



HAL
open science

Le traitement social de l'autisme : étude sociologique du diagnostic médical

Céline Borelle

► **To cite this version:**

Céline Borelle. Le traitement social de l'autisme : étude sociologique du diagnostic médical. Psychologie. Université de Grenoble, 2013. Français. NNT : 2013GRENH002 . tel-00965350

HAL Id: tel-00965350

<https://theses.hal.science/tel-00965350>

Submitted on 25 Mar 2014

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.

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE GRENOBLE

Spécialité : **SCIENCE POLITIQUE**

Arrêté ministériel : 7 août 2006

Présentée par

Céline BORELLE

Thèse dirigée par **Philippe WARIN**

Préparée au sein du laboratoire **PACTE**

Dans l'École Doctorale « **Sciences de l'Homme, du Politique et du Territoire** »

Le traitement social de l'autisme. Étude sociologique du diagnostic médical.

Thèse soutenue publiquement le **27 juin 2013**, devant le jury composé de :

Fabrizio CANTELLI

Maître de conférences à l'Université Libre de Bruxelles (Membre)

Jacques COMMAILLE

Professeur émérite à l'École Normale Supérieure de Cachan (Président)

Nicolas DODIER

Directeur de recherche à l'INSERM (Rapporteur)

Patricia PAPERMAN

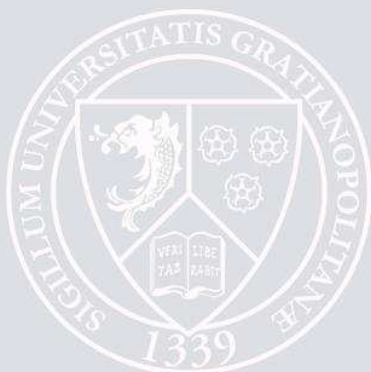
Professeure à l'Université Paris 8 (Membre)

Philippe WARIN

Directeur de recherche au CNRS (Directeur)

Florence WEBER

Professeure à l'École Normale Supérieure de Paris (Rapporteuse)



Remerciements

À l'ensemble des enfants qui n'ont pas eu le choix de faire l'objet de mon observation et à toutes les personnes qui ont accepté de participer à mon enquête, aux professionnels de santé qui m'ont acceptée dans leur quotidien de travail, aux familles qui ont partagé avec moi ce qui fait leur vie, aux personnes qui m'ont accordé un entretien et à celles qui ont permis mes observations. Je leur dois beaucoup.

À Philippe Warin, pour son soutien, ses conseils éclairés, ses remarques pertinentes, ses relectures attentives, ses discussions stimulantes, ses encouragements à assumer mes choix, sa capacité à nourrir ma passion pour la recherche par sa propre passion. Il a été un directeur de thèse inspirant.

Au laboratoire PACTE qui a été un environnement de travail riche en ressources matérielles et intellectuelles. À l'équipe de l'Odenore qui m'a permis de m'investir dans un espace de réflexion collective.

À la Fondation de France dont la subvention m'a permis de me consacrer à la rédaction de cette thèse pendant un an.

À tous les membres de l'ISP qui m'ont accueillie pendant deux ans. À Jacques Commaille, Benoît Bastard, Brigitte Azzimonti, aux chercheurs titulaires, aux doctorants, et parmi eux, aux principaux compagnons de route, Vincent, Emmanuelle, Liliane, Claire, Annick et Johannes. L'ISP a été un lieu de travail stimulant et chaleureux.

Aux nombreux chercheurs qui ont discuté ce travail et fait progresser ma réflexion par leurs critiques, leurs interrogations et leurs conseils. Aux chercheurs qui m'ont fait confiance en m'associant à certains de leurs projets, à Anne Revillard et Pierre-Yves Baudot.

Aux membres du jury, qui ont largement inspiré ma recherche par leurs propres travaux.

À mes relecteurs, Keltoume, Édouard et Félicien, pour leurs remarques pertinentes et leurs conseils précieux.

Aux amis avec lesquels je peux également partager ma passion pour la recherche et développer mon imagination sociologique, Keltoume, Édouard, Vincent, Emmanuelle et

Charlotte. Aux amies dont la présence et la fidélité sont inestimables, Laure et Camille. Aux amis de longue date, Etienne, Wendy et Sara. À la bande du Nord, Jean-Luc, Amél et Greg, Lulu, Louise, Florie et Jean-Yves. Aux copains de Paris, Nico et Steph, Gilles, Carol, Ida et Solange, Nico et Caro, Florence et Anne-Sophie. Et à tous ceux que j'ai oubliés, qu'ils me pardonnent.

À Jeannette, Louis-André, Nina et Flore, pour m'avoir accueillie dans leur famille.

À mes parents, mes frères, Pierre, Simon et Augustin, et ma sœur, Charlotte, pour leur amour inconditionnel.

À Félicien, pour la profonde confiance qu'il m'inspire en l'à-venir et pour tout ce qu'il me donne envie de vivre à ses côtés.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	13
Le choix du sujet	14
Mon positionnement par rapport au sujet.....	15
Le choix du titre	17
La construction de l'objet au fil de l'enquête.....	18
La démarche ethnographique	21
L'ancrage théorique dans la sociologie pragmatique.....	22
Proposer une sociologie du diagnostic d'autisme	27
Les choix d'écriture.....	29
PREMIÈRE PARTIE.....	33
LE DIAGNOSTIC COMME CATÉGORIE	33
Chapitre 1.....	35
L'institution du diagnostic d'autisme.....	35
La création du centre de diagnostic	37
La création des centres ressources et l'évolution des pratiques diagnostiques	39
Une place difficile à trouver dans la pédopsychiatrie	47
Faire avec les personnalités locales.....	55
En quête de légitimité auprès des parents	62
Conclusion du chapitre 1	67
Chapitre 2.....	69
L'institutionnalisation du diagnostic d'autisme	69
L'ancrage institutionnel du centre de diagnostic : l'exposition de la crise	71
Relations de dépendance et volonté d'autonomisation par rapport au centre hospitalier	73
Vers un nouveau montage institutionnel.....	80
Les nerfs de la guerre : les querelles d'écoles et d'argent.....	83
Vers une plus grande autonomie du centre de diagnostic	86
Crise locale, problème national.....	88
Conclusion du chapitre 2.....	93
Chapitre 3.....	95
La politisation du diagnostic d'autisme	95
Le monde associatif et le « monde psy »	97
La configuration actuelle du champ associatif.....	100
Le monde associatif et le monde politique.....	106
Faire de l'autisme un enjeu de santé publique : la politique du nombre	109

Faire sortir l'autisme de la psychiatrie : la politique de l'expertise et de la dénationalisation.....	112
Le monde politique et le « monde psy »	115
L'autisme : un objet qui échappe à la psychiatrie publique	117
La place des associations de personnes autistes	121
Conclusion du chapitre 3	125
Chapitre 4.....	127
La controverse du diagnostic d'autisme.....	127
Le « monde psy » en mouvement.....	128
L'autisme : lieu de cristallisation des tensions.....	130
L'affaire du packing	131
L'affaire du Mur.....	135
La publication des recommandations de bonne pratique	139
L'autisme : lieu de publicisation des tensions.....	141
Les associations de parents et la controverse autour de l'autisme	145
Conclusion du chapitre 4.....	147
CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE	148
DEUXIÈME PARTIE	151
LE DIAGNOSTIC COMME PROCESSUS DE QUALIFICATION	151
Chapitre 5.....	153
Pour une sociologie de la qualification médicale	153
Pour une approche pragmatique de l'expertise médicale.....	154
L'épistémologie classique de la qualification médicale.....	159
Contextualiser la qualification médicale	163
Remettre en question l'universalité du diagnostic	164
Remettre en question la distinction entre profane et professionnel	167
La qualification comme enjeu micro-politique	170
Conclusion du chapitre 5	175
Chapitre 6.....	177
Enquêter sur la qualification médicale.....	177
Recruter des familles	179
Négocier mon droit d'entrée dans le centre de diagnostic	182
Le centre de diagnostic.....	185
L' « équipe » et ses activités	189
La démarche diagnostique.....	192
Observer des consultations.....	194
Trouver et négocier ma place pendant l'observation	197

Enquêter sur les dossiers individuels	204
Être à l'interface entre individus et institution	210
Conclusion du chapitre 6.....	214
Chapitre 7.....	215
Accéder au centre de diagnostic.....	215
Le cas de Benoit F.	217
Le cas d'Edouardo L.	220
Le cas de Pierre S.	224
Le cas d'Estéban R.	230
L'accès processuel au centre de diagnostic	234
La formation de présuppositions diagnostiques chez les parents.....	235
L'expérience d'un contexte.....	236
Conclusion du chapitre 7.....	241
Chapitre 8.....	243
L'entrée dans la démarche diagnostique	243
Obtenir une première consultation	245
La formation de l'intuition du pédopsychiatre	249
a) Se faire une idée de l'enfant	249
b) Se faire une idée des parents.....	253
Saisir et recadrer la demande des parents.....	257
La mise à l'épreuve de l'intuition du pédopsychiatre	258
a) Le recueil des signes chez l'enfant	258
b) Le recueil des signes chez les parents.....	270
En cas de doutes... ..	278
Conclusion du chapitre 8.....	282
Chapitre 9.....	283
Le déroulement du bilan à visée diagnostique.....	283
La division du travail diagnostique	285
Les conditions de réalisation de l'ADOS	287
La place des parents dans l'observation	288
La place de l'enfant dans l'observation.....	293
L'opération de cotation de l'ADOS	296
L'entretien avec les parents : l'ADI	298
Le traitement du récit parental	301
L'opération de cotation de l'ADI	303
La critique des outils standardisés de diagnostic	306
Conclusion du chapitre 9.....	310

Chapitre 10.....	311
Les supports de la qualification	311
Le récit parental mis à l'épreuve de l'observation	313
Adopter le regard qui convient.....	317
Respecter la répartition des tâches	320
La méfiance à l'égard des parents informés.....	322
Les tests standardisés mis à l'épreuve du « sens clinique »	324
L'intuition souveraine du pédopsychiatre	327
Conclusion du chapitre 10.....	329
Chapitre 11.....	331
L'issue de la démarche diagnostique.....	331
Poser le diagnostic : un travail d'équipe ?.....	333
Quand le diagnostic ne fait pas consensus	338
Les réunions de concertation clinique et thérapeutique	340
Entre anticipation de l'annonce et recherche scientifique.....	348
Poser un diagnostic : donner accès à des ressources dédiées	353
Allouer de manière optimale les ressources rares	358
L'énonciation du diagnostic à l'intention des parents.....	361
Les tiraillements du pédopsychiatre face aux parents	368
Anticiper l'avenir et donner des pistes pour la suite	369
Conclusion du chapitre 11	375
Chapitre 12.....	377
Le tournant parental.....	377
L'évolution de la place officielle des parents.....	379
Le déplacement de la responsabilisation parentale	380
Les conditions de la coopération entre parents et professionnels de santé	383
Repenser la mise à l'épreuve de la parentalité	390
L'encadrement de la parentalité	393
La « parentalité » comme catégorie d'action publique	401
Vers une uniformisation des pratiques éducatives ?	405
Questionner la notion de « métier » de parent	409
Quelle moralisation dans l'encadrement de la parentalité ?.....	411
Conclusion du chapitre 12.....	415
CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE.....	416
TROISIÈME PARTIE.....	417
LES IMPLICATIONS PRATIQUES DU DIAGNOSTIC MÉDICAL	417
Chapitre 13.....	419

Le contexte scolaire	419
Les conditions de la scolarisation en milieu « ordinaire »	421
L'évolution des conditions de scolarisation	424
L'effectivité du droit menacée par le manque de moyens	425
Entre collectivisation et privatisation du problème	427
Faire valoir un droit fragile	431
Les raisons de la passion parentale pour le milieu scolaire « ordinaire »	434
L'entrée difficile dans le monde scolaire : flou autour du diagnostic médical	436
L'évolution des catégorisations médicales dans le monde scolaire	438
Les stratégies d'entrée sur le terrain.....	439
Conclusion du chapitre 13.....	442
Chapitre 14.....	443
Diagnostic médical et scolarisation	443
Voir l'enfant au prisme du handicap	445
Le manque de « réalisme » des parents	448
Définir au cas par cas le sens de la scolarisation en milieu « ordinaire »	450
L'école et la guerre des écoles	455
Aménager la scolarisation, négocier la place de chacun	457
a) La place des professionnels de santé	457
b) La place de l'aidant individuel	459
c) La place de l'enfant	463
Les limites de l'investissement parental dans la scolarisation	466
Le droit à la scolarisation : une effectivité doublement conditionnée.....	468
Conclusion du chapitre 14.....	476
Chapitre 15.....	477
L'administration du handicap	477
L'évolution de la conception du handicap	479
L'évolution de l'administration du handicap	480
La saturation du dispositif	483
La pression des représentants d'usagers.....	487
Évaluation administrative et expertise médicale	491
Entre « expertise mandatée » et « expertise instituante »	495
L'autisme : « handicap psychique » ou « handicap cognitif » ?	497
Conclusion du chapitre 15.....	501
Chapitre 16.....	503
Diagnostic médical et évaluation du handicap	503
Les autres étapes dans le circuit de la demande	505

Les réunions de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation	508
Comprendre la situation de l'enfant	512
Se représenter l'enfant.....	513
Conflits de qualification	517
Le pouvoir du médecin dans la situation d'expertise collective	518
Les enjeux problématiques dans l'évaluation des demandes	521
L'évaluation de la demande telle qu'elle est formulée par les parents	524
La place ambiguë des parents.....	529
Les enjeux politiques de l'administration du handicap	530
Conclusion du chapitre 16.....	532
Chapitre 17.....	533
Les arrangements pratiques de soin	533
L'évolution de la relation d'enquête	535
Le suivi des cas	536
Produire un arrangement pratique de soin.....	538
En quête d'actions	541
Care et temporalités : avancer pas à pas, anticiper, être disponible	545
Care et genre : l'inégale mobilisation au sein du couple.....	551
L'implication des affects dans le care	559
Care et justice : deux éthiques inconciliables ?.....	562
Conclusion du chapitre 17.....	567
Chapitre 18.....	569
Le traitement de la subjectivité de l'enfant	569
Quelle place pour l'enfant ?	571
Soin et subjectivité de l'enfant	573
Modélisation des manières de traiter la subjectivité de l'enfant diagnostiqué autiste ...	575
Le traitement de la subjectivité comme opérateur micro-politique.....	587
Le traitement de la subjectivité : une pratique en contexte	593
Soin et subjectivation	596
Conclusion du chapitre 18.....	598
Chapitre 19.....	599
Diagnostic et dualisation des parcours	599
Vers une dualisation des parcours	601
Une inégale dotation en ressources ?	606
La question des variables sociologiques lourdes.....	608
a) La rareté des enquêtes quantitatives.....	608
b) Les limites des études qualitatives.....	609

c) Évaluation de la compétence parentale et appartenance sociale	611
d) Déplacer le regard	613
e) Sortir de l'explication tautologique	616
Une combativité parentale inégalement répartie ?	617
La responsabilisation : un processus subi par les parents ?.....	623
Vers une analyse en termes de pluralité des positionnements parentaux.....	632
La perspective du « social care »	639
Conclusion du chapitre 19.....	646
CONCLUSION DE LA TROISIÈME PARTIE	647
CONCLUSION	649
Étudier le traitement social d'un problème	649
Le traitement social de l'autisme	653
Ce qu'il faudrait approfondir.....	655
Pour une ethnographie de la qualification des cas dans les dispositifs d'action publique	657
Ouverture sur l'approche fonctionnelle de l'individu	659
Ouverture sur la manière dont les individus s'y prennent pour être des individus	661
Annexe 1 : L'enquête	665
Annexe 2 : Liste des sigles.....	675
Annexe 3 : Glossaire.....	679
Annexe 4 : Liste des encadrés.....	683
Annexe 5 : Les principaux outils d'évaluation	685
Annexe 6 : Recherche Inathèque sur la médiatisation de l'autisme.....	689
Annexe 7 : Présentation de la recherche à l'IDA - version 1.....	691
Annexe 8 : Présentation du projet de recherche à l'IDA - version 2.....	693
Annexe 9 : Présentation de la collaboration avec l'IDA	697
Annexe 10 : Informations recherchées dans les dossiers de l'IDA	699
Annexe 11 : Courrier envoyé aux parents	703
Annexe 12 : Courrier envoyé aux enseignants-référents	705
Annexe 13 : Projet de recherche transmis à l'inspection ASH de l'académie.....	707
Annexe 14 : La scolarisation des enfants handicapés au niveau départemental.....	709
Annexe 15 : L'objectif « s'habiller seul » dans l'approche comportementaliste.....	713
Annexe 16 : Courrier envoyé aux IME (Institut Médico-Éducatif)	717
Bibliographie générale	719
Bibliographie spécialisée.....	735

INTRODUCTION

La première définition de l'autisme a été élaborée en 1943 par un pédopsychiatre américain, Léo Kanner, à partir de l'observation clinique de onze enfants. Selon cette définition, l'autisme se caractérise par trois traits marquants : le désir de solitude, l'aspiration à l'absence de changements et l'anormalité du langage¹. Léo Kanner évoque des raisons biologiques pour expliquer cette incapacité à établir le contact affectif avec les autres. Mais il mentionne également qu'il observe des problèmes relationnels entre les parents et l'enfant, la mère étant en général distante, voire « réfrigérateur », et le père, intellectuel absorbé ayant fait de grandes études.

Ce qui demeure à l'état d'observation empirique chez Léo Kanner est investi d'un principe de causalité par Bruno Bettelheim², qui propose une explication psychanalytique de l'autisme en 1967 et qui reprend à son compte l'expression malheureuse de Léo Kanner. Selon le psychanalyste américain, la relation parentale, notamment la froideur maternelle, peut expliquer en partie les troubles autistiques. C'est par le livre de Bruno Bettelheim, *La forteresse vide*, traduit seulement deux ans après sa première édition, que les pédopsychiatres français découvrent l'autisme. Cette conception psychanalytique de l'autisme a engendré la préconisation de l'éloignement de l'enfant par rapport au milieu familial jugé pathogène et l'orientation vers des hôpitaux de jour.

¹ Léo Kanner, 1943, « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous Child*, vol. 2, p. 217-250. Traduction française en 1990, « Les troubles autistiques du contact affectif », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, vol. 38, n° 1-2, p. 65-84.

² Bruno Bettelheim, 1969 (1967), *La Forteresse Vide*, Gallimard, Paris.

Dans la CIM 10³, considérée comme la « classification de référence »⁴, l'autisme entre dans la catégorie des « Troubles Envahissants du Développement » (TED) qui sont définis comme « 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 ».

Dans la note de cadrage publiée par la HAS (Haute Autorité de Santé) en mars 2010, pour la publication de recommandations de bonne pratique sur « l'autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte », il est noté que « la prévalence⁵ de l'autisme et autres TED en France n'est pas connue » (p. 6). La synthèse de l'état des connaissances publié par la HAS en janvier 2010⁶ propose cependant une estimation du taux de prévalence des TED. Cette prévalence est estimée pour l'ensemble des TED en 2009, à un taux de 6 à 7 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans (p. 9).

Le choix du sujet

Je ne suis pas personnellement concernée par ce sujet : aucun membre de ma famille et aucun de mes proches n'est diagnostiqué autiste. Cette absence d'implication personnelle s'est révélée être à la fois un avantage dans un contexte d'enquête marqué par le réchauffement progressif du sujet au fil de la thèse, et le lieu d'interrogations quant à ma capacité à comprendre en profondeur l'enjeu traité, dans un contexte scientifique marqué par les *disability studies*.

Avant de commencer cette thèse, je n'avais rencontré qu'une seule personne diagnostiquée comme autiste. Quand j'avais une dizaine d'années, lors d'un repas chez des amis de mes parents, je rencontrais leur fille âgée d'une quinzaine d'années. Elle ne cessait de se balancer de l'avant vers l'arrière, dans un gémissement permanent modulant deux sons de manière répétitive. Ses parents lui donnaient à manger et elle dormait attachée par des sangles sur son lit. Je me souviens de cette rencontre comme d'un moment de fascination.

³ CIM 10 : Dixième et dernière version de la Classification Internationale des Maladies publiée par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) en trois volumes (volume 1 en 1993, volume 2 en 1995 et volume 3 en 1996).

⁴ État des connaissances publié par la HAS (Haute Autorité de Santé) en janvier 2010 intitulé « Autisme et autres TED. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques, et recherche fondamentale ».

⁵ Taux de prévalence : nombre total de cas dans une population déterminée, à un moment donné.

⁶ « Autisme et autres TED. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques, et recherche fondamentale »

C'est surtout la découverte du regard sociologique sur l'anormalité qui a fait naître mon intérêt pour cette science de la déconstruction, cette discipline permettant de fissurer les évidences. La lecture d'*Asiles*⁷, de *Stigmate*⁸, ou encore d'*Outsiders*⁹, ont été à cet égard des moments de révélation intellectuelle, « la satisfaction inattendue et sans précédent d'un besoin depuis toujours familier » selon les termes du peintre Mark Rothko décrivant la révélation constituée par une œuvre d'art.

D'un point de vue sociologique, le choix de travailler sur une forme d'anormalité « mentale » me semblait permettre de soulever de manière radicale la question fondamentale de la conceptualisation sociologique de l'individu. À cet égard, l'autisme qui nomme la difficulté à entrer en interactions avec autrui et à comprendre les codes sociaux s'est imposé au début de ma thèse comme un sujet fantasmatique pour le sociologue.

D'un point de vue personnel, le choix de ce sujet de thèse a été influencé par ma conviction profonde selon laquelle l'impératif politique fondamental est de constituer une société où une pluralité de formes de vie peut se déployer et s'épanouir.

D'un point de vue conjoncturel, le sujet de l'autisme présentait à mes yeux plusieurs caractéristiques intéressantes au début de la thèse. Ce sujet faisait l'objet d'une action publique dont l'émergence était récente, avec une première circulaire sur l'autisme en 1994, et en évolution, avec le lancement d'un plan autisme en 2008. L'autisme se présentait également comme un objet incertain, dont les frontières semblaient floues et dont les origines étaient inconnues. L'autisme était par ailleurs le lieu d'une controverse entre plusieurs figurations théoriques et différentes méthodes de prise en charge. Enfin, l'autisme me semblait être un objet à la frontière entre le champ du handicap et le champ de la maladie mentale, ce qui permettait de poser la question de l'anormalité « mentale » en travaillant cette tension.

Mon positionnement par rapport au sujet

L'autisme se donne rapidement à voir dans son traitement médiatique, politique et associatif, comme le lieu d'une opposition entre la psychanalyse et le cognitivo-comportementalisme. Dès le début de la thèse, j'ai pensé qu'il était crucial de s'éloigner de cette opposition manichéenne susceptible d'écraser toute forme de construction de l'objet. Au fil de cette recherche, j'ai essayé de développer des outils analytiques pour modéliser les

⁷ Erving Goffman, 1968 (1961), *Asiles. Étude sur la condition sociale des malades mentaux*, Éditions de Minuit, Paris.

⁸ Erving Goffman, 1977 (1963), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit, Paris.

⁹ Howard S. Becker, 1985 (1963), *Outsiders. Études de la sociologie de la déviance*, Métailié, Paris.

logiques d'intervention et les conceptions de l'autisme en dehors d'une lecture au prisme de cette querelle d'écoles. J'ai également tenté de produire méthodologiquement un positionnement d'enquête me permettant de prendre de la distance par rapport à la catégorisation médicale de l'autisme.

Le déplacement du regard par rapport à cette opposition structurante entre psychanalyse et cognitivo-comportementalisme nécessitait de cultiver une posture de neutralité axiologique. Au début de la thèse, ce travail de neutralisation axiologique a commencé par l'identification de mes prénotions, et notamment d'une certaine forme de méfiance à l'égard de la psychanalyse, nourrie de la critique développée par Gilles Deleuze dans *l'Abécédaire*¹⁰.

Ce travail de neutralisation axiologique s'est poursuivi pendant toute la recherche, à travers la canalisation de mes allers-retours entre psychanalyse et cognitivo-comportementalisme. À l'issue d'une séance d'intervention de type comportementaliste, je fulminais contre cette méthode de dressage, pour ensuite reconnaître l'importance de cet apprentissage de comportements socialement adaptés quand une mère m'expliquait en entretien l'importance de pouvoir partager un repas en famille. Choquée par les propos d'un enfant faisant référence à son cerveau pour expliquer ses comportements, je me lançais dans une défense psychanalytique de la singularité du sujet en dénonçant la réduction du psychisme à la cérébralité. Tentée de voir l'hôpital de jour comme un lieu de tolérance par rapport à l'anormalité, je me trouvais désarçonnée par une mère soulignant l'importance de donner des outils de communication à un enfant de manière à ce qu'il puisse montrer où il a mal plutôt que de se taper la tête contre les murs. Finalement, ces allers-retours au fil de l'enquête m'ont donné autant de supports pour creuser les tensions que je n'étais pas la seule à connaître mais auxquelles était confronté l'ensemble des acteurs rencontrés.

La volonté de comprendre ces enfants diagnostiqués autistes a également traversé l'ensemble de mon travail de recherche. Comment comprendre un enfant qui ne semble pas remarquer ma présence lors du premier entretien avec sa mère, qui ne me regarde pas une seule fois, mais qui me tend un CD qu'il aime particulièrement la fois suivante quand il vient me chercher à l'arrêt de bus avec sa mère ? Comment comprendre qu'un adolescent supposé ne pas comprendre les codes sociaux souffre du fait de ne pas être intégré dans un groupe d'amis au collège ? Lors d'un moment passé ensemble à confectionner de la « pâte à prouts » (qui reproduit le bruit des flatulences) à l'aide d'une boîte du petit chimiste, comment prendre

¹⁰ Téléfilm français produit et réalisé par Pierre-André Boutang, tourné en 1988, et diffusé pour la première fois sur Arte en 1996, dans l'émission *Metropolis*.

au sérieux un enfant riant aux éclats d'une manière qui me semblait forcée et déclarant de manière théâtrale : « c'est très rigolo ! J'adore la pâte à prouts ! Tu as aimé mon expérience ? » ? Dans ces questionnements se logeaient précisément les épreuves au travers desquelles la réalité de l'autisme s'accomplissait pratiquement et de manière continue, les moments où se jouait le rapport entre la représentation de l'autisme et la matérialité de la relation avec un enfant diagnostiqué autiste.

Le choix du titre

La notion de « traitement social » permet de considérer que l'autisme présente une certaine forme de réalité avant de faire l'objet d'un certain nombre de savoirs et de pratiques. La notion de traitement social a été privilégiée par rapport à la notion de « construction sociale » pour éviter l'idée que l'autisme acquiert une forme de réalité uniquement par le biais de sa construction sociale. Le choix de ce titre marque donc une volonté de déplacement par rapport au constructivisme qui peut être défini comme « la doctrine selon laquelle les phénomènes descriptibles dans le monde, qu'ils soient réputés ordinairement sociaux ou naturels, n'existent pas antérieurement et extérieurement au travail accompli pour les catégoriser »¹¹.

Cette prise de distance avec le constructivisme ne signifie pas un retour au naturalisme (par rapport auquel toute démarche scientifique de sciences sociales doit rompre) mais une reconnaissance du « constat selon lequel la démarche sociologique n'épuise jamais l'analyse de la réalité »¹², ce qui ne veut pas dire que certaines régions de la réalité ne seraient pas socialement construites mais plutôt que la réalité est infinie. Toutes les catégories ont une origine sociale, dans la mesure où elles reposent sur un cadre socialement produit, mais ces catégorisations sont sans cesse mises à l'épreuve de la matérialité du monde par le biais nos expériences. Le présupposé de cette thèse est que la réalité de l'autisme fait l'objet d'un constant processus collectif de réaffirmation et de révision.

Pourquoi avoir choisi de désigner l'autisme comme un diagnostic médical ? L'autisme est un point d'extériorité au social. Même si l'autisme ne peut être réduit à son seul substrat biologique ou à sa seule socialisation, le sociologue ne s'intéresse qu'à cette deuxième dimension. C'est l'autisme en tant qu'il fait l'objet d'une connaissance humaine, et parce qu'il devient de ce fait une réalité socialement produite, qui devient analysable par le

¹¹ Cyril Lemieux, 2012, « Peut-on ne pas être constructiviste ? », *Politix*, vol. 4, n° 100, p. 169-187, p. 172.

¹² *Ibid.*, p. 174.

sociologue. La caractérisation de l'autisme comme diagnostic médical indique que l'objectif de cette thèse est de saisir l'accomplissement pratique et continu de la catégorisation de l'autisme.

La construction de l'objet au fil de l'enquête

L'enquête de terrain sur laquelle repose ce travail de recherche consiste en une ethnographie du traitement social de l'autisme. Cette ethnographie s'est déployée sur différents sites au niveau départemental. Les données recueillies par le biais de cette enquête ont été resituées dans le contexte national.

Les différentes dimensions de l'enquête de terrain sont décrites de manière précise au fil du texte. L'enquête de terrain fait également l'objet d'un document récapitulatif en annexe 1. Les blocages, les échecs, l'entrée sur les différents sites, la négociation de ma place ou encore la manière dont la situation d'enquête a affecté l'objet étudié sont analysés au fil du texte pour soutenir l'argumentation.

Ce travail s'inscrit résolument dans une démarche inductive avec une enquête de terrain qui a commencé en mars 2009, soit six mois après le début de la thèse. C'est à travers l'enquête de terrain que s'est construit l'objet de la recherche.

Au départ, mon idée était de travailler sur les parcours des enfants pour lesquels le diagnostic d'autisme était évoqué à un moment donné. Mon projet de recherche consistait à saisir ces parcours institutionnels du point de vue des parents. Je définissais le parcours institutionnel comme l'ensemble des contacts entre les parents et les différents dispositifs d'évaluation, d'orientation et de prise en charge de leur enfant.

C'était donc pour recruter des parents d'enfants diagnostiqués autistes que j'ai commencé à prendre contact avec différents acteurs susceptibles de m'aider, en évitant de passer par les associations de parents d'enfants autistes, ce qui me semblait instituer un trop grand biais de recrutement.

Mon idée était de recruter les parents le plus en amont possible dans ces parcours institutionnels, si possible avant que le diagnostic d'autisme ne soit posé par un professionnel de santé. Je voulais suivre des familles pendant deux ans de manière à analyser ces parcours institutionnels en train de se faire, au lieu de recueillir leur reconstruction rétrospective en entretien.

Cette démarche comportait l'obstacle principal de vouloir traiter un objet qui ne pouvait pas être nommé. Cet obstacle s'est traduit par la rencontre de plusieurs difficultés

dans la construction des différents terrains d'enquête qui sont retracées au fil de la thèse. Néanmoins, ces difficultés m'ont permis de constater le flou entourant le diagnostic médical dans le contexte scolaire ou encore le tabou entourant le diagnostic d'autisme chez les médecins scolaires.

J'ai identifié progressivement plusieurs points de passage dans ces parcours institutionnels (la scolarisation, la reconnaissance du handicap, la démarche diagnostique) qui devaient faire l'objet d'un travail d'observation. Mon idée était d'articuler dans l'analyse les logiques des parcours individuels et le fonctionnement des différents dispositifs institutionnels dans lesquels ces parcours pouvaient être infléchis. Dans le prolongement des travaux sur la *street-level bureaucracy* qui n'étudient que la manière dont l'institution traite les usagers, je voulais situer mon travail de recherche à l'interface entre les usagers et les dispositifs institutionnels pour proposer une sociologie des moments de rencontre entre l'institution et les individus.

J'ai finalement commencé mon enquête de terrain dans un centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme que j'ai renommé l'IDA (Institut du Diagnostic de l'Autisme) pour rendre la lecture moins fastidieuse. La période d'observation censée durer trois mois avant le recrutement des familles s'est finalement prolongée sur six mois (mars-août 2009). Une fois entrée dans le centre de diagnostic, je réalisais en effet la chance inouïe que j'avais de pouvoir observer le diagnostic médical en pratiques.

Pour approfondir l'analyse de la qualification médicale, j'ai décidé par la suite de croiser mes observations avec l'étude des traces écrites de la démarche diagnostique contenues dans les dossiers individuels. Partie avec l'idée d'une enquête quantitative pour tenter de modéliser la démarche diagnostique comme un processus sélectif, j'ai finalement fait le choix de mener une étude qualitative sur trente-deux dossiers.

En septembre 2009, j'ai commencé le suivi de cinq cas d'enfants pour lesquels une démarche diagnostique était programmée à l'IDA pour l'année scolaire 2009-2010. Finalement, j'ai suivi le cas de quatre enfants car l'un des suivis a été interrompu au cours de l'enquête. Ce suivi de cas qui s'est déroulé sur un an et demi a consisté à rencontrer les parents de l'enfant, ou l'un des parents selon les cas, régulièrement (une dizaine d'entretiens par famille) et à observer les différentes étapes de la démarche diagnostique. Ce suivi de base s'est étoffé au fil de l'enquête, à mesure que la relation d'enquête se personnalisait, par l'observation d'autres moments (les parents acceptant de m'associer à leurs démarches), et par le partage de moments informels (les parents m'invitant par exemple à partager un repas).

La pédopsychiatre coordonnatrice de l'IDA, Béatrice A., m'a permis d'observer l'évaluation des dossiers dans le cadre de l'administration du handicap car elle faisait partie de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Après avoir multiplié les stratégies pour entrer dans le monde scolaire, j'ai également observé la manière dont était négociée la scolarisation des enfants diagnostiqués autistes dans le cadre de réunions de suivi de PPS (Plan Personnalisé de Scolarisation) dans différentes écoles du département.

L'objet de la thèse a évolué au fil de l'enquête. Au départ, je voulais proposer une analyse des logiques des parcours institutionnels à la lumière du fonctionnement des trois espaces dans lesquels étaient évalués les cas individuels au niveau administratif, scolaire et médical. Par des entretiens semi-directifs avec des acteurs associatifs, politiques et des professionnels de santé, ainsi que par l'observation de différents types de réunions et d'évènements, je voulais resituer le fonctionnement de ces espaces d'évaluation des cas individuels dans un contexte local traversé par des dynamiques associatives, politiques et professionnelles. Je voulais enfin resituer les données recueillies par le biais de l'enquête ethnographique dans le contexte national. Cette opération de contextualisation s'est appuyée sur l'observation de réunions, sur la réalisation d'entretiens semi-directifs avec des acteurs capables d'aborder la question de l'autisme en adoptant une perspective nationale, et sur l'étude de sources existantes : textes législatifs, réglementaires et rapports sur l'autisme ; expertise publique sur l'autisme ; médiatisation de l'autisme ; documents produits par les associations de parents d'enfants autistes ou de personnes autistes.

Au fil de l'enquête de terrain, le diagnostic médical s'est imposé comme l'objet central de la recherche. Mon enquête de terrain ne me permettait pas de traiter les trois espaces d'évaluation des cas individuels de manière équilibrée : l'espace médical faisait l'objet d'une exploration beaucoup plus importante que les espaces scolaire et administratif. L'analyse du diagnostic comme processus de qualification médicale s'est finalement imposée comme étant au cœur de la thèse. L'observation des espaces d'évaluation des cas individuels au niveau scolaire et administratif a été progressivement reconsidérée comme permettant d'interroger les usages du diagnostic en dehors du contexte médical, de saisir les implications pratiques du diagnostic médical dans d'autres contextes d'action. Les démarches de contextualisation autant locale que nationale sont progressivement devenues une manière de saisir le diagnostic médical comme une catégorie prise dans des enjeux socio-politiques.

La démarche ethnographique

La recherche a été menée selon une démarche ethnographique, en mettant l'accent sur l'observation directe et en soumettant l'enquête aux trois conditions de l'ethnographie selon Florence Weber et Stéphane Beaud : l'interconnaissance, la réflexivité et la longue durée¹³.

La réalisation de l'enquête de terrain a été pensée comme une intégration progressive dans un milieu d'interconnaissances. L'enquête a trouvé sa dynamique dans l'exploration des relations entre les différents acteurs engagés sur la question de l'autisme au niveau local. Dans cette dynamique, Béatrice A s'est révélée être ma principale alliée en me laissant suivre ses déplacements dans différents lieux.

L'ethnographie a fonctionné de manière « combinatoire »¹⁴ pour saisir la circulation et les rencontres des acteurs dans différents espaces. Béatrice A. faisait partie de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH, où elle rencontrait Armand S., enseignant-référent que je croisais également dans plusieurs réunions de suivi de PPS. Lors d'une réunion de suivi de PPS, je retrouvais Mireille, psychomotricienne exerçant à l'IDA. Je rencontrais Irène C., pédopsychiatre responsable d'un hôpital de jour, lors d'une réunion de synthèse à l'IDA pour réaliser par la suite qu'elle suivait Edouardo L., enfant pour lequel j'avais commencé un suivi. Dans cette perspective, la mise en relation de différents espaces d'action et la multiplication des points de vue permettent une clôture relative dans la totalisation d'une forme d'action collective située.

Dans une démarche ethnographique, j'ai mené cette enquête en adoptant une posture réflexive, en essayant de rapporter systématiquement les résultats de l'enquête à ses conditions de possibilité et de déroulement, et en analysant les conditions d'interactions au fondement de l'enquête. L'enquête de terrain a finalement duré deux années (mars 2009 - mai 2011), pendant lesquelles ma position a évolué au sein de la configuration des personnes impliquées dans le traitement collectif de l'autisme au niveau local.

Le suivi de cas singuliers est un choix important dans cette démarche d'enquête. Il s'appuie sur la volonté de proposer une science du particulier, fondée sur l'intérêt pour l'« individu ethnographique », qui n'est ni un « individu représentatif », ni une « intériorité romanesque », encore moins un « atome de base »¹⁵. Le choix de suivre un petit nombre de cas singuliers plutôt que de multiplier les entretiens uniques avec un grand nombre de parents a été fait pour permettre de saisir cet individu ethnographique pris dans des configurations

¹³ Stéphane Beaud et Florence Weber, 2003, *Guide de l'enquête de terrain*, La Découverte, Paris.

¹⁴ Isabelle Bazsanger et Nicolas Dodier, 1997, « Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique », *Revue Française de Sociologie*, vol. 38, n° 1, p. 37-66.

¹⁵ Stéphane Beaud et Florence Weber, 2003, *Guide de l'enquête de terrain*, La Découverte, Paris, p. 303-304.

d'actions et d'interactions, qui dispose d'une pluralité de registres d'engagement selon les situations.

Enfin, la démarche d'enquête a été travaillée par le souci de faire le lien entre les faits observés et les particularités du contexte dans lequel ces faits se déroulaient. Toute chose se déroule quelque part et à un temps donné. Jusqu'où faut-il inclure les caractéristiques locales et spécifiques du terrain de recherche ? « Il faut inclure tout élément qui vous montre qu'on ne peut le laisser de côté en s'obstinant à pointer continuellement le bout de son nez »¹⁶.

Le souci de contextualisation peut être déployé sur plusieurs échelles. Dans ce travail de recherche, j'ai identifié quatre types de contextes : le contexte des interactions, le contexte organisationnel / institutionnel, le contexte local et le contexte global. La prise en compte du contexte des interactions nécessite d'étudier les supports de ces interactions : les manuels de passation des tests standardisés de diagnostic, ou encore la constitution matérielle d'un dossier déposé à la MDPH. Saisir le contexte organisationnel / institutionnel passe par le souci de replacer les espaces observés dans le fonctionnement des organisations et des institutions dans lesquelles ces espaces sont implantés, en resituant par exemple l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH dans le processus d'attribution des droits, ou encore le centre de diagnostic par rapport à son ancrage dans un Centres Ressources Autisme (CRA), lui-même implanté dans un centre hospitalier spécialisé. Saisir le contexte local, c'est tenter de comprendre les dynamiques associatives, politiques ou encore professionnelles qui traversent les différents espaces observés. Enfin, la prise en compte du contexte global s'appuie sur l'étude de la manière dont l'objet étudié est problématisé à une plus grande échelle. Cette contextualisation permet de souligner la spécificité du contexte local ou organisationnel / institutionnel par rapport à d'autres contextes.

L'ancrage théorique dans la sociologie pragmatique

Ce travail de recherche est résolument ancré dans une démarche inspirée par la sociologie pragmatique. On considère que les personnes peuvent être engagées dans différents régimes d'action, que les dispositifs qui cadrent les situations orientent les personnes vers certaines formes d'engagement, mais également que peuvent apparaître des tensions ou des

¹⁶ Howard S. Becker, 2002 (1998), *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, La découverte, Paris, p. 102.

combinaisons entre ces régimes d'action¹⁷. L'analyse proposée vise à rendre compte de la dynamique des activités concrètes des personnes dans le cadre de références normatives plurielles, situées et non-unifiées. L'enquête de terrain est pensée comme une manière de saisir la combinaison entre différentes logiques d'action qui coexistent sur le terrain considéré, selon les espaces, selon les rencontres et chez une même personne.

Les interactions entre les acteurs dans les différents dispositifs institutionnels sont pensées comme des moments de rencontre au sens fort du terme. Les positions des acteurs dans ces interactions sont analysées comme des positions avant tout actantielles, c'est-à-dire définies par les places respectives des participants dans une situation d'interaction donnée, plutôt que par des principes d'appartenance à des totalités qui préexistent à la mise en relation, ce qui réduit les moments de rencontre à une confrontation entre des prédispositions immuables et prévisibles.

C'est la limite du modèle proposé par Pierre Bourdieu, qui donne un poids prépondérant aux propriétés dispositionnelles des acteurs, au détriment des propriétés inscrites dans les situations¹⁸. L'importance donnée aux dispositions des acteurs mène à expliquer la plupart des conduites par l'intériorisation des normes dominantes. Ce paradigme ne permet pas de rendre compte de l'action dans laquelle les acteurs s'engagent. La circularité entre les structures et les dispositions incorporées résorbe l'incertitude à laquelle sont confrontés les acteurs dans les situations où ils doivent agir.

La sociologie pragmatique propose de considérer les acteurs en situations comme les « principales agences de performance du social »¹⁹. Il s'agit de décrire le monde social « comme la scène d'un procès, au cours duquel les acteurs, en situation d'incertitude, procèdent à des enquêtes, consignent leurs interprétations de ce qui se passe dans des rapports, établissent des qualifications et se soumettent à des épreuves »²⁰ plutôt que de proposer une description cartographique d'un monde social déjà-là.

Cette proposition de la sociologie pragmatique rejoint l'une des « ficelles » du métier de sociologue donnée par Howard Becker, « voir les gens comme des activités », pour éviter les explications tautologiques du genre : ce que les personnes de ce genre font ou sont susceptibles de faire s'explique de manière causale par le type de personnes qu'elles sont. Howard Becker propose plutôt de considérer que chaque activité s'opère en réaction à une

¹⁷ Luc Boltanski et Laurent Thévenot, 1991, *De la justification. Les économies de la grandeur*, Gallimard, Paris et Laurent Thévenot, 2006, *L'action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagement*, La Découverte, Paris.

¹⁸ Luc Boltanski, 2009, *De la critique. Précis de sociologie de l'émancipation*, Gallimard, Paris.

¹⁹ *Ibid.*, p. 46.

²⁰ *Ibid.*, p. 46.

situation donnée, et que les relations entre les activités et les situations présentent une forme de cohérence et de constance qui permet la généralisation.

La notion d'épreuve est centrale dans cette approche sociologique. Nicolas Dodier définit les épreuves comme les « opérations destinées à qualifier ou à requalifier les entités du monde concret »²¹. Cyril Lemieux pose que « constitue une épreuve toute situation au cours de laquelle des acteurs font l'expérience de la vulnérabilité de l'ordre social, du fait même qu'ils éprouvent un doute au sujet de ce qu'est la réalité »²². Luc Boltanski considère que les épreuves visent « le champ de la détermination de ce qui est »²³, c'est-à-dire de la réalité sociale, en opposition au « monde » défini comme le « flux de la vie ». Les épreuves visent l'établissement des « qualifications » qui sont définies comme les opérations qui fixent les propriétés des êtres et en déterminent la valeur.

Dans cette approche sociologique, il est important de prendre en compte la dimension temporelle, c'est-à-dire les expériences passées et les trajectoires personnelles qui dotent les acteurs de tendances à agir selon les situations. Il est également important de saisir dans quelle mesure les situations d'interactions dans les dispositifs institutionnels dotent les acteurs de capacités d'action différentes. Tout en restituant la densité des moments de rencontre, l'étude doit se montrer sensible aux phénomènes de dotation inégale des possibilités d'action selon les individus. Autrement dit, tout en étant attentive à l'indétermination d'une situation de rencontre, l'analyse doit permettre de comprendre dans quelle mesure ce sont toujours les mêmes qui passent avec succès différents types de mise à l'épreuve.

La sociologie pragmatique pose la question du pouvoir sous un angle différent de la sociologie critique de la domination, qui a tendance à rabattre toutes les asymétries sur une asymétrie fondamentale. Michel Foucault souligne la nature distribuée du pouvoir qui ne peut en aucun cas être considéré comme un principe en soi, ni comme une valeur explicative fonctionnant d'entrée de jeu²⁴. C'est pour contourner cette approche essentialiste du pouvoir qu'il développe la notion relationnelle de « gouvernementalité », qui désigne la manière dont on conduit la conduite des hommes. La sociologie pragmatique procède au même genre de détour en faisant de son objet l'« économie de la variété des pouvoirs des êtres engagés aux

²¹ Nicolas Dodier, 2005, « L'espace et le mouvement du sens critique », *Annales. Histoire et sciences sociales*, vol. 1, p. 7-31, p. 10.

²² Cyril Lemieux, 2012, « Peut-on ne pas être constructiviste ? », *Politix*, vol. 4, n° 100, p. 169-187, p. 174.

²³ Luc Boltanski, 2009, *De la critique. Précis de sociologie de l'émancipation*, Gallimard, Paris, p. 26.

²⁴ Michel Foucault, 2004, « Leçon du 7 mars 1979 », *Naissance de la biopolitique*, Cours au Collège de France, 1978-1979, Hautes Etudes/Gallimard/Seuil, Paris.

travers de leurs capacités à agir »²⁵. Cette approche sociologique propose une analyse de la pluralité des modes d'évaluation des êtres et de la diversité des formats de qualification qui jouent un rôle dans la formation et la stabilisation des asymétries.

Cette recherche partage une certaine proximité avec l'ethnométhodologie dans sa volonté d'observer les choses en train de se faire, et d'étudier les conditions de leur accomplissement pratique. L'objet de l'ethnométhodologie est, selon Michel Barthélémy et Louis Quéré, la « production, par les agents sociaux, dans leurs activités concertées de la vie quotidienne, de la réalité objective des faits sociaux »²⁶. L'ethnométhodologie traite la réalité objective comme une réalisation à décrire, faite par des agents sociaux engagés dans les activités de la vie quotidienne et confrontés à la contrainte d'avoir à assurer à la fois pratiquement et discursivement l'ordre et l'intelligibilité de ce qu'ils font et de ce qu'ils disent pour coordonner leurs actions communes. La sociologie pragmatique, comme l'ethnométhodologie, se pose la question de comment nous faisons société, comment nous nous dotons d'un monde commun, comment nous coordonnons nos actions.

Néanmoins, l'intérêt premier de l'ethnométhodologie est de « respécifier la question de l'ordre social »²⁷, de comprendre le maintien de l'ordre, la stabilité des interactions sociales, la production et la reconnaissance des cours d'action comme « normaux ». Comment assurons-nous la régularité de nos pratiques sans références à des normes, des règles, des modèles ou des standards ? Comment se maintient la société comme immortelle ? Au point que la perturbation des situations de la vie courante doit être selon Harold Garfinkel une construction artificielle, une entreprise volontaire de déstabilisation initiée par le sociologue. Ancré dans la sociologie pragmatique, mon travail de recherche présuppose une forme d'incertitude plus radicale quant à la réalité sociale, porte une plus grande attention à l'indétermination de l'action et s'intéresse davantage aux situations dans lesquelles surgit la vulnérabilité de l'ordre des choses qu'à l'accomplissement de la normalité.

Cette recherche partage également une forme de proximité avec l'approche interactionniste. Mon enquête vise à replacer une catégorie qui décrit le trait d'une personne ou d'un groupe dans le réseau de relations au sein desquelles cette catégorie est définie, à resituer l'autisme dans les relations qu'il implique, en prenant en compte l'ensemble des acteurs concernés.

²⁵ Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Génard, 2008, « Êtres capables et compétents : lecture anthropologique et pistes pragmatiques », *SociologieS*, consulté le 19/04/2013, <http://sociologies.revues.org/1943?&id=1943>, p. 11.

²⁶ Michel Barthélémy et Louis Quéré, 2007, « L'argument ethnométhodologique » in Harold Garfinkel, *Recherches en ethnométhodologie*, Presses Universitaires de France, Paris, p. 9-44, p. 10.

²⁷ *Ibid.*, p. 10.

Néanmoins, ma démarche de recherche ne souscrit pas pour autant à la perspective proposée par Howard Becker selon laquelle les choses « ne sont que des gens qui agissent ensemble »²⁸. À cet égard, la sociologie pragmatique rejoint l'ethnométhodologie quand elle exprime une certaine prise de distance avec la dimension constructiviste de l'approche interactionniste en considérant que « la contingence des situations fait que la conduite juste doit être découverte, accomplie et validée intersubjectivement, en contexte »²⁹.

Les différents contextes d'action (scolaire, médical, administratif) sont pensés en termes de « monde social » dans la perspective proposée par Anselm Strauss³⁰. La théorie de l'ordre négocié d'Anselm Strauss permet d'aborder tous les niveaux de la réalité sociale selon Isabelle Baszanger. Cette théorie propose de « saisir l'organisation de chaque système de règles dans chaque sphère sociale mais aussi leur organisation réciproque, leur interaction »³¹. Anselm Strauss définit un monde social à l'aide de quatre critères : l'existence d'une activité primaire, de sites, de technologies et d'organisations. Il n'invite pas à faire l'étude d'un monde social précis mais plutôt à élaborer une étude des mondes sociaux, et plus précisément des processus par lesquels les mondes sociaux s'entrecroisent, se fragmentent, émergent et évoluent au fil du temps. Cette approche en termes de « mondes sociaux » rejoint la proposition émise par Samuel Lézy qui, après avoir retracé l'histoire de la sociologie française de la santé mentale en la découpant en trois temps (l'analyse des corrélations du trouble mental, l'analyse des fonctions sociales de l'institution psychiatrique, et l'analyse des enjeux sociaux et des intérêts dans le champ de la santé mentale), invite à réinvestir l'orientation interactionniste initiée par Anselm Strauss³².

Ce travail de recherche se situe au croisement entre différents champs de la littérature sociologique (sociologie de la santé mentale et de la psychiatrie, sociologie du handicap, sociologie de l'action publique), différentes questions de science politique (l'administration des droits, la place des usagers) et de sociologie (l'analyse du diagnostic comme pratique située, la production domestique de soin), une réflexion de sociologie générale sur la notion d'individu et une ouverture à la philosophie par la littérature sur le *care*.

²⁸ Howard S. Becker, 2002 (1998), *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, La Découverte, Paris.

²⁹ Michel Barthélémy et Louis Quéré, 2007, « L'argument ethnométhodologique » in Harold Garfinkel, *Recherches en ethnométhodologie*, Presses Universitaires de France, Paris, p. 9-44, p. 33.

³⁰ Anselm Strauss, 1992, « Une perspective en termes de monde social », *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger, L'Harmattan, Paris, p. 269-282.

³¹ Isabelle Baszanger, 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, n° 1, p. 3-27, p. 10.

³² Samuel Lézy, 2007, « An exploration of the possibility of a sociology of mental health : an historical epistemological examination of the subfield in France », *Journal of Mental Health*, vol. 16, n° 3, p. 319-331

Proposer une sociologie du diagnostic d'autisme

Dès 1978, Mildred Blaxter écrivait dans la revue *Social Science and Medicine* que l'activité appelée « diagnostic », pourtant centrale dans la pratique médicale, était très peu étudiée par les sociologues³³. Dans sa revue de la littérature, Annemarie Jutel souligne en 2009³⁴ que l'appel lancé par Phil Brown en 1990³⁵ pour développer une sociologie du diagnostic médical est resté lettre morte. L'absence d'institutionnalisation de la sociologie du diagnostic n'est pas propre au monde anglo-saxon mais se retrouve également en France.

C'est pour répondre à l'appel lancé par Mildred Blaxter puis Phil Brown qu'Annemarie Jutel et Sarah Nettleton ont coordonné un dossier dédié à la sociologie du diagnostic en 2011³⁶. Elles revendiquent dans l'introduction de ce dossier le fait que la sociologie du diagnostic puisse devenir un champ de recherche à part entière, alimenté de nombreuses et diverses approches, autant d'un point de vue méthodologique que théorique.

Elles constatent ce qu'elles appellent une « présence absente » du diagnostic médical dans la sociologie de la santé et de la maladie, c'est-à-dire l'émergence de la notion de diagnostic sans qu'elle fasse l'objet d'une étude en soi. Le diagnostic médical transparait dans les études historiques sur la médicalisation et/ou la démedicalisation comme une catégorie mouvante au fil du temps. Le diagnostic apparaît également comme ce qui permet de donner du sens à la maladie dans les études qui s'intéressent aux expériences vécues de la maladie et aux manières dont ces expériences sont mises en récit. La notion de diagnostic apparaît enfin comme une réalité socio-politique, un enjeu de conflits dans un contexte donné, à travers les études sur les mobilisations de malades.

Annemarie Jutel et Sarah Nettleton présentent un programme de recherche sociologique sur le diagnostic médical en s'inspirant d'abord de la définition du diagnostic proposée par Mildred Blaxter en 1978. Un diagnostic médical au sens de Mildred Blaxter est à la fois une « catégorie » et un « processus », un ensemble préexistant de catégories sur lesquelles la profession médicale s'est accordée et le processus par lequel cette étiquette est appliquée à une situation.

L'analyse du diagnostic comme catégorie correspond aux travaux sur la genèse et l'évolution des différentes classifications médicales, sur la signification et l'usage des

³³ Mildred Blaxter, 1978, « Diagnosis as category and process : the case of alcoholism », *Social Science and Medicine*, vol. 12, p. 9-17.

³⁴ Annemarie Jutel, 2009, « Sociology of diagnosis : a preliminary review », *Sociology of Health and Illness*, vol. 31, n° 2, p. 278-299.

³⁵ Phil Brown, 1990, « The name game : toward a sociology of diagnosis », *The Journal of Mind and Behaviour*, vol. 11, n° 3-4, p. 385-406.

³⁶ *Social Science and Medicine*, 2011, vol. 73, n° 6.

catégories médicales, ou encore sur la relation entre catégorisation médicale et contexte social (avènement de la notion de risque ; évolutions technologiques telles que l'imagerie cérébrale ; progrès de la génétique ou encore de la neurologie ; développement du marché pharmaceutique).

L'analyse du diagnostic comme processus correspond aux travaux qui s'intéressent à « l'accomplissement pratique » du diagnostic³⁷ (au contexte, à l'articulation des différentes étapes de la détermination du diagnostic et à l'usage des outils diagnostiques), à la relation entre le patient et le médecin, ou encore à l'ordre négocié des frontières professionnelles dans la détermination du diagnostic.

Annemarie Jutel et Sarah Nettleton ajoutent une troisième dimension à leur sociologie programmatique du diagnostic qui concerne ce qu'elles appellent les « conséquences du diagnostic », c'est-à-dire « comment le diagnostic - tel qu'il est organisé, structuré et annoncé - a des conséquences pour celui à qui il s'applique »³⁸. Les conséquences du diagnostic sont évaluées autant pour le patient que pour celui qui prend soin du patient. Elles peuvent être très contrastées : « Un diagnostic peut innocenter et accuser, légitimer ou stigmatiser, faciliter l'accès à des ressources comme il peut réduire les opportunités »³⁹.

Selon Jutel et Nettleton, les travaux qui traitent de cette troisième dimension peuvent porter sur la manière dont le diagnostic est accepté ou rejeté, faire agir et réagir les personnes concernées (patients et proches) ; sur les élaborations identitaires autour du diagnostic médical (identification pour soi et identification par autrui) ; sur les rapports profanes aux catégories diagnostiques, ou pour le dire autrement, le sens commun des diagnostics.

Cette thèse propose une sociologie du diagnostic médical qui croise ces trois dimensions à partir du cas de l'autisme. La première partie traite du diagnostic comme catégorie prise dans des enjeux socio-politiques. Elle s'organise autour de l'analyse des différentes dynamiques qui s'entrecroisent dans la problématisation de l'autisme comme catégorie : l'institution, l'institutionnalisation, la politisation et la controverse du diagnostic d'autisme.

La deuxième partie traite du diagnostic comme processus de qualification médicale. Après avoir situé l'analyse dans une approche pragmatique de l'expertise médicale et proposé une grille d'observation de l'opération de qualification médicale, cette partie analyse

³⁷ Cornelius Schubert, 2011, « Making sure. A comparative micro-analysis of diagnostic instruments in medical practice », *Social Science and Medicine*, vol. 73, n° 6, p. 851-857. Traduit par l'auteur.

³⁸ Annemarie Jutel et Sarah Nettleton, « Towards a sociology of diagnosis : reflections and opportunities », *Social Science and Medicine*, vol. 76, n° 6, p. 793-800, p. 797. Traduit par l'auteur.

³⁹ *Ibid.*, p. 797. Traduit par l'auteur.

l'enchaînement des différentes étapes de la démarche diagnostique pour penser le diagnostic comme un processus collectif de qualification, déterminé par la configuration et les supports de la qualification, et situé dans un contexte marqué par la pluralité des pratiques diagnostiques.

La troisième partie traite des implications pratiques du diagnostic. Cette partie permet de faire sortir le diagnostic d'autisme du monde médical pour saisir ses implications non seulement dans d'autres contextes d'actions, dans le monde scolaire et le monde administratif, mais également sur la famille, à travers l'étude de la production domestique de soin. Cette partie propose également de saisir les implications du diagnostic sur le traitement de la subjectivité de l'enfant. L'analyse se conclut sur le constat d'un phénomène de dualisation des parcours, en termes d'arrangements pratiques de soin et de quête diagnostique, qui peut être analysé selon différentes grilles de lecture n'appuyant pas la même forme de critique des inégalités sociales.

La notion d'« implications pratiques » est privilégiée par rapport à la notion de « conséquences » pour écarter l'idée selon laquelle le diagnostic médical tel qu'il est posé par un professionnel de santé détermine un certain nombre de pratiques qui seraient autant d'usages de ce diagnostic s'imposant comme une contrainte extérieure sur l'action. La notion d'implications pratiques permet plutôt de penser le diagnostic tel qu'il est posé par un professionnel de santé comme une réalité impliquée dans différents contextes d'action et renégociée en fonction des situations.

Les choix d'écriture

Cette thèse se présente sous la forme d'un « roman scientifique ». Cette expression ne vise pas tant à suggérer une qualité d'écriture particulière que la tentative de montrer l'analyse sociologique en train de se faire, la logique de production des connaissances sociologiques. L'écriture vise à rendre compte le plus finement possible de la recherche effectuée. Il s'agit de présenter les choses comme elles se sont faites, dans la réalisation de l'enquête, dans la contextualisation du matériau recueilli, et dans la construction des références bibliographiques.

Ce choix d'écriture implique d'abord de restituer l'élaboration progressive de l'enquête : les allers-retours entre l'observation et l'élaboration théorique, le partage des hypothèses telles qu'elles ont émergé au fil de l'enquête, les tentatives pour traduire ces hypothèses en objets d'une exploration empirique. Ce choix implique également de rendre

compte du déroulement de l'enquête : les obstacles rencontrés, les échecs, les conditions du recueil des données.

La littérature est également présentée comme elle a été utilisée, comme un support dans la production des connaissances. L'écriture ne s'appuie pas sur le format qui consiste à faire l'« état de l'art » avant de présenter l'objet ou la question de la recherche. Seule la notion de qualification médicale fait l'objet d'un état de l'art pour défricher la question. Sinon, ce format a été volontairement écarté pour le reste de l'élaboration théorique car il induit une démarche déductive qui n'est pas celle qui a été adoptée pendant cette recherche. Le travail bibliographique n'a pas été effectué d'un bloc au début de la thèse avant la réalisation de l'enquête de terrain. Au contraire, la lecture de la littérature existante a irrigué le travail d'enquête : il a été à la fois suscité par l'enquête et capable de l'infléchir. C'est pourquoi les notions théoriques sont plutôt présentées au fil de la thèse quand elles soutiennent l'argumentation. Elles sont également sollicitées pour montrer que ce travail de recherche n'est pas un acte isolé mais qu'il croise les interrogations développées par d'autres recherches dont il partage ou non les conclusions. Ce choix d'introduire les références bibliographiques au fil du texte constitue enfin un dispositif de maîtrise des sauts théoriques incontrôlés, encouragés par la dissociation entre la restitution des données empiriques et l'élaboration théorique.

La contextualisation des données recueillies pendant l'enquête de terrain ne fait pas l'objet d'un cadrage macro effectué au début de la thèse. De la même manière que pour les références bibliographiques, la tentative de rendre compte de la logique de la recherche implique de montrer comment l'opération de contextualisation a traversé la réalisation de l'enquête. Dans l'écriture, le choix a été fait de croiser les échelles d'analyse, de convoquer des éléments de contextualisation quand ils étaient nécessaires à l'argumentation ou à la compréhension du matériau.

Dans cette perspective d'écrire un « roman scientifique », j'ai également fait le choix de construire l'argumentation à partir de l'enquête de terrain, et d'inclure un grand nombre d'extraits du journal d'enquête et des entretiens réalisés. Ces extraits n'ont pas une valeur illustrative mais constituent au contraire la matière de la réflexion, le corps de l'argumentation. Ce choix explique en partie la longueur du manuscrit. Les acteurs qui deviennent des personnages de ce roman sont appelés par un prénom. L'ensemble des prénoms a été modifié de manière à préserver l'anonymat des acteurs impliqués dans l'enquête. Les personnages, de même que les lieux de l'action, sont présentés au début de chaque chapitre.

Le « je » est assumé dans l'écriture pour signifier que dans une démarche ethnographique, le chercheur n'est pas extérieur à son objet. Pour éviter l'écueil de l'égo-histoire, ce « je » n'est pas utilisé dans une perspective autobiographique. L'usage de la première personne du singulier m'implique en tant que sociologue. L'écriture du « je » vise à montrer que la recherche aurait été différente si elle avait été effectuée par une autre personne. La reconnaissance de mon implication personnelle dans cette recherche se restreint néanmoins à l'implication de ma personne en contexte d'enquête.

Les affects ont largement été mis de côté dans l'écriture par souci de garder une forme d'équidistance par rapport à l'ensemble des acteurs rencontrés. La nécessité de travailler à l'élaboration d'une posture empathique à l'égard de l'ensemble des acteurs identifiée pendant l'enquête de terrain s'est prolongée par la nécessité de respecter l'ensemble des points de vue dans l'analyse. Les affects ont été écartés pour éviter d'encaster dans la trame de la description une position critique, de susciter l'indignation chez le lecteur par le biais de procédés rhétoriques, ce que Luc Boltanski reproche à l'écriture de Pierre Bourdieu⁴⁰. Le souci de ne pas laisser transparaître mes affects a été cultivé comme un moyen de rendre compte au mieux des raisons d'agir des différents acteurs rencontrés, en évitant de développer des formes voilées de dénonciation des logiques d'actions de certains par l'écriture. À cet égard, Cyril Lemieux identifie de manière pertinente l'erreur sociologique fondamentale qui consiste à proposer des descriptions faisant émerger le sentiment d'une altérité profonde plutôt que le sentiment d'évidence⁴¹.

Le choix a été fait d'adopter un style d'écriture simple. Howard Becker souligne avec justesse la tentation pour les sociologues de nourrir le complexe de ne pas faire science et le recours à une forme de jargon comme paravent à ce complexe⁴². Sensible au fait que la scientificité se construit d'abord par la mise en œuvre d'une rigueur méthodologique et convaincue que l'absence de précision dans l'écriture nuit à l'élaboration de la pensée, j'ai entrepris les relectures successives de la thèse comme des phases de simplification de l'écriture.

⁴⁰ Luc Boltanski, 2009, *De la critique. Précis de sociologie de l'émancipation*, Gallimard, Paris.

⁴¹ Cyril Lemieux, 2009, *Le devoir et la grâce. Pour une analyse grammaticale de l'action*, Economica, Paris.

⁴² Howard S. Becker, 2004, *Ecrire les sciences sociales. Commence et termine son article, sa thèse ou son livre*, Economica, Paris.

PREMIÈRE PARTIE

LE DIAGNOSTIC COMME CATÉGORIE

Cette première partie traite du diagnostic médical d'autisme comme catégorie et vise à montrer que cette catégorie est prise dans différents enjeux socio-politiques. Je propose de mettre en évidence ces enjeux socio-politiques en distinguant quatre dimensions qui travaillent le diagnostic d'autisme : son institution, son institutionnalisation, sa politisation et sa controverse. Ces dimensions permettent de saisir les enjeux entourant ce diagnostic tels qu'ils se structurent dans le monde médical, mais également en dehors du monde médical. La problématisation du diagnostic d'autisme selon ces différentes dimensions permet de montrer comment la catégorie diagnostique est construite au croisement de plusieurs logiques qui circulent dans différents mondes, dans des rapports de pouvoir qui s'établissent entre des acteurs de différentes natures, dans une configuration susceptible d'évoluer au fil du temps.

Chapitre 1

L'institution du diagnostic d'autisme

Ce premier chapitre vise à caractériser le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme qui a fait l'objet de l'enquête, nommé l'IDA (Institut du Diagnostic de l'Autisme). Le centre hospitalier spécialisé dans lequel est implanté l'IDA a été nommé Le Vallonné. Ce chapitre retrace la genèse de ce centre de diagnostic, en insistant sur le moment de sa création, sur son implantation difficile et sur l'évolution de son ancrage au fil du temps. La création du centre de diagnostic puis son rattachement à un Centre Ressources Autisme (CRA) s'inscrivent dans un mouvement d'évolution des pratiques diagnostiques relatives à l'autisme. L'étude de la genèse du centre de diagnostic permet d'analyser les tensions qui traversent ce mouvement. Ce premier chapitre permet de saisir l'institution du diagnostic d'autisme dans le « monde psy »⁴³. Cette institution procède d'une double tentative de légitimation : légitimation du fait de poser un diagnostic en pédopsychiatrie et légitimation d'une certaine manière de diagnostiquer l'autisme.

⁴³ Nicolas Dodier et Volona Rabeharisoa, (coord.), 2006, « Expérience et critique du monde psy », *Politix*, vol. 19, n° 73.

Liste des personnages

(Dans l'ordre de leur apparition)

Jérôme M. : pédopsychiatre, fondateur de l'IDA, qui exerce en CMP (Centre Médico-Psychologique) depuis 2005

Amélie B. : pédopsychiatre, coordonnatrice d'un Centre Ressources Autisme, élève du professeur Charles Aussilloux

Jean-Claude B. : pédopsychiatre reconnu sur l'autisme qui a participé à la création de l'ANCRA (Association Nationale des Centres Ressources Autisme) avec Charles Aussilloux

Luc F. : pédopsychiatre à l'IDA

Béatrice A. : pédopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Sarah : psychologue à l'IDA

Rita : psychologue à l'IDA

Françoise B. : médecin généraliste à l'IDA

Arnaud R. : pédopsychiatre, coordonnateur d'une autre unité d'évaluation du Centre Ressources Autisme

Isabella D. : coordonnatrice autisme à l'Agence Régionale de Santé

Caroline S. : pédopsychiatre, coordonnatrice du Centre Ressources Autisme

Nicole C. : psychologue en libéral d'inspiration cognitivo-comportementale

Muriel L. : présidente d'une association qui rassemble des parents et des professionnels de santé concernés par différents types de handicaps et vice-présidente de l'Office Départemental des Personnes Handicapées

Germaine L. : vice présidente d'EAI, association de parents d'enfants autistes rattachée à Autisme France

Denise : mère de Théo C.

Élise et Michel : parents de Pierre S.

Lieux de l'action

L'IDA : centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme

Le Vallonné : centre hospitalier spécialisé dans lequel est implanté l'IDA

Le Varinet : centre hospitalier spécialisé dans lequel est implantée la cellule de coordination du Centre Ressources Autisme

La création du centre de diagnostic

L'IDA est une unité d'évaluation rattachée au Centre Ressources Autisme (CRA), structure médico-sociale implantée à l'échelle régionale. Ce Centre Ressources Autisme a été créé le 20 décembre 2002 en tant qu'établissement expérimental rassemblant une unité de coordination et six unités d'évaluations.

La création en France de Centres Ressources Autisme a été impulsée d'abord par le financement de quatre centres ressources expérimentaux en 1999 (Brest-Nantes, Reims, Tours et Montpellier), avec l'objectif majeur de développer le diagnostic précoce. Cette première démarche s'est appuyée sur une proposition de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales), émise dans un rapport en octobre 1994 et sur un Livre Blanc publié par l'UNAPEI (Union Nationale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés) dans lequel le retard français en matière de diagnostic précoce de l'autisme était souligné en juin 1999. Cette mise en place des centres ressources s'est accélérée en France avec le lancement du plan autisme 2005-2006 et la création d'un CRA dans chaque région a été instituée par la circulaire du 8 mars 2005⁴⁴.

Les principales missions confiées aux CRA dans le plan autisme sont de faciliter et d'accélérer le parcours des personnes jusqu'au diagnostic d'autisme ; de sensibiliser et de former les professionnels sur la détection et le diagnostic de l'autisme et des TED (Troubles Envahissants du Développement) ; de généraliser le recours aux outils « médicaux », c'est-à-dire standardisés, de diagnostic de l'autisme. Un centre ressources est défini sur le site Internet du CRA concerné par cette enquête comme « un ensemble de moyens matériels et d'équipes pluridisciplinaires spécialisées et expérimentales pour améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes autistes et de leurs familles en recherchant pour chacun une solution adaptée de proximité ».

L'IDA a été créé en 1998 en tant que pôle de référence spécialisé sur l'autisme. Jérôme M., pédopsychiatre chef de service au Vallonné, a écrit le premier texte relatif au projet de création de ce « pôle de référence sur l'autisme » en janvier 1998. Dans ce document, Jérôme M. fait référence au Comité Technique Régional de l'Autisme (CTRA)⁴⁵ mis en place

⁴⁴ Circulaire Interministérielle DGAS/DGS/DHOS n° 3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED), chapitre 3, « Promouvoir le développement de centres de ressources autisme sur l'ensemble du territoire », p. 22-27.

⁴⁵ CTRA (Comité Technique Régional de l'Autisme) : instance de concertation régionale sur l'action relative à l'autisme, divisée en groupe de travail thématiques, dont les réflexions sont préparées en amont par un comité de pilotage qui rassemble des représentants de l'ARS (Agence Régionale de Santé), de l'Éducation nationale, du CREA (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), des associations de parents d'enfants autistes, des directions d'hôpitaux, du coordonnateur du CRA, et des médecins coordonnateurs des unités d'évaluation rattachées au CRA.

par la circulaire du 27 avril 1995⁴⁶ qui préconise dans son plan d'action quinquennal la mise en place de « pôles de référence qui contribueront à une plus grande cohérence du dispositif nécessaire au dépistage, au diagnostic et à la prise en charge précoce » de l'autisme.

À l'époque, deux autres pôles de référence étaient en cours d'institutionnalisation au niveau régional, structurés autour de personnalités reconnues comme compétentes sur l'autisme. La création des pôles de référence apparaît a posteriori comme une question de personnes, une réalité liée aux personnalités reconnues dans le monde médical au niveau local.

Extrait de l'entretien avec Jérôme M., le 3 mars 2011, en CMP (Centre Médico-Psychologique)⁴⁷

Jérôme M. : « Il y avait le projet de créer ce qu'on appelle actuellement les centres de ressources autisme, mais on appelait ça à l'époque des pôles de référence... Et sur la région, tout le débat sur la région, c'était de savoir combien il y en aurait... Il y en avait un qui allait de soi, c'était celui du professeur Jacques Hochmann [psychanalyste reconnu sur l'autisme au niveau national], sur X [nom d'une ville de la région], c'était un des pôles... Il y en avait un autre, celui du docteur Ivan B. qui avait une antériorité de travail sur l'autisme. Et s'est posée la question de créer un troisième pôle sur Y [nom de ville] et j'ai été mandaté par ma communauté médicale ici, pour le concevoir, présenter le projet et le faire voter, le faire reconnaître au niveau de la DRASS⁴⁸ [...] Moi, mon objectif, c'était de faire valider un service qui n'avait aucune antériorité, on ne s'occupait pas d'autisme. ».

Ces trois projets de pôles de référence ont été discutés le 1^{er} septembre 1998, lors d'une réunion du comité de suivi du plan autisme, composé de seize membres issus du CTRA. Le compte-rendu de cette réunion indique que le comité s'est d'abord réuni en l'absence des promoteurs des projets pour soulever les problèmes sur lesquels le professeur Jacques Hochmann, le docteur Ivan B. et Jérôme M. ont ensuite été invités à répondre. À l'issue de cette discussion, le comité a donné à l'unanimité un avis favorable au projet, et le compte-rendu de la réunion a été transmis à la DRASS et à l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH). Ces trois pôles de référence sur l'autisme, structures sanitaires, ont ensuite été rassemblés au sein du Centre Ressources Autisme, structure médico-sociale, en 2002.

⁴⁶ Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

⁴⁷ CMP (Centre Médico-Psychologique) : établissement rattaché à un hôpital public, chargé d'un secteur géographique donné, qui fournit une offre de soins en santé mentale prise en charge par la sécurité sociale.

⁴⁸ DRASS (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales) : anciennes structures déconcentrées de l'Etat désormais incluses dans les ARS (Agence Régionale de Santé) créées le 1^{er} avril 2010, qui rassemblent plusieurs organismes chargés des politiques de santé au niveau régional, qu'ils dépendent de l'Etat ou de l'assurance maladie.

L'IDA était donc à sa création rattaché au service de Jérôme M. qui en était le coordonnateur. Puis il a été rattaché, avec la loi HPST (Hôpital, patients, santé et territoires) du 21 juillet 2009⁴⁹, à l'« unité autisme » du pôle de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du Vallonné. Cette « unité autisme » est composée actuellement de l'IDA, d'une USSAA (Unité de Soins Spécifiques Ambulatoires Autisme) rassemblant un CMP et un CATTP⁵⁰, d'une unité d'hospitalisation pour les enfants atteints de TED, d'une équipe de liaison et d'une équipe mobile. Depuis 2005, le médecin responsable de cette « unité autisme » est Béatrice A., pédopsychiatre coordonnatrice de l'IDA.

La création des centres ressources et l'évolution des pratiques diagnostiques

La création des CRA en France s'est inscrite dans une dynamique de standardisation du diagnostic d'autisme, participant d'un mouvement souligné par Nicolas Dodier et Volona Rabeharisoa (2006)⁵¹ de montée de la « psychiatrie des preuves » en lien avec les critiques sur l'arbitraire et le manque de scientificité du « monde psy ». L'objectif était que les unités d'évaluation spécialisées diffusent de nouvelles pratiques diagnostiques caractérisées par l'usage d'outils standardisés.

En 1998, Jérôme M. et son équipe, n'étant pas particulièrement formés à l'autisme, se sont tournés vers le service du professeur Jacques Hochmann, psychanalyste spécialiste de l'autisme reconnu au niveau national, lui-même formé au diagnostic standardisé de l'autisme auprès du professeur Charles Aussilloux à Montpellier.

Extrait de l'entretien avec Jérôme M., le 3 mars 2011, en CMP

Moi : « Et donc vous aviez développé une expertise particulière sur l'autisme pour qu'on s'adresse à vous ? »

Jérôme M. : « Non, il a fallu se former... Alors on s'est formés auprès du service de Jacques Hochmann, qui s'était formé à Montpellier, auprès du Service d'Aussilloux (rires). C'est comme ça que ça a circulé. Si vous voulez, le diagnostic et l'évaluation, c'est une approche psychiatrique qui est différente d'une approche de soins et d'une approche plus psychopathologique. Hochmann, c'est une grande notoriété sur le plan de l'autisme mais sa spécificité au départ, ce n'était pas de développer une expertise en matière de diagnostic de cette façon-là. Là, ça fonctionne sur des critères beaucoup plus standardisés... ».

⁴⁹ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

⁵⁰ CATTP (Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel) : centre de diagnostic et de soins, accueillant les enfants et leurs parents de manière plus intensive qu'au CMP mais plus ponctuelle qu'en hôpital de jour.

⁵¹ Nicolas Dodier et Volona Rabeharisoa, 2006, « Les transformations croisées du monde « psy » et des discours du social », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 24, n° 1, p. 9-22.

Cette histoire locale décrite par Jérôme M. s'insère dans une histoire nationale de la circulation des pratiques diagnostiques relatives à l'autisme autour de trois « circuits » différents. On peut définir un premier circuit constitué par le service du professeur Hochmann, dans la filiation du service du professeur Charles Aussilloux, auquel on peut ajouter le service du professeur Gilbert Lelord⁵², à Tours. Gilbert Lelord a été le premier président du conseil scientifique de l'ARAPI (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations), association née en mars 1983, dont les objectifs étaient de « promouvoir la recherche et regrouper autour d'elle les parents de toutes les tendances et les professionnels de toutes les écoles » selon le site Internet de l'association.

De ce premier circuit de formation est distingué par Jérôme M. un deuxième circuit de formation qui s'organise autour du professeur Bernadette Rogé, à Toulouse : « Donc il y avait des services, deux services initialement qui se sont beaucoup développés en France, Tours et puis Montpellier... X [nom d'une ville de la région] s'était formé à Montpellier... Sinon, il y avait Bernadette Rogé à Toulouse, mais c'était un autre circuit... ». La distinction de ces deux circuits par Jérôme M. repose probablement sur la différence de statut professionnel des personnes impliquées : les pédopsychiatres chefs de service sont distingués de la psychologue qui enseigne à l'Université. Cette question du statut professionnel est importante. En 2005, Bernadette Rogé a été licenciée de l'unité de diagnostic de l'autisme qu'elle avait créée en 1992, qu'elle avait insérée dans le projet de création d'un CRA écrit en 1997, et coordonnée sous la direction de chefs de services successifs jusqu'en 2004. Sans questionner la justesse des raisons ou la justice de son licenciement, il est intéressant de remarquer que cette décision s'appuie, officiellement au moins, sur l'argument juridique selon lequel son statut de psychologue ne lui permettait pas d'être responsable de l'unité de diagnostic de l'autisme.

On peut enfin distinguer un troisième circuit dans les années 1980 évoqué par Amélie B., pédopsychiatre, coordonnatrice d'un CRA : le circuit parisien, ancré dans la tradition psychanalytique, structuré notamment autour du professeur Bernard Golse⁵³ et du professeur Roger Misès⁵⁴, tous deux psychanalystes renommés.

⁵² Gilles Lelord, professeur honoraire de physiologie et ancien chef de service de pédopsychiatrie au CHU de Tours.

⁵³ Bernard Golse, pédopsychiatre chef de service à l'Hôpital Necker-Enfants malades à Paris, professeur à l'Université Paris-Descartes et membre de l'Association Psychanalytique de France.

⁵⁴ Roger Misès, (1924-2012), professeur de pédopsychiatrie et membre titulaire de la Société Psychanalytique de Paris.

Extrait de l'entretien téléphonique avec Amélie B., le 15 décembre 2011

Moi : « Pensez-vous que la pédopsychiatrie en France soit dominée par la psychanalyse ? »

Amélie B. : « Ça dépend de qui on parle... Les hôpitaux parisiens sont clairement dominés par psychanalyse... Les CRA, clairement pas! »

Autant les deux premiers circuits partagent une grande connivence dans l'ouverture aux méthodes éducatives. Charles Aussilloux est allé dans les années 1980 aux États-Unis, en Caroline du Nord, rencontrer Éric Schopler, psychologue américain fondateur du programme TEACCH⁵⁵. Il a largement œuvré à l'importation en France de nouvelles méthodes de prise en charge de l'autisme consistant à adapter l'environnement au fonctionnement cognitif de l'enfant. Autant le fossé entre ces deux circuits et le troisième circuit parisien paraît plus important, le circuit parisien étant vraiment structuré autour d'une approche psychothérapique pour soigner l'autisme.

Encadré 1. Approches psychanalytiques et approches cognitivo-comportementales

Approches psychanalytiques de l'autisme : Il n'existe pas une approche psychanalytique de l'autisme mais une pluralité d'approches psychanalytiques inspirées par différentes figures de la psychanalyse : Donald Winnicott, Wilfred Bion, Mélanie Klein, Maud Mannoni, etc. Ces approches ont cependant en commun de concevoir l'autisme comme une défaillance dans la façon dont le psychisme de l'enfant se structure par le rapport à son environnement. Jacques Hochmann explique que ces approches psychanalytiques « cherchent à élucider les mécanismes qu'utilise un enfant privé, pour toutes sortes de raisons, en grande partie biologiques, d'une communication normale avec son environnement, afin d'organiser sa représentation du monde. »⁵⁶ Dans cette perspective, l'objectif du soin est, toujours selon les termes de Jacques Hochmann, « d'établir avec l'enfant un milieu accueillant favorable où ses tentatives d'entrer en relation avec autrui seront encouragées et où il pourra, tout en faisant des apprentissages, trouver progressivement remède aux angoisses qui l'habite lorsqu'il doit se confronter à l'imprévu et se risquer dans une rencontre intersubjective. »

⁵⁵ TEACCH (Treatment and Communication of Autistic and related Communication Handicapped CHildren) : programme de diagnostic, de traitement et d'éducation des enfants autistes, mais également de formation des parents.

⁵⁶ Jacques Hochmann, « Un phénomène social : l'autisme », publié le 3 juin 2009, sur le site Internet de Michel Balat. Consulté le 19/04/2013, <http://www.balat.fr/UN-PHENOMENE-SOCIAL-L-AUTISME-par.html>

De la même manière que pour les approches psychanalytiques, il existe une pluralité d'approches s'inscrivant dans la **perspective cognitivo-comportementale**. Ces approches ont en commun de proposer une conception de l'autisme moins centrée sur le psychisme de l'enfant que sur les aspects neurologique et génétique des troubles autistiques. Elles explorent, dans une logique fonctionnelle, l'ensemble des capacités et des incapacités lié au dysfonctionnement d'une zone localisée du cerveau. Dans une perspective éducative, l'objectif du soin est la modification des comportements et le développement des compétences de l'enfant.

Du premier circuit mentionné émerge clairement la personnalité déterminante de Charles Aussilloux, dont le rôle a été à la fois précurseur et central dans l'évolution des pratiques diagnostiques relatives à l'autisme en France. Charles Aussilloux a importé des pays anglo-saxons plusieurs outils standardisés de diagnostic, tels que l'ADI (Autism Diagnostic Interview), entretien standardisé avec les parents, et l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), observation standardisée de l'enfant. Il a également largement encouragé l'évolution des références en termes de classifications médicales. La référence à une nouvelle classification médicale, la CIM 10 plutôt que la CFTMEA, et l'utilisation d'outils standardisés de diagnostic, ont véhiculé en France une nouvelle conception de l'autisme, une approche fonctionnelle des troubles autistiques, venant questionner la conception psychanalytique dominante dans la CFTMEA à travers la notion de « psychose ».

Encadré 2. Les classifications médicales

CIM 10 : 10ème et dernière version de la Classification Internationale des Maladies publiée par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) en trois volumes (volume 1 en 1993, volume 2 en 1995 et volume 3 en 1996).

Classification de l'autisme dans le chapitre V sur les « Troubles mentaux et du comportement », dans la partie sur les « Troubles du développement psychologique », dans la catégorie des « Troubles Envahissants du Développement ».

CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent dont la dernière version a été publiée en 2000.

Classification de l'autisme dans l'axe 1 (Catégories cliniques), dans la partie intitulée « Autisme et Troubles psychotiques », dans la catégorie des « Psychoses précoces (Troubles envahissants du développement) »

DSM IV : Quatrième version de la Classification Américaine (Diagnostic and Statistical Manuel) publiée par l'Association Américaine de Psychiatrie en 1994.

Classification de l'autisme dans l'axe 1 (Troubles cliniques), partie sur les « Troubles habituellement diagnostiqués pendant la première enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence » dans la catégorie des « Troubles Envahissants du Développement ».

Les CRA ont trouvé leur origine dans un Projet Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) initié en 1997 par le Professeur Aussilloux. Ce projet visait à constituer une cohorte d'enfants autistes, encore suivis actuellement, en impliquant cinquante-deux services de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à travers toute la France. Amélie B., élève du Professeur Aussilloux, décrit comment de nouveaux outils diagnostiques ont été diffusés et de nouvelles catégories médicales introduites à l'occasion pendant cette recherche dirigée par Charles Aussilloux.

Extrait de l'entretien téléphonique avec Amélie B., le 15 décembre 2011

Amélie B. : « Moi je me rappelle être allée dans tous ces centres en France, à Caen, à Armentières, donc à l'époque, c'était dans le services de psychiatrie, voire même dans les hôpitaux psychiatriques, pour faire de l'évaluation et du diagnostic d'enfants entre 3 ans et 7 ans qui avaient un diagnostic, donc à l'époque le terme consacré, c'était, parce que nous, on utilisait la CIM 10 mais la classification qui était utilisée, c'était la classification française donc je me rappelle être allée d'Armentières à Nice pour faire des inclusions de patients, et vérifier les critères diagnostiques avec les équipes... Donc concrètement ça veut dire quoi ? Ça voulait dire confronter des outils qui étaient très différents. Nous, on utilisait avec Charles Aussilloux les outils de la CIM 10 et on essayait de trouver un langage commun avec des équipes qui utilisaient la classification française. Et puis petit à petit, un adhésion assez importante à ce projet de la part des centres, trois cent enfants dans la cohorte, avec une étiquette diagnostique qui est celle qui nous est présentée, proposée, de psychose, qui n'est pas notre outil mais on travaille ensemble sur la CIM 10, sur des échelles telles que la Vineland, l'ADI, l'ADOS [cf. annexe 5]. Je peux vous le dire parce que moi, j'étais allée en Angleterre, à l'Institut Psychiatrique de Londres, me former pour utiliser l'ADI et je suis allée à Armentières faire passer les outils. Ce n'est pas juste pour vous dire : ah comme j'ai beaucoup travaillé, mais je pense que ça a été le démarrage d'un transfert de... connaissances et de compétences techniques différentes, je ne dis pas qu'on amenait des meilleures compétences techniques, mais enfin, comment dire, c'était des compétences techniques qui étaient utilisées, c'était un champ technique qui était repéré au niveau de l'international, et petit à petit, on s'est rendu compte que les équipes de terrain, s'approprièrent ces outils... ».

Moi : « Sans difficultés ? »

Amélie B. : « Alors, pas sans difficultés, mais ça a donné lieu... parce qu'en général quand on fait des études multicentriques, on forme les centres associés, on fait des réunions pour faire des consensus sur les cotations... Et là des outils tels que l'ADI ou la Vineland ont été injectés dans la pratique et après, il y a eu communication autour de ces résultats, de ces pratiques. Il y a une diffusion qui s'est faite par capillarité. »

Même si l'on peut questionner cette représentation en termes de diffusion et souligner la pluralité du « monde psy » en termes de pratiques diagnostiques, Amélie B. souligne de manière intéressante que la volonté d'uniformiser les pratiques diagnostiques a trouvé son origine dans la nécessité pour la recherche en santé publique de constituer des populations homogènes. Cette volonté a été formalisée en juin 2005 par des recommandations de bonne pratique intitulées « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme », publiées conjointement par la HAS (Haute Autorité de Santé)⁵⁷ et la FFP (Fédération Française de Psychiatrie) dirigée à l'époque par Charles Aussilloux.

Extrait de l'entretien téléphonique avec Amélie B., le 15 décembre 2011

Amélie B. : « La première étape dans ce projet, c'était d'harmoniser les pratiques diagnostiques pour avoir une population homogène... parce que franchement si vous avez trouvé de la variabilité actuellement ; en 1997, c'était extrême ! Donc je ne peux pas m'empêcher de faire un lien et ce n'est pas pour rien que c'est Charles Aussilloux qui dans ses échanges avec ce qui était l'ancienne HAS et la Fédération Française de Psychiatrie a lancé l'idée des recommandations ! ».

L'acceptation de ces recommandations de bonne pratique par les professionnels de santé s'explique selon Amélie B., qui a participé à leur élaboration, par le travail de terrain effectué en amont pour renouveler les pratiques diagnostiques, notamment à travers le projet de recherche mené par Charles Aussilloux. La diffusion de nouvelles pratiques diagnostiques a également été facilitée par l'adoption d'une stratégie de changement progressif par étapes. Les recommandations de bonne pratique publiées en 2005 ont d'abord établi une certaine tolérance quant à la coexistence de cotations diagnostiques issues de différentes classifications, avant que l'état des connaissances publié par la HAS en janvier 2010 et intitulé « Autisme et autres TED. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques, et recherche fondamentale », ne recommande la seule référence à la CIM 10.

Extrait de l'entretien téléphonique avec Amélie B., le 15 décembre 2011

Amélie B. : « Donc si vous voulez quand les recommandations sont arrivées, le terrain avait déjà été labouré par le biais de ce projet de recherche clinique, avec cinquante centres associés, eux-mêmes associés à d'autres centres, donc on commençait à se dire :

⁵⁷ HAS (Haute Autorité de Santé) : autorité publique indépendante qui contribue à la régulation du système de santé. Elle exerce ses missions dans les champs de l'évaluation des produits de santé, des pratiques professionnelles, de l'organisation des soins et de la santé publique.

ah tiens il y a la CIM 10...[...] Contrairement à ce que j'imaginai, ces recommandations ont été relativement bien acceptées, parce que l'effort permanent dans les groupes de travail, c'était de faire des évolutions de pratiques qui étaient faisables. Alors on peut dire qu'on était dans un consensus mou mais si on veut entraîner un changement des pratiques, on ne peut demander à quelqu'un qui ne parle pas anglais de devenir bilingue du jour au lendemain, donc il fallait des étapes. Par exemple, une étape a été, et vous voyez qu'elle a été réglée cinq ans après, c'était de dire : en France on utilise la classification française, vous pouvez continuer à l'utiliser mais en revanche, vous êtes obligés de donner un diagnostic en CIM 10. Sauf que, pour l'état des connaissances de 2010⁵⁸, qui s'est fait avec les mêmes personnes, Charles Aussilloux, Catherine Barthelemy, avec l'évolution des pratiques, des mentalités, et la pression des associations d'usagers, on a dit : maintenant, le diagnostic s'énonce en CIM 10 point barre ! Donc moi il me semble malgré tout que si l'on veut que les pratiques changent, il faut faire des propositions réalisables. Et on savait d'où on partait ! »

La réalisation du PHRC lancé en 1997 par le Professeur Aussilloux a constitué la genèse des centres ressources. Amélie B. souligne que les centres hospitaliers spécialisés impliqués dans ce projet de recherche sont ensuite devenus les lieux d'implantation des CRA.

Extrait de l'entretien téléphonique avec Amélie B., le 15 décembre 2011

Amélie B. : « Donc voilà et en même temps, je ne vais pas tout mettre sur le compte de ce projet mais ensuite les centres qui avaient participé au projet en tant que coordonnateurs, ont été des centres dans lesquels se sont implantés des centres de ressources autisme... Donc il me semble qu'il y a quand même une filiation. Il y avait [nom d'une ville de la région], avec le Professeur Hochmann ; il y avait Y [nom d'une autre ville de la région] avec le docteur B.... »

Les centres ressources ont ensuite joué un rôle central dans la diffusion des recommandations de bonnes pratiques publiées par la HAS et la FFP. Ce rôle dans l'harmonisation des pratiques diagnostiques a été soutenu par la création de l'ANCRA (Association Nationale des Centres Ressources Autisme) en octobre 2005, sous la présidence de Charles Aussilloux.

Extrait de l'entretien téléphonique avec Amélie B., le 15 décembre 2011

Amélie B. : « Puis est venue la stratégie de diffusion, avec la naissance des CRA, qui ont joué je crois un rôle important dans la diffusion de ces recommandations au niveau des territoires... Et cela d'autant plus qu'en 2005, se constituait l'ANCRA dont le président était à sa création Monsieur Aussilloux ! Vous allez trouver une cohérence ! (rires) C'est une association domiciliée à Montpellier d'ailleurs. »

Le rôle de l'ANCRA comme vecteur d'harmonisation des pratiques diagnostiques est souligné par Jean-Claude B., pédopsychiatre reconnu sur l'autisme, qui a participé à la création de l'ANCRA avec Charles Aussilloux.

⁵⁸ Amélie B. fait référence à l'état des connaissances publié par la HAS en janvier 2010.

Extrait de l'entretien avec Jean-Claude B., le 15 novembre 2011, dans les bureaux du CRA de Paris

Moi : « Quel est le rôle de l'ANCRA ? »

Jean-Claude B. : « C'est d'une part, d'être pour les CRA un lieu d'appui, de formation, de construction d'une cohérence, parce que ce qui est terrible, c'est l'hétérogénéité des discours et si on se met cinq minutes à la place des parents, selon que vous allez ici ou là, vous allez entendre des choses totalement différentes sur le problème de votre enfant et ça, je pense que ce n'est pas acceptable... Donc on travaille à ça, avec les CRA : avoir des modes d'évaluation communs. Bon alors avec la difficulté que chaque équipe... si vous voulez l'État n'a pas dit : voilà, un CRA, c'est comme ça, ça doit être constitué comme ça... À un certain moment, on a dit dans un plan : il faut des CRA dans chaque région. Il y avait des endroits où on était prêt et d'autres où on ne l'était pas, certains endroits où les gens se sont assez vite mis d'accord et d'autres où on a marié ensemble des gens qui n'avaient pas forcément envie de vivre ensemble, et avec une hétérogénéité de structures juridiques... Donc on essaie de mettre un peu de cohérence dans les pratiques [...] Ça se fait par des journées nationales, des plans de formation sur des points plus précis, le soutien des professionnels des CRA qui se sont organisés en groupes selon leur profession, qui se regroupent au niveau national pour harmoniser leurs pratiques, réfléchir sur leurs outils... Il y a aussi des réunions régulières entre les coordonnateurs, le problème d'une fédération, c'est que le maximum de gens se sentent concernés, c'est toujours à développer... On a mis aussi en place un conseil scientifique et technique, pour développer l'aspect recherche mais aussi pour avoir une instance de plus où les gens de différents CRA et différentes professions se retrouvent et discutent ensemble... ».

Jean-Claude B. souligne la très forte hétérogénéité des centres ressources en France en fonction des configurations locales. Cette hétérogénéité est liée à l'absence d'encadrement étatique de la création institutionnelle des CRA, à l'absence de directives claires quant au montage institutionnel à élaborer pour soutenir ce dispositif. La circulaire du 8 mars 2005 a laissé chaque région libre de définir le montage du CRA, dans le respect des particularités et dynamiques locales.

Des tensions naissent parfois entre les coordonnateurs des centres ressources au sein de l'ANCRA entre deux objectifs difficilement conciliables : harmoniser les pratiques diagnostiques mais également tenir ensemble les différentes approches de l'autisme. J'ai constaté l'existence de ces tensions lors d'une réunion des coordonnateurs des CRA, autour de la possible mise en commun des documents produits par les différents centres ressources et de leur labellisation par l'ANCRA.

Extrait du journal de terrain, réunion des coordonnateurs des CRA, le 30 septembre 2011, à l'Hôtel de Ville de Paris

Coordonnatrice CRA 1 : « Moi, je suis mal à l'aise avec la diffusion de documents car quelle que soit la fiche, il y a une position théorique sous-jacente, une ligne selon une école... Faut que je me débarrasse de ça, je sais, mais je ne vais pas résoudre ça, c'est trop tard car je m'en vais... [...] Donc moi, j'aurais plutôt une résistance personnelle

contre la diffusion de ce type de documents. [...] Je n'ai pas une position éthiquement correcte, je m'en excuse »

[...]

La coordonnatrice CRA 2 précise que l'ANCRA ne veut pas imposer l'usage de ces documents aux coordonnateurs. Elle avoue qu'elle-même n'utilisera jamais certains documents qu'elle a vu passer même si elle aime beaucoup ses collègues !

Coordonnateur CRA 3 : « Ces documents sont conçus pour alimenter la réflexion, pas pour être appliqués tels quels. »

Coordonnateur CRA 4 : « Ça pousse à réfléchir à la question suivante : quelle est la place des CRA ? [...] Parce que quand on diffuse des fiches, on donne des recettes avec des implicites théoriques. Il y a une vraie question sous le principe de diffusion. »

Cette question de la labellisation de documents par l'ANCRA soulève une autre difficulté : étant donné l'hétérogénéité des configurations de la psychiatrie publique au niveau local, il est difficile d'impulser au niveau national des recommandations susceptibles d'être diffusées uniformément dans toutes les régions. Une coordonnatrice souligne par exemple le risque de promouvoir une méthode par la diffusion de documents labélisés par l'ANCRA alors même que cette méthode n'est pas proposée au niveau local.

Extrait du journal de terrain, réunion des coordonnateurs des CRA, le 30 septembre 2011, à l'Hôtel de Ville de Paris

Coordonnatrice CRA 1 : « Parce que moi, je ne vais pas déstabiliser les parents en leur donnant une plaquette TEACCH alors que seul l'hôpital de jour est une option disponible dans la région ! Parce que je dis quelque chose de l'hôpital de jour quand je donne cette plaquette alors qu'eux pratiquent l'observation d'Esther Bick⁵⁹ ! Parce que l'hôpital de jour, c'est déjà mieux que rien, c'est déjà mieux que d'être à domicile... Je ne vais pas aller en contradiction avec ce que l'enfant et les parents vont vivre... ».

Une place difficile à trouver dans la pédopsychiatrie

Dès sa création, l'IDA a difficilement trouvé sa place dans le contexte local, parmi les structures existantes en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Malgré l'organisation « fédérative » de la pédopsychiatrie selon les termes de Jérôme M. et la tradition de concertation et de mise en commun des moyens, la place du centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme était problématique pour deux raisons.

Le compte-rendu de la réunion de présentation des trois projets de pôle de référence⁶⁰ mentionne clairement qu' « aucune enveloppe spécifique n'est prévue pour leur fonctionnement », et exprime une inquiétude quant à la possibilité que les moyens existants

⁵⁹ Observation d'Esther Bick : méthode d'observation du bébé introduite en 1948 par Esther Bick, psychanalyste polonaise, vivant en Angleterre. Méthode d'observation régulière du nourrisson dans sa famille, de la naissance à l'âge de 2 ans.

⁶⁰ Réunion du comité de suivi du plan autisme du 1^{er} septembre 1998.

soient insuffisants pour soutenir le déploiement de l'activité. La création de l'IDA sans allocation de moyens supplémentaires par rapport à l'existant a engendré un appauvrissement des structures de base du secteur, notamment des CMP (Centres Médico-psychologiques).

Extrait de l'entretien avec Jérôme M., le 3 mars 2011, en CMP

Moi : « Tout le monde était d'accord pour dédier des moyens à l'autisme par exemple ? »

Jérôme M. : « Alors, on a eu des moyens supplémentaires mais petit à petit, on a été amenés à prélever des moyens pour des tâches spécifiques au détriment des structures de secteur. C'est-à-dire que les structures de secteur de base se sont relativement appauvries, car on a créé du spécifique, sinon à moyens constants, ou sur des augmentations mais qui n'étaient pas suffisantes, de telle manière qu'on était obligé de prélever sur les CMP... Vous voyez le mouvement ? Il y a des dotations sur l'autisme, pour l'adolescence aussi... Mais quand même une partie de ces services spécifiques ont prélevé des moyens sur les CMP, ce qui fait qu'ils ne sont pas aussi richement dotés qu'ils ont pu l'être à une époque, dans les années 80... ».

Deuxièmement, les pédopsychiatres en CMP se sont montrés réticents à l'égard du centre de diagnostic spécialisé dans la mesure où la création d'une telle structure semblait remettre en question leur compétence sur le diagnostic d'autisme.

Extrait de l'entretien avec Jérôme M., le 3 mars 2011, en CMP

Moi : « Comment les gens se sont appropriés l'IDA au départ ? »

Jérôme M. : « Il y a eu beaucoup de réticences dans les CMP, parce que d'une certaine façon, c'était remettre en question la compétence diagnostique de chaque lieu de soin, et les psychiatres pensaient qu'au fond, le diagnostic d'autisme, ils savaient le faire... Mais il y avait deux choses : il y a le grand autiste qu'on peut diagnostiquer en salle d'attente, et puis il y a les traits fins de l'autisme... L'enjeu sur l'autisme, c'est de faire un diagnostic le plus précoce, pour mettre en place des prises en charge les plus précoces possibles. Mais ça, ça a nécessité de développer une compétence évaluative. Les enfants en difficulté étaient malgré tout pris en charge par les CMP, peut-être pas diagnostiqués autistes, mais ils étaient pris en charge, notamment par les psychomotriciens qui s'occupaient beaucoup des petits enfants... Il y a eu beaucoup de réticence de la part des CMP... ».

Enfin, on peut penser que les pédopsychiatres en CMP ne voyaient pas l'intérêt d'une démarche diagnostique standardisée étant donné que leur objectif principal était de pouvoir proposer une prise en charge pour les enfants.

Extrait de l'entretien avec Jérôme M., le 3 mars 2011, en CMP

Moi : « La résistance initiale des CMP perdure ? »

Jérôme M. : « C'est une résistance médicale, et probablement aussi, le fait que dans la plupart des situations, les professionnels de terrain font le diagnostic et que les éléments d'évaluation complémentaire, les éclairages complémentaires par les instruments standardisés, sans doute les professionnels de terrain n'en voient pas beaucoup l'intérêt. Ce qui importe aux professionnels de terrain, c'est : qu'est-ce qu'on va faire avec ces enfants ? ».

C'est d'ailleurs la déconnexion entre le diagnostic et la démarche de soin qui a été critiquée par Luc F., pédopsychiatre, lorsqu'il m'a fait part de son projet de quitter l'IDA en octobre 2010.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec Luc F., en octobre 2010, à l'IDA

Luc F. me demande mon adresse mail pour que je lui envoie mon manuscrit car il va partir en janvier du centre de diagnostic. Je lui demande pourquoi il quitte l'IDA et s'il veut bien m'en parler.

Luc F. : « J'en ai fait le tour... C'est intéressant ce qu'on fait ici mais on n'accompagne pas les parents, on leur balance ça et après débrouillez-vous ! Rien ne nous appartient, on ne les revoit plus, même si on fait le lien avec les équipes, ce qui est bien... »

[...]

Luc F. : « C'est la question de l'utilité du diagnostic... Pour les parents, c'est sûr que c'est utile... Mais bon, ça fonctionne pas bien, enfin pas ici, les centres ressources en général... Enfin, c'est pas ce qui m'intéresse, moi je veux soigner et pas seulement poser des diagnostics... »

Moi : « Qu'est-ce qui ne fonctionne pas bien ? »

Luc F. : « Le fait que le diagnostic et les soins soient séparés... De toute façon, c'est débile les centres experts sur des questions précises... Ça devrait être le boulot des CMP de poser le diagnostic. »

Moi : « Les centres ressources, c'est peut être une étape... »

Luc F. : « Au départ, c'était ça l'idée, que ce soit une ressource pour les professionnels sauf que c'est pas une ressource ! Maintenant, dans les CMP, on peut plus parler d'autisme, il faut envoyer l'enfant à l'IDA, alors que le fait de poser un diagnostic, ça sert à rien si c'est déconnecté de la pratique thérapeutique. »

Face à la réticence des pédopsychiatres en CMP, le centre de diagnostic a plutôt cherché à se positionner en interpellant d'autres professionnels de santé en libéral. Jérôme M. se rappelle que les premiers interlocuteurs de l'IDA ont été des médecins généralistes et des pédiatres. Le centre de diagnostic a également décidé de ménager les pédopsychiatres en CMP, de reconnaître leur légitimité à poser des diagnostics, en acceptant la coexistence sur les dossiers des patients de plusieurs cotations diagnostiques. Néanmoins, cette ligne de conduite risque d'être compromise par la dynamique en cours de numérisation des dossiers qui obligera à terme à indiquer un diagnostic unique selon la CIM 10 sur les fichiers informatiques.

Extrait du journal de terrain, discussion collective autour de mon projet de recherche sur les dossiers individuels, en octobre 2010, à l'IDA

Béatrice A. : « La stratégie initiale de l'IDA, c'était : notre diagnostic n'écrase pas celui du CMP. Un enfant qui est diagnostiqué "psychose disharmonique"⁶¹, et qu'on diagnostique "autiste", notre diagnostic n'efface pas l'autre... »

⁶¹ Psychose dysharmonique : diagnostic qui entre dans la sous-catégorie des « disharmonies psychotiques », dans la CFTMEA. Cette sous-catégorie se situe dans l'axe 1 (Catégories cliniques), dans la partie intitulée « Autisme et Troubles psychotiques », dans la catégorie des « Psychoses précoces (Troubles envahissants du

Moi : « Il y a donc coexistence des diagnostics sur les dossiers ? »

Béatrice A. : « Oui... D'ailleurs maintenant, avec l'obligation de faire des cotations diagnostiques, ça va être peut-être un peu tendu... »

Moi : « C'est-à-dire ? »

Béatrice A. : « Maintenant, on a l'obligation de faire des cotations diagnostiques sur les fichiers informatiques, c'est tout récent, ça va changer les choses... On ne va plus pouvoir mettre deux diagnostics... Je suis curieuse de voir ce que ça va donner... »

Les tensions entre le centre de diagnostic spécialisé et les CMP demeurent actuellement. Les pédopsychiatres en CMP n'orientent que rarement les enfants qu'ils rencontrent en consultations vers le centre de diagnostic spécialisé. Le « repérage » est fait selon Béatrice A. par les écoles, les associations, les professionnels en libéral et les IME (Instituts Médico-Éducatifs)⁶². Seuls deux psychiatres en libéral envoient beaucoup d'enfants pour des bilans à l'IDA sur le département.

Extrait du journal de terrain, discussion collective autour de mon projet de recherche sur les dossiers, en octobre 2010, à l'IDA

Moi : « Qui envoie à l'IDA ? »

Béatrice A. : « Les psychiatres envoient peu, ce qui est une anomalie, car ils devraient être nos premiers partenaires... Ce ne sont pas nos proches qui envoient. »

Sarah, psychologue : « Ce ne sont pas nos proches... On est collègues mais on ne collabore pas. »

Cela relève d'autant plus de l'« anomalie » pour Béatrice A. qu'elle ne pense pas que les CMP soient compétents pour poser un diagnostic d'autisme.

Extrait du journal de terrain, discussion collective autour de mon projet de recherche sur les dossiers, en octobre 2010, à l'IDA

Béatrice A. : « On peut voir le verre à moitié plein ou à moitié vide... Le verre à moitié plein, c'est que les psychiatres diagnostiquent l'autisme et se sentent suffisamment compétents pour le faire sans notre aide... » (sourire ironique).

Sarah, psychologue : « Quel optimisme !! Moi quand j'ai travaillé en CMP, je n'ai jamais vu une ADOS, ni une ADI, et les psychiatres n'en parlent pas... »

Béatrice A. : « Bon, je ne te fais pas le verre à moitié vide, t'as compris... »

Dans cette discussion, il apparaît clairement que les deux professionnelles associent la compétence à poser un diagnostic d'autisme et l'usage d'outils standardisés. Or cette association peut être questionnée : ce qui est considéré comme le signe d'une incompétence peut être également considéré comme une différence de pratiques diagnostiques. L'utilisation d'outils standardisés n'est pas neutre : elle induit une approche fonctionnelle de l'autisme qui

développement) ». Ce diagnostic correspond aux « Autres troubles envahissants du développement » dans la CIM 10.

⁶² IME (Institut Médico-Éducatif) : type de structure médico-sociale qui a pour vocation d'accueillir les enfants et adolescents atteints de déficience intellectuelle. Structures au départ créées par des fondations caritatives, désormais à financement quasiment exclusivement public, après agrément par l'ARS, gérés pour la plupart par des associations.

n'est pas communément partagée. Par ailleurs, le fait de poser un diagnostic sur un cas ne s'impose pas comme une évidence à l'ensemble des pédopsychiatres.

Les CMP semblent sensiblement imprégnées par une approche davantage psychodynamique que fonctionnelle de l'autisme. L'ancrage dans une tradition psychanalytique se traduit par ailleurs par une réticence à poser des diagnostics en pédopsychiatrie.

Extrait du journal de terrain, discussion collective discussion collective autour de mon projet de recherche sur les dossiers, en octobre 2010, à l'IDA

Béatrice A. raconte son « expérience personnelle » : « La première fois que je me suis retrouvée avec des parents en consultation finale, je ne pouvais pas leur dire : votre fils est autiste. Pour moi avec ma formation, ma culture analytique, c'était un gros mot. Ce n'était pas possible de le dire aux familles en face-à-face... J'ai demandé à Jérôme M., celui qui m'avait demandé de venir bosser sur l'autisme à l'IDA, mon chef, comment il faisait pour annoncer, est-ce qu'il disait cette phrase... Il m'a répondu qu'il ne l'avait jamais prononcée ! »

Rita, psychologue : « Quand j'étais au centre du langage, on nous a dit de faire attention à ne pas dire : votre fils est dysphasique⁶³, dyspraxique⁶⁴... Car nous, on a le problème inverse, on le dit trop... »

Françoise B., médecin généraliste : « Moi, quand je travaillais en CMP, il y avait un certain nombre de choses qu'on ne pouvait pas dire... Je me souviens d'un papa qui m'a demandé : mais qu'est-ce qu'il a ? Dites-moi ce qu'il a ! Je lui ai dit que son gamin avait une dysphasie sévère. Il voulait savoir... Mais mes collègues m'en ont beaucoup voulu par la suite... »

Béatrice A. : « Moi je ne suis pas sûre qu'en CMP, ce ne soit pas encore considéré comme un gros mot... Mais ça va changer au fil des générations... Ça va changer avec les nouveaux médecins qui seront passés en centres d'évaluation pendant leur formation... »

Rita : « De toute façon, en psychanalyse, on ne pose pas de diagnostic. »

Béatrice A. : « Tu sais, il faut faire attention, car quand tu regardes de près, en fait, très peu sont psychanalystes, très peu ont vraiment suivi tout le parcours de formation analytique... »

Sarah, psychologue : « C'est l'effet sachet de tisane qui infuse, ça colore toute l'eau. »

Rita : « Et c'est difficile de changer de couleur ! » (rires)

Alors que les CMP semblent s'inscrire dans une tradition psychanalytique forte, le centre de diagnostic a évolué dans le sens d'une conception fonctionnelle de l'autisme, vers un outillage standardisé de la démarche diagnostique et des annonces diagnostiques claires. Si Jérôme M., fondateur de l'IDA, ne semble jamais avoir prononcé la phrase : « votre enfant est autiste » devant des parents en consultation, des cotations diagnostiques précises en référence à la CFTMEA sont faites depuis 2005 à l'IDA, date à laquelle Béatrice A. est devenue coordonnatrice. L'étude des rapports d'activité de l'IDA permet également de relever une

⁶³ Dysphasie : diagnostic qui désigne un trouble de la communication verbale.

⁶⁴ Dyspraxie : diagnostic qui désigne un trouble du geste moteur.

introduction de l'ADOS dans le bilan diagnostique en 2006 et un passage de la référence à la CFTMEA à la référence à la CIM 10 au niveau des cotations diagnostiques en 2007.

Au niveau local, le CRA semble avoir largement échoué pour l'instant à faire évoluer les pratiques diagnostiques dans les CMP et à améliorer le dépistage de l'autisme en CAMSP⁶⁵. La diffusion d'une évaluation standardisée de l'autisme est clairement apparue comme l'un des objectifs importants du CRA lors de la quatrième « journée du CRA »⁶⁶, observée le 21 juin 2009 dans le centre hospitalier spécialisé, re-nommé Le Varinet, dans lequel est implantée la cellule de coordination du CRA.

Extrait du journal de terrain, quatrième journée du CRA, le 21 juin 2009, au Varinet

Arnaud R., médecin coordonnateur d'une unité d'évaluation : « La tendance recherchée, c'est la réimplantation sur les CMP et les CAMSP des pratiques d'évaluation. »

Suggestion d'un autre médecin : « Une partie du bilan pourrait être faite ailleurs, sur secteur, en CMP... En plus, ça permet de rencontrer l'équipe. »

Béatrice A. : « On peut faire des évaluations in situ... Enfin, c'est pas parce qu'on rentre que ça se passe bien... en CMP, l'équipe peut refuser les évaluations. »

Caroline S., pédopsychiatre, coordonnatrice du CRA : « Il faudrait infiltrer les CMP, leur montrer comment on évalue et puis leur faire faire. »

Arnaud R. : « On fait ça pourquoi ? Quelle situation on a par rapport aux autres centres ressources, sur le retard mental par exemple ? Les pédopsychiatres ne font pas leur boulot, c'est pour ça qu'on a créé les CRA ! Mais il y a déjà un maillage de pédopsychiatrie existant... Ce n'est pas d'expertise qu'on a besoin, c'est de changer les pratiques... Faut-il apporter notre expertise à ceux qui ne peuvent pas faire ou faire changer les pratiques d'autrui ? Les psychothérapeutes disent : ce n'est pas notre truc, car c'est du médico-social... »

Béatrice A. : « C'est une question de génération... Les anciens internes passés chez vous, formés à l'autisme, leur réponse sera positive. »

Caroline S. : « Il ne faut pas faire de surenchère sur les bilans si l'objectif c'est de dire aux autres : vous pouvez le faire... On n'a pas assez de moyens dédiés à l'autisme, on ne peut pas agir seuls, isolés... Il faut rendre la démarche diagnostique accessible à tous. »

Les coordonnateurs des unités d'évaluation subissent par ailleurs une pression exercée par des acteurs politiques, susceptibles au niveau local d'influencer l'attribution des moyens dédiés à l'autisme, qui leur rappellent leur rôle dans la diffusion d'une démarche diagnostique standardisée de l'autisme. Cette mission est évoquée par Isabella D., responsable sur l'autisme au niveau de la DRASS à l'époque, devenue coordonnatrice autisme à l'ARS par la suite, lors d'une réunion du comité de pilotage du CRA, observée le 7 janvier 2010.

⁶⁵ CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) : structure publique ou privée, chargée du dépistage et du traitement des enfants handicapés âgés de moins de 6 ans.

⁶⁶ Journée pendant laquelle sont réunies les équipes des différentes unités d'évaluation du CRA.

Pendant cette réunion, Isabella D. informe les membres du comité de pilotage de l'existence d'une enveloppe de 100 000 euros accordée à chaque unité d'évaluation du CRA. L'attribution de cette enveloppe soulève la question de la meilleure manière d'utiliser ces crédits non pérennes. Isabella D. conseille que ces crédits soient utilisés dans un objectif de « déconcentration de l'activité diagnostique » en privilégiant la formation des différentes équipes de terrain. La discussion collective sur l'usage de ces crédits interroge les missions confiées aux unités d'évaluation.

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage du CRA, le 7 janvier 2010, au Varinet

Isabella D. : « Si ce débat se reproduit sur quoi faire de l'argent, vous n'en aurez plus ! »

Béatrice A. : « On sait quoi faire ! »

Isabella D. : « Je vois que non ! Moi, je vous suggère de faire déplacer votre équipe pour faire des diagnostics ailleurs, avec d'autres équipes... Sur le marché des psychologues par exemple, beaucoup ne sont pas formés à l'autisme... On est obligés de vous donner l'argent à vous car vous êtes le centre ressources mais ce n'est pas forcément pour votre équipe, il faut être altruiste : ça peut être pour d'autres personnes en première ligne qui sont en demande de formation. »

Béatrice A. : « On a des seniors, qui ont dix ans d'expérience, qui sont prêts à aller sur le terrain mais il faut les remplacer et ça prend entre trois et six mois pour former des nouveaux recrutés. »

Caroline S. : « Le but, ce n'est pas de transmettre l'ADI ou l'ADOS en tant que tels, c'est plutôt l'esprit... Ce ne sont pas tellement les outils de seconde ligne qui comptent, c'est la méthode...⁶⁷ L'idée, ce serait d'avoir un référent autisme sur chaque hôpital... Sur le secteur de psychiatrie infanto-juvénile, on pourrait installer des personnes ressources pour éviter de tout le temps faire appel aux centres d'évaluation... »

Caroline S. : « Pareil pour les CMP, ils ne sont pas tous d'accord mais il faut au moins quelqu'un. »

Isabella D. : « Pour le prochain CTRA, ce sera un enjeu important auprès du futur représentant de l'ARS, ce sera important d'expliquer ce qui a été fait avec les moyens sanitaires dans les hôpitaux... Il faudra être en capacité de dire ce que vous avez fait avec les moyens dans les hôpitaux... »

Caroline S. : « Y'a qu'à voir la file active !!! »

[...]

Personne du CREAI⁶⁸ : « Au CREAI, la question a déjà été évoquée d'établir une chaîne diagnostique, avec un premier niveau en amont : pédiatres, CAMSP, PMI⁶⁹, et un deuxième niveau : les CRA. »

Béatrice A. : « L'an dernier, on avait déjà dit ça... »

⁶⁷ Il s'agit d'aller à l'encontre de la tradition psychanalytique, en diffusant dans un premier temps le fait de poser un diagnostic, puis de le poser selon une démarche standardisée, et enfin d'utiliser les catégories de la CIM 10, dans une perspective fonctionnelle de l'autisme.

⁶⁸ CREAI (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées) : centres conçus à leur création en 1964 comme des lieux ouverts à tous les partenaires de l'action sociale en vue de favoriser leur collaboration et de créer une équipe technique compétente à la disposition du terrain et des structures déconcentrée de l'Etat.

⁶⁹ PMI (Protection Maternelle et Infantile) : système de la protection de la mère et de l'enfant créé par ordonnance le 2 novembre 1945, désormais géré par le Conseil général et situé dans les centres médico-sociaux.

Pour montrer leur bonne volonté, les pédopsychiatres du CRA insistent sur l'hermétisme de la psychiatrie publique face à l'évolution des pratiques diagnostiques et sur la difficulté d'initier un travail de collaboration entre les unités d'évaluation du CRA et les pôles de pédopsychiatrie auxquels elles sont rattachées.

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage du CRA, le 7 janvier 2010, au Varinet

Béatrice A. : « La première formation à l'autisme dans le sanitaire va avoir lieu en mai 2010 avec une personne de la région... Mais dans l'hôpital, moi, je n'y suis jamais rentrée... »

Caroline S. : « Cette année, le Varinet accepte de venir sur le CRA parler de l'autisme... Il y a un véritable écart entre le dynamisme médico-social et l'inertie dans le sanitaire. »

Personne de l'URAPEI (Union Régionale Association des Parents d'Enfants Inadaptés) : « On prône le travail en réseau mais dans vos activités, c'est pas possible ! »

Béatrice A. : « Si, avec le reste, c'est possible, mais pas avec le sanitaire... Avec la psychomotricité, l'orthophonie, c'est possible »

Isabella D. : « Vous n'êtes pas d'accord sur le diagnostic et la prise en charge. »

Béatrice A. : « Avec les professionnels du CMP, on a eu la même formation, ça peut changer... Quand on en voit qu'un par an... »

La transformation des unités d'évaluation du CRA en plateformes techniques vers lesquelles sont orientés tous les enfants pour lesquels le diagnostic de l'autisme est envisagé pose un problème pratique : la saturation du dispositif. La diffusion de l'évaluation standardisée de l'autisme auprès des différents acteurs de santé publique est une manière de lutter contre cette saturation. Néanmoins, les campagnes de formation sur l'autisme menées par les unités d'évaluation semblent favoriser une recrudescence des demandes de bilans plutôt qu'une appropriation des outils diagnostiques par les autres acteurs.

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage, le 7 janvier 2010, au Varinet

Isabella D. : « Vous ne pouvez pas être les seuls à faire des diagnostics... Vous avez d'autres enjeux, les MDPH [Maison Départementale des Personnes Handicapées]⁷⁰ ont besoin de vos compétences... Avec les listes d'attente, le système va se bloquer. »

Béatrice A. : « Il est bloqué [...] J'ai rencontré la coordonnatrice du CAMSP de X [nom d'un département de la région] et résultat, on a une augmentation des demandes en X ! On essaie de mettre en place un réseau de professionnels repérés pour faire des prises en charge pluridisciplinaires mais ils nous les renvoient une fois par an... »

Caroline S. : « Il faut faire un travail de formation, que les équipes prennent confiance. »

Béatrice A. : « Ça a généré une demande plutôt qu'autre chose ! La formation, ça déclenche plus de demande, faut pas rêver ! Depuis 2004, la demande n'infléchit pas, on

⁷⁰ MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) : structures conçues comme des guichets uniques d'information, d'orientation des personnes et d'allocation des prestations pour les personnes handicapées, implantées au niveau départemental, et officiellement mises en place depuis le 1er janvier 2006.

met pas de moyens... En X, il n'y a pas de pédopsy personne ressources, il n'y a personne ! »

Personne du CREAI : « C'est quoi l'attente actuellement pour le diagnostic ? »

Béatrice A. : « Deux ans... On a entre quatre et six demandes par jour, il est coulé le système ! »

Dans cette discussion émerge clairement le constat d'un échec du CRA à opérer un transfert de connaissances auprès des autres acteurs au niveau local. Au lieu de cela, il apparaît que les différents professionnels ont complètement délégué le diagnostic de l'autisme et des TED aux centres d'évaluation spécialisés.

Faire avec les personnalités locales

L'histoire de l'autisme étant une histoire de grands noms, associés à un camp ou à un autre de l'opposition entre psychanalyse et cognitivo-comportementalisme, le contexte local peut être en partie décrit comme la configuration formée par les différentes personnalités reconnues sur l'autisme implantées au niveau local.

L'IDA s'inscrit dans un contexte marqué par la présence d'une forte tradition psychanalytique. Cette tradition est notamment incarnée par le pédopsychiatre psychanalyste, Jacques Hochmann, né en 1934, considéré comme un expert de l'autisme et connu à l'échelle nationale. À cette figure s'oppose une psychologue en libéral d'inspiration cognitivo-comportementale, Nicole C., née quarante ans plus tard, d'abord formée à l'autisme par le Professeur Bernadette Rogé à Toulouse en 1996, puis à l'analyse appliquée du comportement⁷¹ par le Professeur Vinca Rivière à Lille en 2007. Elle décrit sa formation par Bernadette Rogé comme un moment d'éloignement radical de la psychanalyse.

Extrait de l'entretien avec Nicole C., le 15 février 2011, dans son cabinet

Nicole C. : « Il se trouve que j'étais à Toulouse pour faire mes études, donc j'ai commencé à bosser avec ce qu'il y avait à la fac, des auteurs classiques, très psychanalytiques et moi à l'époque aussi, c'était mon orientation. À la fac, on se demandait si on était lacanien ou freudien, il n'y avait pas d'autre chose à choisir. Et en fait, pendant l'été, je me promène dans les couloirs et je vois qu'il y a une certaine Bernadette Rogé qui fait justement du suivi de mémoire pour la maîtrise sur l'autisme, donc allons-y ! Et je me souviens, on avait bossé comme des malades, on anticipait beaucoup notre maîtrise... On avait super avancé notre mémoire avant même notre premier TD et donc on arrive, moi j'avais fait toute ma licence sur l'image du corps selon Lacan, sur des trucs hyper compliqués que je ne comprends même plus aujourd'hui ! Et donc, on est arrivées face à Bernadette Rogé en disant : on veut

⁷¹ Méthode ABA (Applied Behavioral Analysis) : méthode comportementaliste visant à modifier le comportement de l'enfant en utilisant un système de sanctions et de récompenses. Méthode initiée dans les années 1960 en Californie par le psychologue Ivar Lovaas.

travailler sur l'image du corps des autistes. Elle nous a regardé et nous a demandé : vous allez faire comment ? Ah, ben, variable dépendante, variable indépendante, on savait tout ! Et elle nous a dit : vous allez faire *comment* pour observer ? Et là, on s'est dit : Mince ! On s'était jamais posé une question pratique comme ça... On s'est dit : ben, je sais pas, on va le mettre devant un miroir... Et je ne sais pas comment elle a fait pour nous retourner comme des crêpes mais en trois minutes, c'était fait ! Elle nous a dit : ça ne va pas...mais super bien fait car on ne s'est pas vexées. On a compris qu'on était dans l'erreur du début jusqu'à la fin... En fait on allait travailler avec des personnes, faire des observations concrètes... Et elle nous a donné une liste d'auteurs... Et donc, on a tout recommencé depuis le début et évidemment, on n'a pas du tout travaillé sur les mêmes trucs quoi ! Donc ça a commencé comme ça [...] C'était marrant parce que moi qui étais plutôt lacanienne, je me demandais toujours ce que j'allais faire quand j'aurais un client devant moi, enfin un patient, à l'époque c'étaient des patients, et je me disais : et si on lui dit que c'est de la faute de son père, il guérit ? Comment on va faire ? Ça me travaillait beaucoup... Et en fait, cette rencontre avec Bernadette Rogé, ça a été la rencontre avec le courant cognitivo-comportementaliste ; la rencontre avec une pratique... Et enfin une réponse à toutes mes questions : mais qu'est-ce que je dois faire avec mes patients ? Et en fait dans ce courant, on nous le dit ! On nous l'enseigne... »

Ces deux figures incarnent au niveau local l'opposition structurante dans le monde de l'autisme entre la psychanalyse et le cognitivo-comportementalisme, de même que l'évolution de ce monde par leur écart générationnel.

J'ai compris progressivement l'importance emblématique de la figure du Professeur Jacques Hochmann au fil de l'enquête de terrain. D'abord, j'ai assisté à une conférence qu'il donnait au Vallonné pour présenter son livre⁷² qui venait de sortir à la fin du mois d'avril 2009. Béatrice A. m'a expliqué à cette occasion que Jacques Hochmann était un « dinosaure sur l'autisme », une personnalité importante dont elle ne pouvait manquer la conférence, malgré le peu d'enthousiasme que cette perspective semblait susciter chez elle. Par la suite, Luc F., le pédopsychiatre qui devait m'annoncer plus tard son départ du centre de diagnostic, m'a conseillé la lecture du livre de Jacques Hochmann. La séparation entre la quête diagnostique et la démarche de soin, invoquée par Luc F. pour justifier son départ, a justement fait l'objet d'une critique moqueuse par le Professeur Hochmann lors de sa conférence⁷³. Enfin, le livre de Jacques Hochmann a été vivement critiqué comme l'incarnation détestable de l'approche psychanalytique de l'autisme par Germaine L., vice-présidente d'une association locale de parents d'enfants autistes, l'association EAI, lors d'un entretien.

⁷² Jacques Hochmann, 2009, *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob, Paris.

⁷³ Lorsqu'il mentionne l'article fondateur de Léo Kanner, Jacques Hochmann explique que ce dernier était soucieux de la description clinique de l'autisme, mais absolument pas de la prise en charge des personnes autistes, et il ajoute en riant : « un peu comme l'IDA ! ».

Si Jacques Hochmann incarne la tradition psychanalytique au niveau local, Nicole C. est érigée en emblème de l'autre école partie prenante de cette querelle : le cognitivo-comportementalisme. J'ai appris l'existence et compris l'importance de cette psychologue par une remarque de Luc F : deux mois après mon arrivée à l'IDA, il s'est indigné en apprenant que je ne savais pas qui était Nicole C. Il m'a ensuite demandé avec ironie comment je pouvais travailler sur l'autisme sans la connaître, alors même qu'elle était « *la* référence sur l'autisme », tout en me disant par la suite que ce n'était pas une « ponte » non plus, pour me faire comprendre qu'elle était connue mais qu'il ne reconnaissait pas son travail résumé au fait de « faire des pictogrammes⁷⁴ ». Le nom de Nicole C. est ensuite apparu sur toutes les lèvres des parents de l'association EAI qui la considéraient comme la personne de référence dans le domaine de l'autisme.

Ce clivage symbolique entre ces deux personnalités au niveau local recouvre le clivage entre deux associations de parents d'enfants autistes au niveau régional, rattachées aux deux grandes associations qui s'affrontent au niveau national, Autisme France et Sésame Autisme. Jacques Hochmann fait partie de l'association rattachée à Sésame Autisme et Nicole C. est membre de l'association rattachée à Autisme France. L'opposition entre Autisme France et Sésame Autisme sera davantage développée par la suite mais il est important de comprendre pour l'instant comment ces associations se distinguent dans leur positionnement par rapport à la psychiatrie publique. Autisme France est opposée à l'approche psychanalytique qu'elle considère comme dominante dans la psychiatrie publique, et favorise la mise en œuvre exclusive des approches éducatives dans l'autisme. Sésame Autisme est moins farouchement opposée à l'approche psychanalytique et accepte que la psychiatrie publique ait une place dans les arrangements de soin pour les personnes diagnostiquées autistes.

Il est important de noter que ce n'est pas tant l'opposition réelle entre Jacques Hochmann et Nicole C., mais plutôt le fait qu'ils incarnent cette opposition, qui est déterminant dans la caractérisation du contexte local.

Ses détracteurs font souvent référence à Jacques Hochmann comme étant le représentant d'une approche psychanalytique de l'autisme exclusive alors même qu'il s'est formé au diagnostic standardisé de l'autisme auprès de Charles Aussilloux. Si l'on se penche sur les pratiques respectives de chacun, de Jacques Hochmann et de Nicole C., elles ne semblent pas relever d'un enfermement rigide dans une approche érigée en dogme. C'est la pédopsychiatre Amélie B., qui souligne avec justesse le décalage existant très souvent entre

⁷⁴ Pictogramme : dessin ou symbole sur un support plastifié, à la base d'une technique de communication, alternative au langage, par échange d'images (méthode PECS).

les discours, les pratiques et les représentations des personnes dans le domaine de l'autisme, en prenant précisément l'exemple de Jacques Hochmann.

Extrait de l'entretien téléphonique avec Amélie B., le 15 décembre 2011

Amélie B. : « Sur le domaine de l'autisme, il y a souvent un écart entre ce que les gens croient faire, disent faire, et ce qu'ils font vraiment ! À l'époque, Monsieur Jacques Hochmann, psychanalyste à X [nom d'une ville de la région], quand il parlait de la prise en charge, il parlait de la scolarité, de l'éducatif, donc ce qu'il mettait en avant, c'était tout sauf de la psychanalyse, c'était des approches plutôt éducatives... Et je pense que dans d'autres endroits, on a l'inverse ! »

Il apparaît que le fait d'être clairement identifié comme appartenant à un camp ou à un autre est un enjeu central pour trouver sa place au niveau local et se faire un nom. À cet égard, la stratégie de Nicole C. est éloquente. Lors de notre entretien, elle explique à plusieurs reprises comment elle a cherché à maîtriser les pratiques auxquelles était associé son nom. Au-delà du fait d'être reconnue comme experte sur l'autisme, cette personne a réussi à s'établir comme la spécialiste d'une approche cognitivo-comportementale de l'autisme dans la région et même au-delà, dans la mesure où des personnes peuvent venir de très loin pour la rencontrer.

Extrait de l'entretien avec Nicole C., le 15 février 2011, dans son cabinet

Nicole C. : « Je veux dire, à l'époque, ça s'était su très vite qu'il y avait quelqu'un qui faisait de l'éducation structurée dans cette MAS [Maison d'Accueil Spécialisée]⁷⁵ et les gens sont venus de très loin. Il y en a une qui était venue de Bretagne, la maman avait déménagé pour vivre à côté, pour que sa fille puisse être prise dans ce centre-là... Il y a un monsieur qui connaissait Bernadette Rogé par son travail et qui du coup avait déménagé dans le coin pour que sa fille soit prise dans cet établissement... Ça s'est vraiment su qu'il y avait de l'éducation structurée là [...] Donc ils sont d'abord venus visiter l'établissement, mais comme plein de gens, je ne sais combien de gens sont venus le visiter mais tout de suite ça s'est su... parce que je n'y suis restée que six mois en fait ! [...] Et finalement, j'ai démissionné parce que je sentais que ça partait dans tous les sens, et que je ne voulais cautionner ça. Je ne voulais pas que mon nom soit associé à ça... C'était... Je n'étais pas une star (rires) mais je ne voulais pas être responsable de toutes les bêtises qui pouvaient se dire et se faire... Et d'ailleurs après mon départ, la directrice a été virée, parce que je cachais en fait son incompétence par ma présence. On a vu toute son incompétence. Mais ils ont fait des trucs mais c'était horrible... »

Nicole C. a travaillé six mois en Maison d'Accueil Spécialisé puis elle a été recrutée par une association de parents d'enfants autistes pour diriger un SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile)⁷⁶, ce qu'elle a fait jusqu'en 2002, date à laquelle

⁷⁵ MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) : établissement qui propose un hébergement permanent à des adultes considérés comme des personnes handicapées gravement dépendantes.

⁷⁶ SESSAD (Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile) : structure du secteur médico-éducatif, autonome ou rattachée à un établissement, qui propose l'intervention d'éducateurs spécialisés à domicile et à l'école pour favoriser l'intégration scolaire.

elle a ouvert son cabinet en libéral. Elle a réussi à ouvrir son cabinet car elle s'était fait un nom dans la région au fil des années, ce qui lui a permis de se constituer une clientèle. La psychologue, elle le souligne elle-même, parle de « clients », pas de patients. Son succès peut s'expliquer de plusieurs manières. Elle-même l'explique par son choix de centrer le suivi des enfants sur les apprentissages scolaires.

Extrait de l'entretien avec Nicole C., le 15 février 2011, dans son cabinet

Nicole C. : « Alors évidemment, c'est très plaisant pour les parents de se dire que le média de Nicole C., c'est l'école, car tout le monde a envie de mettre son enfant à l'école : ça fait mon succès évidemment (rires) ! ».

Son succès peut également être expliqué par le fait qu'elle met les parents au centre du dispositif de soin et leur donne le rôle de coordonnateurs compétents. C'est l'explication apportée par Muriel L., qui se présente elle-même comme « parent d'une fille qui a maintenant 20 ans, qui a une déficience intellectuelle brute », présidente d'une association qui rassemble des parents et des professionnels de santé concernés par différents types de handicaps, et vice-présidente de l'Office Départemental des Personnes Handicapées (ODPH)⁷⁷.

Extrait de l'entretien avec Muriel L., le 1^{er} juin 2010, à l'ODPH

Muriel L. : « C'est pour ça que Nicole C. a tant de succès, parce que c'est peut-être la seule qui fait une place aux parents ! Et que du coup, elle est excessive mais il y en tellement d'autres qui soit vous disent : vous ne savez pas faire ; soit ne vous conseillent rien, que c'est toujours la même chose... Si on avait une offre qui était correcte, elle n'aurait pas le succès qu'elle a ici, parce qu'en Angleterre par exemple, il y a des choses qui sont conçues pour laisser une place aux parents mais nous, on n'a rien donc effectivement, il n'y a qu'elle qui fait le gourou... »

Muriel L. présente clairement la situation comme étant une situation de concurrence entre les professionnels de santé et explique le positionnement de Nicole C. comme une tentative stratégique pour préserver sa détention d'un monopole ; d'abord en essayant de maîtriser la diffusion de ses compétences auprès d'autres psychologues, puis en se positionnant comme autosuffisante, n'ayant pas besoin de collaborer avec d'autres professionnels.

Extrait de l'entretien avec Muriel L., le 1^{er} juin 2010, à l'ODPH

Muriel L. : « Il y a des choses très violentes qui se disent sur elle, mais elle en joue un peu... Il y a eu une journée au réseau A. [réseau de santé local soutenant la collaboration des professionnels en libéral impliqués dans le soin des enfants handicapés] et Nicole C. a parlé l'après-midi. Je n'y suis pas allée, mais ma sœur y est allée, elle est orthophoniste, et elle est rentrée très choquée de l'intervention de Nicole

⁷⁷ ODPH (Office Départemental des Personnes Handicapées) : association loi 1901 créée en 1983 pour rassembler au niveau départemental les associations, établissements publics et professionnels de santé concernés par le handicap, et ouvrir un lieu d'échange, de réflexion collective, d'information et de sensibilisation.

C., en disant : elle provoque ! Dans son discours, comme elle s'adressait à des professionnels, elle en rajoute dans l'horreur, c'est-à-dire... Clarisse [sa sœur] était très choquée et moi je lui ai dit : j'ai vu qu'elle peut ne pas dire des horreurs... Mais quand elle a un public avec beaucoup d'ortho, beaucoup de médecins, elle en a rajouté dans : faut payer... Elle joue aussi sur son image : je me démarque de tous les autres, sûrement ! Parce que Clarisse m'a fait un mail le soir en me disant : c'est terrifiant ce qu'elle a dit... »

Moi : « Ce n'est pas un peu contre-productif ? Elle ne risque pas de braquer les gens contre elle ? »

Muriel L. : « Non, parce qu'elle a eu une petite phrase à la formation... quand je suis allée la voir, elle a parlé d'une étudiante en psychologie qui était en train de se former, et elle a dit : je ne sais pas si je vais la recevoir, parce qu'après, je ne serai plus toute seule... Donc moi, ça m'a beaucoup frappée cette phrase... C'est sûrement très gratifiant d'avoir la place qu'elle a, et elle est quand même... Ouais, les gens viennent de la France entière pour la voir... Enfin peut-être pas de la France entière, il doit y avoir des équivalents ailleurs... Mais quand même c'est très gratifiant... Cette phrase, ça m'a scotchée... Elle est un peu gourou. [...] Mais je pense que c'est ça : elle a été la première et elle veut garder le monopole quoi ! Elle est celle qui sait... Quitte à donner une vision d'elle caricaturale... Elle a du bon sens... Elle a des bonnes idées pourtant. [...] Et dans le réseau A., elle a surjoué le côté : payez le plus ! Et c'est dommage car elle pourrait apporter beaucoup aux professionnels mais elle se pose en : je connais la vérité et vous êtes des imbéciles... C'est probablement ce que ma sœur a ressenti... Vous ne savez pas y faire, et je n'ai pas besoin de vous. »

Les relations entre Nicole C. et Jérôme M., fondateur du centre de diagnostic, sont pour le moins ambiguës et révèlent la difficulté de satisfaire la mission originelle de l'IDA de « favoriser les ponts entre les différentes approches » selon les termes du pédopsychiatre.

Extrait de l'entretien avec Nicole C., le 15 février 2011, dans son cabinet

Nicole C. : « Et l'IDA a ouvert ses portes pendant ces années-là en fait... Ils sont venus nous voir, c'était super, on a fait connaissance à ce moment-là. Et donc, l'IDA, c'était Monsieur M. à l'époque qui avait ouvert l'IDA, et on a tout de suite sympathisé parce qu'il a tout de suite vu la compétence que je pouvais avoir et j'allais dans le sens de ce qu'ils aimeraient mettre en place. »

Moi : « Ils se sont montrés directement favorables à l'éducation structurée ? »

Nicole C. : « Ils ont rapidement vu qu'on faisait des choses, que ça avait des résultats... Alors Monsieur M. n'a jamais lâché sa position par rapport à la psychanalyse... [...] J'utilise maintenant « éducation structurée » pour tout englober, pour dire : on fait de l'éducatif comme thérapie... Eh oui, ça s'appelle une thérapie (rires). Parce qu'il y a des gens... Monsieur M., il m'avait dit : madame C., il faut qu'on se batte ensemble pour que nous, on fasse le soin et vous, vous fassiez l'éducatif. Mais je lui avais dit : mais Monsieur M., notre éducatif, c'est du soin donc je ne sais pas où j'ai besoin de vous ! » (rires).

Dès sa création, le centre de diagnostic a été confronté à la nécessité de faire avec la configuration formée par les différentes personnalités reconnues sur l'autisme au niveau local. Pour implanter l'IDA dans cette configuration, la politique de la main tendue vers le cognitivo-comportementalisme, incarné par Nicole C., a été pratiquée par Jérôme M., malgré

son ancrage personnel dans une tradition psychanalytique, perceptible à travers la question de l'annonce diagnostique, dans le récit fait par Béatrice A. de son expérience, et par le choix des personnes avec lesquelles il a travaillé, et auprès desquelles il s'est formé à l'autisme.

Extrait de l'entretien avec Laurent M., le 3 mars 2011, en CMP

Laurent M : « L'idée au moment de la création de l'IDA, c'était de favoriser les ponts entre les différentes approches. J'avais par exemple une collègue psychiatre qui a travaillé avec moi comme médecin à l'IDA, elle était d'orientation très analytique dans son approche de l'autisme, très Kleinienne⁷⁸... On ne peut pas se sortir, on ne peut pas faire un travail intéressant si on ne fait pas des ponts entre les deux. L'évaluation est descriptive... L'approche plus psycho-dynamique, pas que psychanalytique, mais on a besoin d'une approche du sujet. On a besoin d'une approche où on se rend compte que derrière un handicap, il y a un sujet avec toute sa vie affective et émotionnelle, ses relations au monde extérieur, ce qu'il fait vivre à sa famille et aux professionnels, et ça, c'est une approche qui ne répond pas aux critères standards... Donc on est obligés de faire un travail qui fait le pont entre les deux approches. Et l'équipe de L. (nom de ville) qui a mis ça en place, le Professeur Jacques Hochmann, le docteur C., c'est des personnes éminemment psychanalytiques. »

Le passage du flambeau entre Jérôme M. et Béatrice A. en 2005 a fait sensiblement évoluer l'ancrage du centre de diagnostic, l'éloignant des approches psychanalytiques pour l'ouvrir à une conception fonctionnelle de l'autisme. Cette évolution est racontée par Germaine L., vice-présidente de l'association EAI.

Extrait de l'entretien avec Germaine L., le 29 mars 2011, dans un café

Germaine L. : « Monsieur M., il est plutôt dans une approche analytique.... Mais il a senti que le vent tournait, et il a eu l'intelligence de le sentir, ce qui est déjà beaucoup... Et du coup, il a laissé les pouvoirs à Béatrice A. Elle aussi, elle vient d'une tradition analytique, mais elle a beaucoup évolué. Lui, il est de sa génération, il n'évoluera pas comme elle, mais il lui a laissé les mains libres, ce qui est déjà beaucoup. On lui est très reconnaissant... Il ne pouvait pas s'investir professionnellement dans nos approches, il a voulu prendre du recul... Il a très bien agi, il s'est vraiment investi... Il a été très loin, mais je pense qu'il est allé au bout de ce qu'il pouvait aller... Il a bien préparé le terrain, c'est le principal. [...] Je n'ai pas du tout envie de l'enfoncer, je le respecte. Il a fait son chemin et c'est déjà pas mal... Maintenant, il est en CMP, j'ai de mauvais échos, il a été repris par son milieu... Mais il a quand même tracé une voie. »

Germaine L. voit dans cette évolution un effet générationnel : Jérôme M. a infléchi son approche de l'autisme autant que lui permettait son appartenance générationnelle, c'est-à-dire l'air du temps dans lequel il s'est formé à l'autisme. Cet effet générationnel est également supposé par Béatrice A. qui évoque régulièrement l'évolution de la formation universitaire sur l'autisme mais également le nombre grandissant d'internes faisant des stages dans les unités d'évaluation des Centres de Ressources Autisme. Cet effet générationnel est enfin admis par

⁷⁸ Inspirée de Mélanie Klein (1882-1960), psychanalyste britannique, d'origine autrichienne, qui a travaillé à la promotion de la psychanalyse des enfants, en centrant son analyse sur les mécanismes « archaïques » ou « primaires » du psychisme.

Jérôme M. lui-même sous la forme d'un trait d'humour à la fin de notre entretien pendant lequel il a résisté à la posture de l'enquêté : « Avec la jeune génération de pédopsychiatres, vous arriverez à utiliser votre grille d'entretien ! Parce que *eux* ont l'esprit très structuré, ils ont beaucoup de méthode... » (rires).

Le changement de l'air du temps, incarné mais aussi impulsé par Béatrice A., s'est traduit par une inversion de la politique de la main tendue. Béatrice A. tente, comme Jérôme M., de concilier les approches mais dans le sens inverse. Elle tente de conserver une approche psychanalytique dans une conception de l'autisme fondée sur le cognitivo-comportementaliste, là où le fondateur du centre de diagnostic nourrissait l'approche psychanalytique d'apports du cognitivo-comportementalisme. L'implantation de l'IDA dans le contexte local a évolué.

Extrait de l'entretien avec Germaine L., le 29 mars 2011, dans un café

Germaine L. : « Vous venez au colloque de l'X [association régionale de recherche et de formation pour l'autisme] ? »

Moi : « Oui »

Germaine L. : « Vous verrez, Béatrice A., chaque année, elle fait un programme super mais elle met quand même un psychanalyste... Elle est obligée parce que sinon, il n'y aurait pas beaucoup de professionnels... Parce que la majorité des professionnels sont encore d'obédience analytique, en particulier dans les CMP, les hôpitaux de jour... La plupart des CMP et des hôpitaux de jour, ils ne sont pas dans la même approche qu'à l'IDA. Enfin, le psychanalyste est noyé au milieu des autres interventions. L'année dernière, c'était Golse⁷⁹. Du coup, ça permet à ces gens-là d'entendre aussi d'autres choses... Cette année, on les fait venir à cause de Carel⁸⁰, alors que Carel, c'est un affreux bonhomme mais ça ne fait rien ! (rires) Il y a deux ans, c'était Golse, ça ne fait rien ! » (rires).

En quête de légitimité auprès des parents

L'évolution des pratiques diagnostiques, de l'évaluation à l'annonce, incarnée par le changement de coordonnateur, a permis à l'IDA d'acquérir une véritable légitimité aux yeux des associations de parents d'enfants autistes, notamment de l'association non seulement la plus fortement implantée au niveau départemental, mais également la plus farouchement opposée à la psychanalyse et la plus réticente à collaborer avec la psychiatrie publique : l'association EAI.

Les associations de parents d'enfants autistes sont nombreuses au niveau régional mais les deux principales sont les associations qui ont été évoquées auparavant, rattachées à

⁷⁹ Bernard Golse, présenté p. 7.

⁸⁰ André Carel, psychiatre, psychanalyste, à l'Institut de Traitement des Troubles de l'Affectivité et de la Cognition (ITTAC), Villeurbanne.

Autisme France d'un côté et à Sésame Autisme de l'autre. Ces deux associations sont plutôt implantées dans deux départements différents de la région. Le département dans lequel a été menée l'enquête est celui où l'association rattachée à Autisme France, l'association EAI, est la plus fortement implantée.

Jérôme M. se rémémore en entretien la méfiance existante à l'égard du centre de diagnostic au moment de sa création. On peut supposer que c'est plus précisément de l'association EAI dont il parle quand il fait allusion aux associations de parents, de manière non spécifiée, dans leur ensemble.

Extrait de l'entretien avec Jérôme M., le 3 mars 2011, en CMP

Jérôme M. : « Parce que le problème au départ, c'était que les associations de parents ne reconnaissaient aucune compétence à la pédopsychiatrie. La pédopsychiatrie, c'était le diable. C'étaient ceux qui restaient dans une optique psychanalytique, qui n'avaient pas un regard adéquat sur l'autisme. Donc au départ, on a été quand même relativement contestés dans la mise en place des pôles, comme plateforme technique. Ils ont eu du mal à nous reconnaître mais on avait individuellement de bons rapports avec les personnes, donc petit à petit, ça a été reconnu par les associations. »

Conformément à l'esprit de la circulaire du 8 mars 2005⁸¹, le médecin fondateur du centre de diagnostic s'est lancé dans une quête de légitimité, notamment auprès de cette association de parents. Cette quête a d'abord pris la forme d'une mise en place, peu de temps après la création du centre, d'un réseau rassemblant les différents acteurs s'occupant de l'autisme au niveau départemental : les établissements médico-sociaux, la pédopsychiatrie et les associations de parents d'enfants autistes.

Jérôme M. est également entré directement en contact avec Germaine L., la vice-présidente de l'association EAI, qui avait participé, avant d'arriver dans la région en 2002, à la création du CRA à Paris. Cette prise de contact a été appréciée par Germaine L. comme une preuve de la reconnaissance par la psychiatrie publique du travail associatif.

Extrait de l'entretien avec Germaine L., le 29 septembre 2010, à mon domicile

Germaine L. : « Sinon, comment je connais Béatrice A., comment on a été amenées à se connaître, à travailler ensemble... Moi, quand je suis arrivée sur la région, j'ai très rapidement été en contact avec le docteur M., qui était là avant Béatrice A., qui a fondé l'IDA et... Le docteur M., c'est quelqu'un de très gentil, qui a beaucoup d'humour, qui n'est pas comme Béatrice A. mais bon ! Il a permis à Béatrice A. de s'installer et je trouve ça formidable ! On lui doit beaucoup au docteur M. et surtout on lui doit, moi je dirais, une reconnaissance : Il reconnaît notre travail associatif... Ça faisait trois mois que j'étais ici que j'avais un coup de fil de lui à la maison, disant : bon ben écoutez, faut qu'on se rencontre. J'étais tout nouvelle pourtant, mais bon, il avait dû se renseigner sûrement, j'en sais rien. »

⁸¹ « Il [le développement de ces centres de ressources] doit s'effectuer dans le cadre d'une démarche concertée, c'est-à-dire associant dès le départ l'ensemble des acteurs concernés, notamment les associations de parents », p. 22, en gras dans le texte.

C'est également au prisme de cette quête de légitimité que peut se comprendre la main tendue vers Nicole C., membre la plus influente de l'association EAI.

Extrait de l'entretien avec Nicole C., le 15 février 2011, dans son cabinet

Nicole C. : « Alors Monsieur M. n'a jamais lâché sa position par rapport à la psychanalyse... Lui, il a plus vu que j'étais plus... sur le social... Donc il a plus vu le fait que j'avais tous les parents dans la poche ! (rires) Et donc il disait : ah nous, les parents, oui, mais bien sûr ! On va collaborer avec les parents ! » (rires).

La reconnaissance progressive de la légitimité du centre de diagnostic s'est traduite par une démarche active de la part de l'association EAI d'orientation des enfants vers l'IDA.

Extrait de l'entretien avec Jérôme M., le 3 mars 2011, en CMP

Jérôme M. : « Et puis, il y a eu, je crois que la compétence de l'IDA, notamment avec la venue de Béatrice A. a été très reconnue par les associations de parents d'enfants autistes. Et du coup, je pense qu'il y en a un certain nombre qui sont envoyés par le circuit des associations de parents, qui donnent les coordonnées de l'IDA quand il y a besoin d'une évaluation... »

Nicole C. explique clairement le changement d'attitude de l'association EAI à l'égard du centre de diagnostic avec l'arrivée de Béatrice A. Elle exprime le passage de la méfiance à la confiance qui s'est traduit par le fait que l'association devienne un circuit d'orientation vers l'IDA. Cette association de parents est devenue pour le centre de diagnostic un canal important de recrutement des familles, ce qui a engendré une montée en charge importante du dispositif jusqu'à l'état de saturation actuel.

Extrait de l'entretien avec Nicole C., le 15 février 2011, dans son cabinet

Nicole C. : « Donc avec l'IDA, ça s'est tout de suite bien passé mais sur le fond, ce n'était pas encore la qualité qui faisait... On sentait que Monsieur M... D'abord il se faisait un peu la main sur les premiers, c'est normal et puis aussi... Voilà, la psychanalyse n'était pas effacée. Mais ça a tout changé quand Béatrice A. est arrivée ! En fait, on a même un peu boycotté l'IDA tant que c'était Jérôme M. mais quand on a vu la compétence de Béatrice A., alors là, on a envoyé en nombre. Et ça a eu le succès qu'ils connaissent encore aujourd'hui. Mais ça, on le doit à la compétence de Béatrice A. et à son travail. Elle est vraiment super. »

Les rapports annuels d'activité de l'IDA sur la période 2003-2007⁸² permettent de mesurer la montée en charge du dispositif : la file active du centre de diagnostic compte 23 enfants en 2003. En 2007, l'IDA reçoit 126 demandes de diagnostic dont 84 font l'objet d'une consultation initiale et 77 l'objet d'un bilan diagnostique. En janvier 2008, l'IDA compte déjà 80 demandes de diagnostic en attente. Cette montée en charge du dispositif a engendré une augmentation du temps moyen de la démarche diagnostique. Cette durée est comprise en 4 et

⁸² Le centre de diagnostic ne produisait pas de rapport sur son activité avant 2003 et les rapports d'activité n'étaient pas disponibles après 2007 au moment de l'enquête.

8 mois pour 57% des cas en 2003 alors qu'en 2007, le délai moyen entre la première consultation et le début du bilan diagnostique est déjà estimé à un an.

Le processus de reconnaissance du centre de diagnostic par l'association EAI revêt une dimension personnalisée très forte : il est fondé sur la confiance accordée à la nouvelle coordonnatrice, Béatrice A. L'autre pédopsychiatre de l'IDA, Luc F., ne jouit pas au moment de l'enquête de la même confiance. Il n'est pas recommandé aux parents auxquels l'association conseille plutôt d'adresser une demande spécifique de première consultation avec Béatrice A.

Lors de notre deuxième entretien, le 25 février 2010, Denise, mère de Théo C., adhérente à l'association EAI, m'apprend qu'après une première consultation avec Luc F., les prochaines consultations pour Théo à l'IDA sont programmées avec Béatrice A. Elle précise qu'elle est contente parce que Béatrice A. est « celle qu'elle voulait au départ ». De manière plus explicite encore, les parents de Pierre S. m'expliquent que Nicole C. conseille même d'arrêter la démarche au centre de diagnostic si elle est coordonnée par Luc F., qu'ils ont eux-mêmes rencontré en CMP avant de s'adresser à l'IDA et auxquels ils ont reproché son incapacité à poser un diagnostic sur la condition de Pierre.

Extrait du deuxième entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., le 25 novembre 2010, au domicile familial

Moi : « Et ça ne vous a pas surpris de voir que Luc F. était à l'IDA ? »

Les deux : « Si ! »

Michel : « Et on s'est dit : il va falloir l'éviter ! » (rires)

Élise : « Et aujourd'hui, y'a des parents qui sont en tests à l'IDA, et Nicole C. dit : arrêtez tout de suite les tests à l'IDA si c'est le docteur F. qui... leur fait les tests... Et elle a appelé le docteur A. pour lui dire que ça n'allait pas du tout car le docteur F. dit aux parents : effectivement, je pense qu'il y a des troubles envahissants du développement ou quelque chose comme ça, et finalement, dans le compte-rendu, il n'y a rien ! Donc a priori, elle s'est un peu fâchée... Nicole a dit au docteur A. : ça va pas du tout... C'est des enfants que je suis depuis un an ou deux ans, et je me rends bien compte qu'ils rentrent dans l'une des catégories... »

Michel : « Et puis, après, le truc qui moi m'a... C'est qu'il l'a quand même suivi pendant trois ou quatre ans... »

Élise : « Deux ans... »

Michel : « Bon voilà et je voulais pas que ça fausse un peu le jugement... Voilà, je voulais vraiment quelqu'un qui arrive, qui était neutre, on lui a raconté notre truc... »

Élise : « Surtout que nous, on nous a dit que le docteur A. était très très bien... »

Michel : « Voilà ! »

Élise : « Pareil, des parents d'EAI qui nous ont dit : l'IDA, c'est très sérieux, on peut avoir confiance donc voilà... »

La référence à la plus grande compétence de Béatrice A. comme facteur de légitimité du centre de diagnostic pourrait sembler a priori créditée par Jérôme M. dont Nicole C. dit

qu'il s'est fait la main sur les premiers enfants. À cet égard, Jérôme M. parle lui-même de son expérience au centre de diagnostic en termes d' « artisanat ».

Cependant ce terme peut être interprété de deux manières : il peut qualifier la dimension approximative de bricolage qui caractérise le travail du débutant mais il peut aussi qualifier une manière de faire, moins standardisée que ce qui est pratiqué actuellement à l'IDA en termes d'évaluation. Comme précédemment, il est possible de considérer la reconnaissance de la compétence par les associations de parents comme la valorisation d'une certaine approche de l'autisme et de certaines pratiques diagnostiques, d'une approche fonctionnelle de l'autisme et de pratiques standardisées d'évaluation.

L'approche de Jérôme M. consistant à outiller une conception psychanalytique en utilisant les approches éducatives est considérée comme insuffisante par Germaine L. pour qui le fondement psychanalytique du jugement médical doit être radicalement remis en question.

Extrait de l'entretien avec Germaine L., le 29 mars 2011, dans un café

Germaine L. (d'un air indigné) : « Maintenant, il y a un courant qui ménage la chèvre et le chou, des psychanalystes qui disent : on peut tout faire ! Il faut faire les deux ensembles, c'est important ! Ils peuvent faire du PECS⁸³, mais ils ne vont pas plus loin, ils ne remettent pas en cause la démarche analytique. Ils disent que c'est un outil, ça fait partie de la boîte à outils pratiques... »

Béatrice A. est considérée comme étant plus compétente sur l'autisme que Jérôme M. dans la mesure où elle prend de manière beaucoup plus sensible ses distances avec les approches psychanalytiques de l'autisme. Lors d'une réunion de synthèse, Béatrice A. reconnaît qu'elle fait partie d'une génération de pédopsychiatres « enfants de Misès⁸⁴ » avant de préciser qu'elle s'est largement éloignée de cette tradition psychanalytique.

Ainsi le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme a-t-il conquis progressivement une solide légitimité auprès de l'association de parents d'enfants autistes la plus influente au niveau local, acteur déterminant dans le parcours des enfants pour lesquels le diagnostic d'autisme est envisagé.

⁸³ PECS (Pictures Exchange Communication System) : système de communication par échange de pictogrammes, développé en 1985, dans le cadre d'un programme éducatif proposé à des enfants avec autisme dans le Delaware aux Etats-Unis, par Andy Bondy, psychologue et thérapeute comportementaliste et Lori Frost, orthophoniste.

⁸⁴ Roger Misès, présenté p. 12.

Conclusion du chapitre 1

L'étude de la genèse de l'IDA, de son implantation difficile dans la pédopsychiatrie et de l'évolution de sa position au fil du temps permet de saisir l'institution difficile du diagnostic d'autisme dans le monde « psy ». Cette institution se traduit par une tentative de légitimation à la fois de l'usage de ce diagnostic, et d'une manière d'établir ce diagnostic, en référence aux cotations de la CIM 10, avec des outils standardisés. Cette institution se fait au carrefour de plusieurs logiques : les logiques de socialisation professionnelle rencontrent la volonté d'une reconnaissance du travail médical par les associations de parents d'enfants autistes ; les logiques d'intérêt individuel s'articulent avec les tensions traversant le « monde psy ». L'institution du diagnostic d'autisme ne signifie pas que ce diagnostic se soit imposé à tous comme une évidence. Cette institution ne signifie pas que la référence à ce diagnostic et que la manière de poser ce diagnostic soient devenues consensuelles.

Chapitre 2

L'institutionnalisation du diagnostic d'autisme

À travers l'étude de l'ancrage institutionnel de l'IDA dans le CRA (Centre Ressources Autisme), ce deuxième chapitre pose la question de l'institutionnalisation du diagnostic d'autisme. Dans quelle mesure ce diagnostic s'inscrit-il de manière pérenne dans le fonctionnement d'institutions stables ? À l'institution incertaine du diagnostic d'autisme dans le monde « psy » fait écho le processus d'institutionnalisation difficile du CRA entre le médico-social et le sanitaire. L'analyse de cette institutionnalisation difficile est faite par le biais de l'exposition d'une situation de crise rencontrée au niveau local pendant l'enquête qui a trouvé un écho au niveau national. L'analyse de cette crise s'appuie notamment sur l'observation de trois réunions du comité de pilotage du CRA et sur l'observation de deux réunions des coordonnateurs des CRA dans le cadre de l'ANCRA (Association Nationale des Centres Ressources Autisme).

Liste des personnages

(Dans l'ordre de leur apparition)

Béatrice A. : pédopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Isabella D. : coordonnatrice autisme à l'Agence Régionale de Santé

Caroline S. : pédopsychiatre, coordonnatrice du Centre Ressources Autisme

Lieux de l'action :

L'IDA : centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme

Le Vallonné : centre hospitalier spécialisé dans lequel est implanté l'IDA

Le Varinet : centre hospitalier spécialisé dans lequel est implantée la cellule de coordination du Centre Ressources Autisme

L'ancrage institutionnel du centre de diagnostic : l'exposition de la crise

La circulaire du 8 mars 2005⁸⁵ a laissé chaque région libre de définir le montage du CRA, dans le respect des particularités et des dynamiques locales. Cependant, elle a donné aux centres ressources le statut d'établissement médico-social (loi du 2 janvier 2002) et a préconisé « sans toutefois que ce mode opératoire soit exclusif, d'encourager la création du centre ressources par une structure sanitaire ».

Selon la « Note d'analyse de la situation des organismes gestionnaires des CRA au regard de leurs statuts » rédigée en septembre 2011 par Olivier Masson, membre du conseil d'administration de l'ANCRA (Association Nationale des Centre Ressources Autisme) et directeur du CRA de la région Nord Pas de Calais, cette reconnaissance des centres ressources comme établissements médico-sociaux n'est pas inscrite dans les faits pour un grand nombre de centre qui sont toujours considérés comme des services d'unités fonctionnelles hospitalières.

En septembre 2011, plusieurs CRA ne connaissaient pas les moyens de fonctionnement qui leur étaient attribués, et une minorité avaient une direction autonome : seuls quatre centres avaient un directeur ; les autres ayant un coordonnateur, le plus souvent un médecin assurant cette fonction en sus de ses activités médicales. C'était le cas, au moment de l'enquête, du centre ressources auquel est rattaché l'IDA. La cellule de coordination du CRA était dirigée par une pédopsychiatre, Caroline S., et gérée financièrement par le Varinet. C'est-à-dire que les moyens médicaux-sociaux attribués au CRA étaient versés au centre hospitalier spécialisé dans lequel la cellule de coordination du CRA était hébergée.

Pendant mon enquête de terrain est survenue une crise majeure dans le fonctionnement du CRA qui a révélé l'équilibre largement précaire de ce dispositif. Cette crise a fait apparaître la fragilité structurelle du CRA, liée au montage institutionnel soutenant son activité, devenu particulièrement problématique lors de la mise en pôle de la psychiatrie publique impulsée par la loi HPST du 21 juillet 2009⁸⁶.

C'est Béatrice A., coordonnatrice de l'IDA, qui m'a prévenue par téléphone le 16 septembre 2011 de la situation problématique du centre ressources. Pendant cette discussion téléphonique, elle m'a présenté les choses de la manière suivante : lors de la mise en pôles, la

⁸⁵ Circulaire Interministérielle DGAS/DGS/DHOS n° 3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED), chapitre 3, « Promouvoir le développement de centres de ressources autisme sur l'ensemble du territoire », p. 22-27.

⁸⁶ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

cellule de coordination du CRA avait été transférée de manière arbitraire sur le pôle de psychiatrie adulte par le directeur du centre hospitalier. Les conflits autour du statut du CRA s'étaient cristallisés sous la forme d'une attaque à l'encontre de la coordonnatrice Caroline S., accusée par le directeur du centre hospitalier de détournement de fonds publics. Les membres du CRA avaient alors interpellé l'ARS (Agence Régionale de Santé) dont ils avaient réalisé qu'elle n'avait pas vraiment d'autorité, ou bien qu'elle ne voulait pas se positionner clairement.

Les membres du CRA envisageaient de s'autonomiser par rapport au centre hospitalier qu'ils ne considéraient pas comme étant dans une posture bienveillante à leur égard. Caroline S. avait proposé que le CRA change de statut pour devenir un GCSMS (Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale), statut présenté lors d'une réunion du comité de pilotage en février 2011. Si l'ANCRA s'était montrée plutôt favorable à ce changement de statut, les tutelles se montraient réticentes à cette autonomisation du centre ressources, surtout le centre hospitalier. Selon Béatrice A., cette réticence s'expliquait par le fait que le centre hospitalier capitalisait sur l'argent censé revenir au centre ressources.

Béatrice A. m'a annoncé qu'une réunion du comité de pilotage du CRA était prévue le 21 septembre, soit quelques jours après notre discussion téléphonique. Ne pouvant pas me rendre à cette réunion, je lui ai demandé les coordonnées de Caroline S. que je désirais contacter pour l'interroger sur cette situation. Suite à notre prise de contact par échanges de mails, Caroline S. m'a invitée à une journée de réunion des différents coordonnateurs des CRA, le 30 septembre, à l'Hôtel de ville de Paris.

Pendant le déjeuner collectif, Caroline S. m'a expliqué que la plainte à son encontre n'avait finalement pas été déposée par le directeur du centre hospitalier car ce dernier n'avait probablement pas assez d'éléments pour fonder cette plainte. Elle était à ce moment-là en attente d'une mutation vers le pôle de pédopsychiatrie du centre hospitalier. Au départ, elle avait voulu quitter le Varinet mais, étant engagée sur plusieurs projets qui lui tenaient à cœur, elle était revenue sur sa première décision et voulait juste quitter le pôle de psychiatrie générale dans lequel était ancré le CRA.

Par la suite, j'ai réussi à parler en tête-à-tête avec Caroline S., lors d'une réunion extraordinaire du comité de pilotage, organisée à l'initiative de l'ARS, le 15 décembre 2011. Lors de cette discussion informelle, la coordonnatrice du centre ressources est revenue sur la genèse de la crise traversée par le CRA. Selon elle, cette crise avait débuté en avril 2011, quand la responsable de l'actuel pôle de psychiatrie adulte, le docteur F., avait demandé à

intervenir en introduction d'un colloque organisé par le CRA sur le syndrome d'Asperger⁸⁷. Caroline S. avait refusé car elle tenait à ce que ce soit plutôt Isabella D., coordonnatrice autisme de l'ARS, qui intervienne. Elle avait cependant proposé au docteur F. de participer à la table ronde organisée en fin de journée mais le docteur F. avait refusé. Par ailleurs, le directeur du centre hospitalier aurait voulu selon Caroline S. que l'organisation de ce colloque, assurée par le CRA, soit attribuée au Varinet. C'est de cette manière que Caroline S. m'a expliqué l'accusation de détournement de fonds publics dont l'avait menacé le directeur du centre hospitalier dans le cadre de l'organisation de ce colloque.

Relations de dépendance et volonté d'autonomisation par rapport au centre hospitalier

Cette situation de crise dont j'ai pris connaissance en septembre 2011 grâce à Béatrice A. faisait clairement écho à une discussion collective entendue lors d'une réunion du comité de pilotage du CRA au moment de la mise en pôles, le 23 février 2011.

Pendant cette réunion avait déjà été discuté collectivement l'avenir des CRA avec la mise en œuvre de la loi HPST. Plusieurs enjeux avaient été soulevés et notamment le problème de la dépendance du CRA par rapport à son centre hospitalier de rattachement. Cette dépendance avait été condamnée comme fragilisant le CRA dans la réalisation de ses missions. La possibilité pour le CRA de réaliser ses missions est apparue lors de cette réunion comme soumise à la bonne volonté des personnes impliquées, notamment des chefs de pôles. Le montage institutionnel du CRA semblait difficile à pérenniser car possiblement déstabilisé par le moindre changement de personnes.

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage du CRA, le 23 février 2011, au Varinet

Présentation des personnes présentes

Monsieur P. : Conseiller du recteur de l'Académie sur la scolarisation des élèves en situation de handicap

Caroline S. : Pédiopsychiatre, coordonnatrice du CRA

Béatrice A. : Pédiopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Deux représentantes de l'association Autisme France

Isabella D. : Coordinatrice autisme à l'ARS

⁸⁷ Syndrome d'Asperger : sous-catégorie des Troubles Envahissants du Développement, dans le DSM IV, la CIM 10 et la CFTMEA. Syndrome qui se distingue de l'autisme typique, caractérisé par l'absence de retard ou de déficience dans le développement cognitif et le développement du langage. Le rapport entre ce diagnostic et le diagnostic d'autisme, ou encore les formes d'autisme dites « de haut niveau », fait l'objet d'une controverse scientifique.

Docteur C. : Pédopsychiatre, coordonnateur d'un centre d'évaluation implanté dans un autre département et chef du pôle de pédopsychiatrie du centre hospitalier dans lequel est implanté ce centre d'évaluation

Docteur G. : Pédopsychiatre, ancien chef du pôle de pédopsychiatrie du Varinet

Docteur F. : Psychiatre, chef du pôle de psychiatrie adulte du Varinet

Docteur H. : Pédopsychiatre, coordonnateur de l'unité d'évaluation implantée dans le Varinet

Madame F : Personne représentant la direction du Varinet

Docteur H. : « Aujourd'hui, le problème est que l'avenir de l'unité de coordination semble lié aux tractations internes du Varinet, or cela ne nous concerne pas du tout »

Le docteur H. exprime son souhait d'une organisation autonome du CRA, d'une organisation claire, indépendante du Varinet, pour avoir davantage de stabilité et de visibilité.

[...]

Caroline S. souligne qu'au Varinet, le CRA a la chance que son budget et ses missions soient respectés car « il y a des CHU qui ont pris les budgets des CRA et qui n'ont pas joué le jeu... [...] Quand les CRA sont en lien avec les CHU en général, ils essaient d'en sortir... Parce que c'est déjà difficile dans les CHU de préserver la pédopsychiatrie mais les missions médico-sociales, c'est encore plus dur... »

Docteur H. : « On le doit aussi à ta combativité, le fait que les budgets et les missions du CRA soient respectés. »

Caroline S. : « Tout le monde est de bonne volonté pour l'instant mais cela peut changer, au fil des départs et des arrivées de nouvelles personnes... »

Docteur C. : « C'est l'esprit de la loi, que tout puisse changer vite ! »

Isabella D. : « Le Varinet pour l'instant ne fait que servir de relais d'un point de vue comptable. »

Caroline S. : « Tant qu'il le veut bien... »

Madame F. : « Les budgets ne sont pas discutés par le Varinet, je ne vais pas me faire censeur de vos projets... Ils dépendent du CTRA et de la politique régionale en la matière. »

La possibilité pour le centre ressources de réaliser ses missions lors de cette réunion est également apparue comme soumise à la bonne disposition de l'ARS par rapport à la thématique de l'autisme.

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage du CRA, le 23 février 2011, au Varinet

Caroline S. : « Pour l'instant, on est à l'écoute de cette problématique sur la région mais on ne peut pas compter sur cela... Certains CRA n'ont pas le soutien de l'ARS et ne peuvent rien faire... D'autres CRA sont soumis aux chefs de pôle et sont mis complètement sous tutelle... Le CRA doit tenir ses missions. »

Isabella D. : « L'ARS n'est pas une girouette, elle suit des directives nationales... Sur l'autisme, on a encore beaucoup de retard, donc on ne risque pas de dire : c'est fini ! Mais cela peut devenir peut-être moins la priorité par rapport à d'autres handicaps qui n'ont pas non plus les ressources nécessaires... »

[...]

Béatrice A. raconte comment dans au Vallonné, une ligne du budget avait disparu. Seule l'intervention de l'ARS a pu débloquer la situation. Si elle avait été toute seule, il lui aurait été impossible de résoudre ce problème.

Caroline S. : « Là, nous sommes dans une configuration idéale, tout se passe bien mais il ne faut pas se leurrer, un jour, l'ARS peut dire : la priorité, ce n'est plus l'autisme, c'est la maladie d'Alzheimer ; et si les chefs de pôles ou les directeurs d'ARS changent... Il faut pouvoir anticiper le jour où il pourrait arriver qu'il n'y ait pas de bonne volonté... Là, justement, on est serein pour réfléchir, car on n'est pas dans l'urgence. »

La volonté d'autonomisation du centre ressources s'est avérée largement soutenue par les associations de parents d'enfants autistes, en l'occurrence par les représentantes d'Autisme France, satisfaites de voir le CRA s'éloigner de la psychiatrie publique et encourageant à la limite une rupture plus franche par rapport au secteur sanitaire.

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage du CRA, le 23 février 2011, au Varinet

Représentante d'Autisme France : « Je vais mettre les pieds dans le plat mais en gros, vous devriez être en dehors du Varinet en gros, dans des bâtiments séparés ! »

Plusieurs personnes répondent que la question n'est pas uniquement géographique.

[...]

Représentante d'Autisme France: « Pour les associations, le CRA est une force, on puise chez vous. »

Caroline S.: « Très bien, car nous aussi, on puise chez vous... L'idée promue par le CRA est de tenir compte de tous les partenaires, c'est sa mission fondatrice... Sinon, il n'a pas lieu d'être.»

La dépendance par rapport au centre hospitalier est apparue avec d'autant plus d'acuité que l'unité de coordination du CRA venait d'être déplacée, au moment de cette discussion collective, du pôle de psychiatrie infanto-juvénile au pôle de psychiatrie adulte par le directeur du centre hospitalier. Le lien de dépendance est devenu d'autant plus visible qu'il devenait problématique.

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage du CRA, le 23 février 2011, au Varinet

Madame F. soutient que les missions du CRA restent les mêmes quelle que soit l'organisation interne du centre hospitalier. Elle déclare : « L'idée du directeur avec lequel j'ai pu avoir des échanges n'est pas de rattacher le CRA à un pôle adultes... Des liens existent entre le pôle adulte et le CRA et il nous semblait que cela s'inscrivait dans la logique de ce pôle. »

Docteur G. exprime sa crainte de perdre le domaine de l'enfance.

Madame F. : « Mais le rattachement au pôle ne signifie pas un changement des logiques du CRA. »

[...]

Béatrice A. à Madame F. : « Quelle est la démarche logique qui a été adoptée par l'hôpital pour cette mise en pôle du CRA ? »

Madame F. : « Ce que je ne comprends pas, c'est que le CRA faisait partie d'un pôle avant... »

Béatrice A. : « Oui mais pourquoi la direction a-t-elle décidé de ce changement ? »

Caroline S. : « Pourquoi cette option de la psychiatrie adulte ? »

Madame F. : « Car ça permettrait de regrouper plusieurs structures présentant des problématiques autisme... »

Béatrice A. : « Pourquoi cette sortie du pôle de pédopsychiatrie ? »

Madame F. : « Il y avait plusieurs options, ce n'était pas contre la pédopsychiatrie... »

Béatrice A. : « La direction de l'hôpital n'a pas pensé que le CRA pourrait s'autonomiser ? »

Madame F. : « Ce n'est pas la question qui nous a été soumise... Mais cela peut être réfléchi... »

À travers cette discussion apparaissent les conflits entre différentes spécialités au sein du centre hospitalier spécialisé, en l'occurrence entre le pôle de pédopsychiatrie et le pôle de psychiatrie adulte. Mais c'est surtout le sentiment d'arbitraire qui rend insupportable aux yeux des membres du CRA la dépendance à l'égard du Varinet.

Cet état de dépendance, même s'il est structurel, est perçu comme étant aggravé car formalisé par la loi HPST et la mise en pôles. Dans un montage institutionnel qui donne une large place à la bonne volonté des personnes impliquées, la dépendance apparaît d'autant plus grande que le pouvoir conféré aux chefs de pôles est important. La position du coordonnateur du CRA est d'autant plus fragile qu'elle est exposée à un arbitraire renforcé du chef de pôle. Dans l'article L. 6146-1 de la loi HPST, il est précisé que le chef de pôle est nommé par le directeur de l'établissement public de santé puis que « le directeur signe avec le chef de pôle un contrat de pôle précisant les objectifs et les moyens du pôle ». Le chef de pôle est soumis à un contrat d'objectifs, c'est-à-dire qu'il détient une autonomie totale quant aux moyens à mettre en œuvre pour atteindre les objectifs fixés à son pôle. Toujours selon l'article L. 6146 1, le chef de pôle « organise, avec les équipes médicales, soignantes, administratives et d'encadrement du pôle, sur lesquelles il a autorité fonctionnelle, le fonctionnement du pôle et l'affectation des ressources humaines en fonction des nécessités de l'activité et compte tenu des objectifs prévisionnels du pôle ».

Dans cette organisation de l'activité en pôles, c'est le chef du pôle de psychiatrie adulte qui est censé nommer le coordonnateur du CRA. La soumission du coordonnateur du CRA à l'autorité du chef de pôle pourrait mettre le coordonnateur dans une situation problématique où son intérêt personnel en termes de carrière professionnelle s'avère contradictoire avec la défense des missions du CRA, notamment si le chef de pôle et le coordonnateur du CRA ne partagent pas la même conception de l'autisme, ce qui apparaît d'autant plus susceptible d'arriver que la question de l'autisme est loin d'être consensuelle dans le « monde psy ».

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage du CRA, le 23 février 2011, au Varinet

Isabella D. : « Je vais mettre les pieds dans le plat mais avant, c'était pareil... »

Béatrice A. : « Oui, mais ce n'était pas formalisé. »

Docteur H. : « Et puis, il y a la question du coordonnateur. Il ne peut pas être nommé par le chef de pôle du Varinet sinon, la coordination du CRA devient une affaire interne au Varinet. »

[...]

Caroline S. : « Dans la loi HPST, le statut du coordonnateur est fragilisé... Je ne parle pas pour moi personnellement parce que je ne me sens pas fragile, mais il peut être déplacé sur le pôle, hors du pôle... Être interpellé pour régler une situation sur d'autres hôpitaux... Il peut se demander ce qu'il doit faire s'il veut candidater plus tard sur cet hôpital... Il est nécessaire de renforcer la fonction de coordonnateur car cette fonction implique de gérer des tensions, on n'est pas dans un monde de Bisounours, et si le coordonnateur n'est pas armé, il sera passif. »

Docteur C. : « Sur la question du coordonnateur, une seule chose est claire dans cette loi, le coordonnateur sera nommé et certainement pas élu... C'est le seul aspect sur lequel les choses ne sont pas du tout collégiales : c'est le chef de pôle qui signe pour la nomination du personnel du pôle. »

[...]

Docteur H. : « Pour moi, la question du coordonnateur est centrale ; soit c'est un pantin, soit si ce n'est pas un pantin, il doit être en position de force pour défendre les orientations du COPIL [comité de pilotage du CRA]. Le coordonnateur ne doit pas être en position de choisir entre sa carrière et la défense du CRA... S'il s'oppose au chef de pôle, il faut qu'il ait les moyens de se battre, la légitimité nécessaire qui lui permet de générer des tensions ; sinon il choisira de ne pas faire de vagues... Le coordonnateur doit être le défenseur du CRA au niveau régional... »

[...]

Docteur G. : « Nous sommes confrontés à quelque chose qui vient de la loi HTSP, je n'ai pas été consulté par la direction donc je ne sais pas comment cela va se mettre en place... Mais rassembler les structures sous le terme d'autisme sans prendre en compte l'hétérogénéité derrière... Ce département autisme va buter sur plusieurs choses, l'autisme n'est pas un fédérateur simple. »

Au-delà du conflit de personnes à l'origine conjoncturelle de la crise rencontrée dans le centre ressources, on retrouve une raison structurelle : la gestion floue du budget du CRA par le centre hospitalier.

Quasiment un an plus tard, le 15 décembre 2011, Caroline S. évoque lors d'une discussion informelle, deux expériences malheureuses laissant supposer la disparition du budget du CRA dans le budget du pôle de psychiatrie adulte. Premièrement, Caroline S. avait obtenu un demi-poste de cadre pour gérer les affaires du CRA, mais ce demi-poste s'est finalement trouvé absorbé dans la gestion du pôle, et n'a jamais été attribué au CRA. Par la suite, malgré des demandes incessantes d'informations auprès de la direction du centre hospitalier et ne parvenant pas à obtenir d'informations sur l'état des excédents dans le budget du CRA, Caroline S. a finalement décidé de demander à voir les comptes du CRA

accompagnée d'un cadre de santé. Elle a alors constaté l'existence d'une ligne budgétaire de 40 000 euros prélevés chaque année dont personne n'est parvenu à expliquer l'usage.

Les conflits personnels caractérisant l'émergence conjoncturelle de cette crise ont donc mis en lumière la fragilité profonde d'un montage institutionnel qui dépendait de la bonne volonté des uns et des autres. Le directeur du centre hospitalier que Caroline S. qualifie d'« homme malhonnête », face auquel « la méfiance est de mise », apparaît finalement davantage comme un révélateur de la fragilité du dispositif institutionnel que comme la véritable cause de la crise rencontrée par le CRA.

Pour permettre au CRA d'acquiescer une certaine indépendance par rapport au centre hospitalier, Caroline S. a proposé lors de la réunion du comité de pilotage en février 2012 d'envisager le statut de GCSMS (Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale).

Encadré 3. Le statut de GCSMS (Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale)

Instrument inspiré du groupement de coopération sanitaire (GCS), introduit par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Le rôle du GCSMS a été clarifié par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Le décret n° 2006-413 du 6 avril 2006 a fixé les modalités de sa mise en œuvre.

Instrument juridique qui permet la mutualisation de moyens (locaux, véhicules, personnel, etc.), la mise en commun de services (juridiques, comptables, etc.) ou d'équipements ; des interventions communes de professionnels ou encore l'exercice direct de missions et prestations habituellement exercées par un établissement ou service du secteur social ou médico-social.

Outil qui permet notamment la collaboration entre le médico-social et le sanitaire : l'article L. 312-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles prévoit que le GCSMS peut assurer la mission spécifique de « permettre les interventions communes des professionnels des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, des professionnels salariés du groupement ainsi que des professionnels associés par convention. »

Les autres statuts possibles étaient le Réseau de soins, difficile à pérenniser ; le Groupement de Coopération Sanitaire (GCS), peu adapté à la diversité des partenaires du CRA et à la pluralité de leurs attaches institutionnelles et le Groupement d'Intérêt Public (GIP), considéré comme manquant de souplesse et plus lourd à mettre à place.

Le principal atout du GCSMS était de permettre la représentation de l'ensemble des partenaires du CRA et leur égale participation aux prises de décision collectives ; de rendre visible et opérationnelle la coopération entre les acteurs du médico-social et du sanitaire sur le territoire.

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage du CRA, le 23 février 2011, au Varinet

Caroline S. présente un document de réflexion qu'elle a rédigé sur la création éventuelle d'un GCSMS.

[...]

Docteur C. : « Le CRA incarne déjà l'esprit de la collaboration, il est nécessaire de passer le stade juridique maintenant. »

Monsieur P. : « L'enjeu du statut est également une question politique de collaboration entre les différents partenaires... Le GIP [Groupement d'Intérêt Public]⁸⁸ peut être une bonne structure transitoire. »

[...]

Isabella D. : « Mais chacun au sein du conseil d'administration du GCSMS va essayer d'avoir le meilleur retour sur investissement... »

Caroline S. : « Oui, mais les budgets seront votés, chacun aura une voix »

Isabella D. : « Enfin, il reste à bosser la réalité juridique... »

Ce statut du GCSMS permettait également au coordonnateur du CRA d'échapper à l'autorité fonctionnelle du chef de pôle.

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage du CRA, le 23 février 2011, au Varinet

Béatrice A. : « Le coordonnateur dans une structure comme le GCSMS serait en dehors des pôles ? »

Caroline S. : « Oui. »

Aparté du docteur G. au docteur C. : « Si on veut que quelque chose marche actuellement, faut se retirer de l'hôpital... » (rires)

⁸⁸GIP (Groupement d'Intérêt Public) : Le GIP a été créé par l'article 21 de la loi n° 82-610 du 15 juillet 1982 d'orientation et de programmation pour la recherche et le développement technologique de la France, pour permettre des partenariats entre des acteurs privés et des acteurs publics dans le domaine de la recherche. Les GIP sont des personnes morales de droit public dont la mission est d'assurer une activité d'intérêt général à but non lucratif. Depuis les années 1980, les GIP ont proliférés dans un grand nombre de domaines d'action publique : environnement, logement, action sanitaire et sociale, etc. Jusqu'en 2011, le GIP était un statut provisoire mais il est désormais possible de le pérenniser sur une durée indéterminée depuis la loi n° 2011-525 du 17 mai 2011 de simplification et d'amélioration de la qualité du droit.

Vers un nouveau montage institutionnel

Cette crise m'a permis de constater l'inertie du CRA et la difficulté pour le comité de pilotage de prendre une décision initiant un changement. En effet, le changement de statut du CRA évoqué plusieurs mois auparavant (février 2011) n'avait pas fait de chemin au moment où la crise a éclaté (septembre 2011).

Le changement du montage institutionnel soutenant l'activité du CRA a fait l'objet d'une démarche d'urgence enclenchée par des échanges de courriers pendant l'été 2011. Ces courriers m'ont été transmis par Béatrice A. Les médecins coordonnateurs des unités d'évaluation du CRA ont d'abord écrit un courrier adressé à la directrice du service « handicap et grand âge » de l'ARS avec en copie la coordonnatrice autisme à l'ARS. Dans ce courrier, les médecins exposent d'abord l'importance de la cellule de coordination du CRA dans la réalisation de leurs missions. Ils témoignent ensuite du soutien qu'ils apportent à Caroline S. Puis ils expliquent le manque de pertinence d'un ancrage de la cellule de coordination dans le pôle de psychiatrie adulte avant de souligner que ce changement pourrait déstabiliser le réseau d'acteurs difficilement constitué au fil du temps, et notamment altérer l'« excellent lien » créé avec les associations de parents.

Ce courrier des médecins-coordonnateurs a été soutenu par un courrier de l'ANCRA, daté du 4 juillet 2011, adressé au directeur de l'ARS et à la directrice du service « Handicap et grand âge ». Dans ce courrier, l'ANCRA salue d'abord la qualité du travail effectué par le centre ressources concerné par cette crise institutionnelle. Il soutient par ailleurs de manière explicite l'option du GCSMS comme possible statut du CRA.

Ces deux courriers ont donné lieu à une réponse de la directrice du service « handicap et grand âge » de l'ARS, par un courrier daté du 20 juillet 2011, dans lequel elle propose aux médecins coordonnateurs des unités d'évaluation de la rencontrer pour un déjeuner de travail le 27 septembre 2011.

Parallèlement à ces deux courriers, la coordonnatrice autisme à l'ARS mentionne deux autres types de courriers, provenant d'associations de parents d'enfants autistes et de la direction du centre hospitalier Le Varinet, pour saisir l'ARS face aux problèmes de fonctionnement de l'unité de coordination du centre ressources.

Un groupe de travail rassemblant la coordonnatrice autisme à l'ARS, Caroline S. et la direction du centre hospitalier a été mandaté par l'ARS pour trouver une solution à cette situation de crise. Cette démarche de travail a finalement donné lieu à une deuxième réunion extraordinaire du comité de pilotage, à la demande d'Isabella D. le 15 décembre 2011. Lors

de cette réunion, l'évolution du montage institutionnel soutenant l'activité du CRA a été annoncée et discutée. Le projet du GCSMS a été repoussé *sine die*.

Il s'agissait alors de trouver une solution peu coûteuse en termes de temps dans une situation caractérisée par l'urgence. Le GCSMS apparaissant comme un montage institutionnel complexe, la décision prise par le groupe de travail et annoncée lors de cette réunion fut de créer un poste de responsable administratif et financier pour faciliter le fonctionnement du CRA. Ce poste de cadre à temps complet serait financé de manière partagée par le CRA et l'ARS et cette personne deviendrait l'interlocuteur principal de l'ARS.

L'objectif annoncé était de recruter une personne sur ce poste avant janvier 2012. Isabella D., coordonnatrice autisme à l'ARS, a précisé que la fiche de poste avait fait l'objet d'une difficile élaboration, mais qu'elle avait été publiée volontairement sans consulter le comité de pilotage au préalable. Elle a justifié cette absence de consultation de la manière suivante : l'élaboration de la fiche de poste était apparue comme une prérogative de l'ARS et la création de ce poste allait de toute façon dans le sens d'un renforcement du CRA auquel personne ne s'opposerait. Néanmoins, cette prérogative de l'Agence régionale semble avoir été largement partagée avec le directeur du centre hospitalier, qui a réussi à s'imposer comme le recruteur du responsable administratif et financier.

Le recrutement de cette personne est revenu à la direction du centre hospitalier, pour une raison pratique selon Isabella D. : à savoir que sinon, il aurait fallu créer un employeur *ad hoc*, et donc une structure, ce qui nécessitait de lancer un appel à projets. Le directeur du centre hospitalier s'est donc vu attribuer le statut de supérieur hiérarchique du directeur du CRA, c'est-à-dire de personne déléguant des responsabilités au responsable administratif et financier du CRA.

Caroline S. est quand même parvenue, lors de la réunion du comité de pilotage du CRA du 15 décembre 2011, à imposer sa présence aux côtés du directeur du centre hospitalier et de la coordonnatrice autisme de l'ARS lors des entretiens de recrutement du responsable administratif et financier. Elle m'a expliqué à l'issue de cette réunion qu'elle voulait être présente lors du recrutement car il était nécessaire qu'« une personne de poigne » soit embauchée, une personne capable de demander des comptes sur la gestion alors même qu'elle avait été recrutée par le directeur de ce centre hospitalier.

Caroline S. a réussi à imposer sa présence, comme simple observatrice pouvant émettre un avis sans interroger le candidat, en faisant valoir qu'elle allait travailler en binôme avec cette personne. En effet, la coordination du CRA a été confiée dans ce nouveau montage institutionnel au binôme formé par ce responsable administratif et financier et le médecin-

coordonnateur du CRA. Dans ce binôme, le responsable administratif et financier serait placé sous l'autorité fonctionnelle du médecin pour permettre au médecin de se concentrer sur l'activité médicale tout en lui laissant la possibilité de décider des projets à mener.

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage du CRA, le 15 décembre 2011, au Varinet

Béatrice A. : « Donc ça va fonctionner en binôme avec le médical d'un côté et le financier et l'administratif de l'autre... »

Isabella D. : « Oui, ils seront obligés de s'entendre ! »

Béatrice A. : « Donc le médecin revient sur ses fonctions, la clinique, c'est très bien ! »

Directeur du centre hospitalier : « Mais ils ne partagent pas les responsabilités ! La codécision, ça n'existe pas ; la responsabilité, ça ne se partage pas. [...] Le médecin coordonnateur sera en responsabilité première et le responsable administratif et financier sera placé sous l'autorité fonctionnelle du médecin... Car le fonctionnement du CRA doit rester avant tout médical... »

Une fois le statut du responsable administratif et financier défini, s'est ensuite posée la question lors de cette réunion du statut du médecin-coordonnateur du CRA, plus précisément de la personne qui le recruterait, étant donné qu'il apparaissait dans ce montage comme un médecin hors pôle. Le directeur du centre hospitalier a proposé que ce médecin soit rattaché à un pôle et mis à disposition du centre ressources. Il a précisé que le centre hospitalier n'aurait aucun avis sur le recrutement de ce médecin, qui se ferait probablement sur l'avis du comité de pilotage du CRA ou sur une nomination par l'ARS. Ce montage est apparu satisfaisant aux différents membres du comité de pilotage et surtout aux médecins des unités d'évaluation qui voulaient que l'unité de coordination du CRA sorte du pôle de psychiatrie adulte du centre hospitalier.

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage du CRA, le 15 décembre 2011, au Varinet

Isabella D. : « Dans les missions du CRA est mentionnée l'animation de réseaux de professionnels donc les unités d'évaluation restent dans les services des hôpitaux et contribuent aux missions du CRA. »

[...]

Béatrice A. : « Et sur l'articulation polaire ? »

Isabella D. : « L'unité de coordination n'est pas un pôle, elle a une vocation régionale. Les unités d'évaluation sont sous l'autorité des chefs de pôle des établissements dans lesquels elles sont implantées, comme des services des hôpitaux dans lesquels elles sont ancrées. »

Béatrice A. : « C'est clair ! (au docteur C. qui rit) La réunion est finie ?! (à moi) C'est ce qu'on voulait, que l'unité de coordination sorte du pôle, et là, ça a été dit clairement ! Ils ont fait un énorme effort » (elle semble très étonnée).

La question du recrutement du médecin-coordonnateur fait réapparaître l'un des enjeux structurels de l'incertaine institutionnalisation du CRA : la place du centre hospitalier

d'implantation dans la gestion du CRA. Pendant toute la réunion, le directeur du centre hospitalier se défend d'avoir eu la volonté de s'immiscer dans cette gestion.

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage du CRA, le 15 décembre 2011, au Varinet

Directeur du Varinet : « Dans le montage présenté, le CRA a cette souplesse de gestion... Le seul contrôle exercé par le Varinet se fait sur les règles de gestion, pour voir si elles sont correctement appliquées. »

[...]

Le directeur du centre hospitalier exprime son irritation « devant ce qui a pu se dire dans les COPIL [comités de pilotage du CRA] précédents car le Varinet n'a jamais eu la volonté de... Le CRA n'appartient pas au V., il n'y a jamais eu de volonté de phagocytter cette structure. »

Les nerfs de la guerre : les querelles d'écoles et d'argent

La coordonnatrice autisme à l'ARS a commencé la réunion du comité de pilotage du CRA du 15 décembre 2011 en faisant un petit rappel de l'historique du centre ressources. Elle a organisé son propos autour des conflits rencontrés : deux périodes de tensions sont soulignées avant cette troisième secousse que représente la crise quant au statut institutionnel de la cellule de coordination du CRA.

Isabella D. a d'abord évoqué une première période de conflits entourant la naissance du CRA, lors de laquelle se sont opposées plusieurs conceptions de l'autisme. Ce climat de conflit idéologique a rendu difficile la rédaction du cahier des charges, objet de nombreuses négociations, finalement adopté en 2004, et la création du comité de pilotage du CRA, également en 2004.

Puis, Isabella D. a évoqué une deuxième « secousse » en 2010 lorsque la région a obtenu un tiers de l'enveloppe nationale dédiée à l'autisme, c'est-à-dire un budget de 550 000 euros. Ce budget était destiné au niveau national à rééquilibrer la dotation des CRA par rapport à leur activité, suite à une enquête effectuée par la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)⁸⁹. Cette enveloppe a, selon les termes d'Isabella D., « interrogé les choix à faire ». La DRASS avait fixé deux objectifs, en plus de conforter l'existant : mieux couvrir le territoire au niveau de l'évaluation diagnostique, d'où la création de deux unités

⁸⁹ CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) : établissement public créé par la loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, dont les missions ont été précisées par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. La CNSA est depuis le 1er janvier 2006 chargée de financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées ; de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps et d'assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes.

d'évaluation supplémentaires sur la région et d'une unité d'évaluation spécialisée sur la petite enfance ; initier une structuration du réseau pour les adultes, d'où le financement d'une unité d'évaluation spécialisée sur le diagnostic des adultes.

L'année 2011 est donc présentée par Isabella D. comme la troisième secousse dans l'histoire du CRA. Cette secousse se situe dans la continuité des deux autres moments de conflictualité qui trouvent leur origine dans les conflits d'écoles entourant la question de l'autisme. Ces conflits s'incarnent dans l'opposition récurrente entre les centres hospitaliers et les CMP (Centres Médico-Psychologiques) d'un côté, et les CRA et leurs unités d'évaluation de l'autre.

Caroline S. considère qu'il n'est pas possible de comparer les conflits de 2005 et ceux des années 2010 et 2011, qui recouvrent des tensions de nature différente. Caroline S. présente 2005 comme une période de crise idéologique pendant laquelle se sont opposées différentes conceptions de l'autisme, et 2010-2011 comme une période où les tensions s'expliqueraient par des problèmes de gestion. Néanmoins, il apparaît incontestable que l'absence de consensus quant à la conception de l'autisme peut expliquer une grande partie des tensions survenues dans cette histoire, autant autour de la création du CRA et qu'autour de son fonctionnement.

Plusieurs fois, pendant la réunion du 15 décembre 2011, les tensions rencontrées dans le passé sont évoquées. L'opposition entre le CRA et les centres hospitaliers spécialisés resurgit par exemple au moment où est discutée la composition du comité de pilotage du centre ressources.

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage du CRA, le 15 décembre 2011, au Varinet

Isabella D. : « On travaille actuellement sur la composition du COPIL [comité de pilotage]. »

Le directeur du centre hospitalier suggère que les représentants légaux des établissements participant aux missions du CRA soient présents.

Isabella D. précise que cette question avait fait l'objet d'une négociation difficile dans le passé et qu'avait été obtenu le fait qu'ils ne soient pas les seuls présents : « On ne peut pas revenir là-dessus ! »

Directeur du centre hospitalier : « Ils ne seront pas les seuls présents mais il faut les intégrer pour intégrer l'autisme dans les projets des établissements ! Et également intégrer les chefs de pôle il me semble... »

Isabella D. : « Ça commence à faire beaucoup trop de monde ! »

Directeur du centre hospitalier : « Je dis juste que s'ils sont écartés de la réflexion, ils ne vont pas introduire la politique de l'autisme dans leur politique d'établissement ou de pôle »

Caroline S. : « Il ne faut pas réduire la politique de l'autisme au CRA ! Le CRA est un des leviers de la mise en œuvre de cette politique... Il ne faut pas donner trop de responsabilités au CRA... C'est un des acteurs du CTRA [Comité Technique Régional

de l'Autisme], qui est responsable de la mise en œuvre de la politique de l'autisme au niveau régional, un des acteurs avec les chefs de pôle, les chefs d'établissements sanitaires et médico-sociaux... »

Directeur de centre hospitalier : « Ce que je suis en train de dire, c'est : n'oubliez pas de les associer si vous les voulez aidants ! Étant donné le fonctionnement de la communauté médicale que vous connaissez autant que moi... Ce n'est pas pour vous faire contrôler mais pour conforter la prise en compte de l'autisme. »

Isabella D. souligne l'absence de relations de confiance entre les acteurs au départ mais également que la confiance s'est construite.

De la même manière que les tensions idéologiques transparaissent de manière continue dans cette histoire du CRA, le problème des moyens apparaît également dès l'origine et de manière constante comme un fil rouge autour duquel se cristallise une grande partie des tensions.

Ce problème des moyens insuffisants est présent dès la création du centre de ressources. Dans un document de travail dans lequel elle retrace l'histoire du CRA, Caroline S. souligne qu'aucune dotation budgétaire n'a été allouée au centre ressources lorsque sa création a été autorisée par le préfet en décembre 2002. Elle écrit que « le contexte local est alors conflictuel et la confiance entre les partenaires est difficile à obtenir ». Entre 2003 et 2005, « pour parvenir à une entente entre les différents acteurs », la DRASS a demandé au CREA (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées) d'animer un comité de pilotage chargé de rédiger le cahier des charges du CRA. Puis le CRA a obtenu des financements en 2005, au moment où les missions des centres ressources autisme ont été renforcées et précisées par la circulaire du 8 mars 2005. En 2010, une autre période de tensions s'ouvre au moment où le CRA reçoit une aide de la CNSA. Finalement, que les moyens soient insuffisants ou alloués de manière généreuse, leur gestion pose problème et soulève des tensions.

À l'issue de la réunion du 15 décembre 2011, Caroline S. qualifie l'ambiance générale comme étant dominée par la « langue de bois », « pour que tout le monde s'en sorte la tête haute ». Elle condamne l'existence d'un accord caché sous ce nouvel arrangement institutionnel : le fait que le pôle de psychiatrie adulte « récupère » l'équipe mobile et le centre d'évaluation spécialisé sur le diagnostic des adultes créés par le CRA, de même que les excédents des années précédentes de fonctionnement du CRA. Caroline S. dénonce une forme d'alliance entre le directeur du centre hospitalier et la coordonnatrice autisme de l'ARS.

Elle souligne la mauvaise foi de la coordonnatrice autisme. L'inspecteur de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) auquel Isabella D. a demandé des conseils pendant cette crise aurait recommandé la sortie de la cellule de coordination du pôle ; pourtant

Isabella D. déclare pendant la réunion que « l'inspecteur de l'IGAS n'a pas fait de recommandations allant dans le sens d'un modèle unique ». Caroline S. souligne également que l'ARS n'a pas répondu aux questions qu'elle avait posées sur l'accord passé avec le directeur du centre hospitalier pour lui faire accepter ce changement du montage institutionnel du CRA. Elle se moque de l'expression « crise de croissance » trouvée par Isabella D. pour qualifier la situation, expression qui n'explique pas les problèmes de gestion rencontrés par le CRA selon elle, mais conçue uniquement pour apaiser les tensions. Caroline S. conclut en regrettant la position « molle » adoptée par l'ARS, qui n'a pas voulu « désavouer » le centre hospitalier (la sortie du pôle pouvait à juste titre être interprétée comme un constat d'incompétence) et qui a préféré « en faire le moins possible » (déléguer la gestion du CRA au directeur du centre hospitalier) et conserver un interlocuteur unique.

Finalement Caroline S. m'a annoncé par la suite qu'elle désirait rester médecin-coordonnateur du CRA dans le cadre de ce nouveau montage institutionnel.

Vers une plus grande autonomie du centre de diagnostic

Au regard de cette situation du CRA, la position du centre de diagnostic peut être décrite comme une recherche d'autonomisation par rapport au centre hospitalier dans lequel il est implanté.

L'indépendance du centre ressources est présentée par les différents médecins coordonnateurs d'unités d'évaluation spécialisées comme un facteur leur permettant de remplir leurs missions. La référence à l'autorité du CRA est invoquée comme un moyen nécessaire pour assurer la légitimité des missions confiées aux centres d'évaluation par rapport à leurs pôles de rattachement.

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage du CRA, le 23 février 2011, au Varinet

Docteur C. : « Pour nous, il est important que le CRA soit indépendant des problèmes institutionnels des hôpitaux... Moi, mon unité d'évaluation à C. [nom d'une ville de la région] est sécurisée parce que je suis le chef du pôle dont elle dépend... »

Le docteur C. pose le problème de ce lien de dépendance au niveau local. Il dénonce l'existence d'un lien de dépendance de l'unité d'évaluation par rapport au pôle dans lequel elle est implantée, doublé par le lien de dépendance du CRA par rapport au Varinet. Il insiste sur le besoin d'une dimension régionale indépendante qui garantit les missions : « Tous les jours, on se réfère au CRA auprès de nos directions pour faire respecter nos missions. »

Béatrice A. : « Oui, c'est vraiment vitalisant. »

[...]

Docteur H. : « Ce qui est nécessaire, c'est de pouvoir dire : le CRA a dit qu'il fallait le faire, pour préserver nos missions »

Béatrice A. : « La configuration actuelle est positive et ce n'est pas un hasard. Nous avons réussi à établir des relations correctes avec nos hiérarchies directes par un fonctionnement qui nous permet d'en appeler à l'autorité du CRA... Le CRA joue cette fonction de tiers et cette fonction est fondamentale... Si on enlève ce rappel possible au CRA extérieur, on ne pourra plus fonctionner comme cela... Aujourd'hui, on est arrivés à une maturité, une possibilité de faire ce rappel et d'être entendu »

Soutenir l'autonomisation de la cellule de coordination du CRA par rapport au centre hospitalier Le Varinet, c'est également pour les différents coordonnateurs préserver une forme d'autonomie des unités d'évaluation par rapport à leur pôle de rattachement. Il s'agit de constituer l'autisme comme un objet pérenne, dont l'existence n'est pas menacée par les tensions entre les différentes conceptions de cet objet.

Extrait du journal de terrain, réunion du comité de pilotage du CRA, le 23 février 2011, au Varinet

Docteur C. : « C'est pour cela précisément qu'on a besoin du CRA, comme point de coordination indépendant... Cela nous donne une garantie dans un monde où tous les psychiatres ne sont pas d'accord sur l'autisme... [...] Et vous n'en êtes pas toujours conscients ici, mais le fond de la pédopsychiatrie est toujours défavorable ; les autres services ne portent pas ce mouvement en notre faveur... Si le CRA est fragilisé, les directeurs moins favorables, on peut tout à fait retourner à l'étape précédente et parler de psychose infantile... »

Finalement, cette crise est révélatrice de la volonté d'autonomie du centre de diagnostic observé par rapport au centre hospitalier dans lequel il est implanté. Cette recherche d'autonomie va dans le sens d'une prise de distance avec la tradition psychanalytique et d'une orientation vers une approche fonctionnelle de l'autisme. Prendre de la distance par rapport au pôle de pédopsychiatrie s'avère être la mesure du dépassement du conflit théorique existant sur l'autisme.

Encadré 4. Historique de la crise du CRA sur l'année 2011

23 février 2011 : observation d'une réunion du comité de pilotage du CRA. Le statut de GCSMS évoqué.

avril 2011 : colloque organisé par le CRA sur le syndrome d'Asperger.

été 2011 : envoi de différents courriers à l'ARS : courrier des médecins coordonnateurs des unités d'évaluation du CRA, courrier de l'ANCRA, courriers d'associations de parents d'enfants autistes et courrier de la direction du centre hospitalier spécialisé.

16 septembre 2011 : discussion téléphonique avec Béatrice A. qui m'expose la crise.

27 septembre 2011 : déjeuner de travail entre les médecins coordonnateurs des unités d'évaluation du CRA et la directrice du service « handicap et grand âge » de l'ARS.

30 septembre 2011 : observation d'une réunion des coordonnateurs des CRA au niveau national. Discussion de la « note d'analyse de la situation des organismes gestionnaires des CRA au regard de leurs statuts ».

15 décembre 2011 : observation d'une réunion extraordinaire du comité de pilotage du CRA. Création d'un poste de responsable administratif et financier.

Crise locale, problème national

La situation du CRA étudié ne semble pas relever de l'exception. Au contraire, ce cas semble pouvoir faire l'objet d'une certaine généralisation. Lors de la journée de réunion des coordonnateurs de CRA, le 30 septembre 2011, Caroline S. présente la situation problématique du CRA qu'elle coordonne. La discussion collective qui s'en suit sur la gestion des moyens financiers des centres ressources montre que le flou entourant l'usage du budget du CRA est largement partagé, surtout dans les cas où le CRA est considéré comme une unité fonctionnelle de l'hôpital.

Extrait du journal de terrain, réunion des coordonnateurs des CRA, le 30 septembre 2011, à l'Hôtel de Ville de Paris

Caroline S. : « La loi HPST a aggravé la situation : le budget du CRA a disparu avec cette loi, avec le principe de fongibilité des enveloppes dans un même pôle. Sur le papier, les fonds sont là mais ensuite, ce n'est pas vrai dans la réalité, ils sont subsumés dans le budget du pôle. »

Coordonnateur de CRA 1 : « Ça a toujours été le cas ! »

Coordonnateur de CRA 2 : « Légalement, ce n'est pas autorisé : le budget du CRA est censé être un budget annexe ! »

Coordonnateur de CRA 1 : « Mais ça ne fonctionne pas en budget annexe ! »

Coordonnateur de CRA 3 : « Ben non, mais si personne ne dénonce quoique ce soit... »

Coordonnatrice de CRA 4 : « Personnellement, je suis médecin, je ne sais pas quel argument opposer. »

Coordonnateur de CRA 3 : « Les budgets sont vérifiés donc ils peuvent être dénoncés, ils ont des comptes à rendre à l'ARS. »

Dans ce débat entre les coordonnateurs de CRA, émerge finalement l'idée que la loi HPST et la mise en pôle ne sont pas tant les causes que le révélateur d'un malaise structurel relatif à l'identification et l'usage du budget du CRA.

L'observation de deux réunions entre les coordonnateurs des CRA m'a d'abord donné l'occasion de constater la diversité des statuts des coordonnateurs au niveau national (médecins, cadres de santé et cadres socio-éducatifs). L'observation de ces réunions m'a également permis d'entendre la plainte de nombreux médecins de se voir confier des tâches de gestion pour lesquelles ils ne se sentaient pas compétents.

Extrait du journal de terrain, réunion des coordonnateurs des CRA, le 30 septembre 2011, à l'Hôtel de Ville de Paris

Coordonnatrice d'un CRA : « C'est vrai que moi, je suis tiraillée entre les indications de l'ARS et les indications qui viennent du terrain... C'est difficile pour les médecins. »

Caroline S. : « C'est ce que j'ai dit à l'IGAS : Nous les médecins, on n'est pas bons là-dedans, on ne sait pas faire. Il nous faut des directeurs ! »

Enfin, cette observation m'a permis de constater que la réflexion menée au niveau local sur le changement du montage institutionnel soutenant l'activité du CRA était également menée au niveau national par le biais de l'ANCRA. Lors de la réunion du 30 septembre 2011, la question du statut des organismes gestionnaires des CRA a été abordée, au moment où cette problématique se cristallisait dans le CRA étudié.

On peut néanmoins supposer que la réflexion menée sur cette question au sein de l'ANCRA était déjà ancienne, impulsée par plusieurs coordonnateurs actifs, membres du conseil d'administration de l'ANCRA, à la tête de structures autonomes, comme Olivier Masson, directeur du CRA sous la forme d'un GCSMS dans la région Nord-Pas de Calais, et Martine Loiseau, directrice du CRA sous la forme d'un GIP, en train d'évoluer vers un GCSMS, dans la région Midi-Pyrénées.

On peut également supposer que la réflexion menée par l'ANCRA pendant cette période, à laquelle participait Caroline S., a encouragé l'évolution du montage institutionnel soutenant l'activité du CRA dans la région étudiée. Le document de travail sur l'organisation du CRA en GCSMS, présenté en réunion de comité de pilotage par Caroline S., fait en effet référence de manière explicite à l'expérience du CRA du Nord Pas de Calais et cite un article sur le groupement de coopération écrit en 2007 par Olivier Masson, son directeur.

Olivier Masson a rédigé au nom de l'ANCRA une « note d'analyse de la situation des organismes gestionnaires des CRA au regard de leurs statuts », à partir d'une enquête flash menée auprès des coordonnateurs des CRA en juin 2011. Cette enquête a reçu la réponse de dix-sept CRA sur vingt-cinq en France.

Cette note comprend un état des lieux des formes juridiques des CRA, la synthèse des avantages et inconvénients de ces formes juridiques telles qu'ils étaient repérés par les

coordonnateurs, et des orientations préconisées par l'ANCRA pour permettre progressivement une harmonisation des formes juridiques des CRA et des organisations qui en découlent.

D'abord, la note constate une grande diversité des statuts juridiques : les données d'activité 2009 consolidées par la CNSA repèrent six formes principales. Dix-huit CRA sur vingt-cinq sont placés sous la gestion d'une structure hospitalière, avec reconnaissance effective ou non du statut d'établissement médico-social. Cette reconnaissance peut être affichée mais ne pas s'inscrire dans le fonctionnement du CRA. Dans tous les cas, ces CRA ne disposent pas d'une gestion autonome.

Au niveau des avantages et des inconvénients liés aux statuts des organismes gestionnaires des CRA tels qu'ils sont identifiés par leurs responsables, la note propose la synthèse suivante :

« Les CRA rattachés aux établissements hospitaliers font état de la lourdeur, du manque d'autonomie dans les décisions, préjudiciables à la réalisation de leurs missions. Plusieurs relèvent le manque de transparence dans l'utilisation des moyens, voire suspectent leur utilisation à d'autres fins. [...] Les CRA en groupement ou sous forme associative apparaissent satisfaits de leurs statuts qui leur donnent une large autonomie de gestion et d'initiative. La loi HPST, avec la politique d'organisation par pôles, renforce le pouvoir de direction et des chefs de pôle. Elle contient en germe les risques de dissolution des moyens des CRA gérés directement par des hôpitaux dans le fonctionnement général. Elle réduit les pouvoirs des CRA pour mener à bien leurs missions régionales. »

À partir de cette synthèse, Olivier Masson propose une série de recommandations allant dans le sens d'une reconnaissance de la capacité du coordonnateur à piloter le centre ressources en le dotant de délégations suffisantes, et d'une autonomisation budgétaire des centres de ressources. Ces recommandations sont synthétisées dans la préconisation générale suivante :

« En cohérence avec ces recommandations, les CRA doivent réduire leur dépendance à l'hôpital, ce qui les marque du côté sanitaire. Si celui-ci a été souvent le porteur de leur démarrage, aujourd'hui, dans l'esprit de la charte de l'ANCRA, les CRA doivent être le carrefour des acteurs de l'autisme dans leur diversité et à égale distance de chaque secteur. Leur statut médico-social doit être réaffirmé, intégrant pleinement les dimensions sanitaires nécessaires à la réalisation de leurs missions. »

Cette note a été mise en discussion par Olivier Masson lors de la réunion des coordonnateurs de CRA le 15 décembre 2011. Plusieurs éléments ont été largement discutés, entraînant des modifications. Un des enjeux éclairants de cette discussion était le questionnement autour de la présence du terme « paradoxalement » dans l'expression suivante :

« Dans cette enquête la somme numérique des inconvénients dépasse les avantages, essentiellement liés au statut des personnels, à l'appui sur la logistique de l'hôpital et à la

facilité d'accès aux services de soins. *Paradoxalement*, seule une petite moitié envisage une évolution dans leur statut ».

Beaucoup de personnes se sont exprimées dans le sens d'un retrait de ce terme « paradoxalement ». Plusieurs raisons ont été invoquées dans la discussion collective pour justifier le fait que les personnes puissent choisir au niveau local de ne pas changer le statut du CRA. Premièrement, certains coordonnateurs ne se sentent pas les épaules, ne s'autorisent pas penser à une autonomisation du CRA dans le sens où ils ne se perçoivent pas comme des décideurs, ou comme des personnes compétentes dans le domaine de la gestion. Deuxièmement, le calcul effectué entre les risques et les bénéfices escomptés de l'autonomisation, avec le souci d'évaluer ces bénéfices à long terme, peut favoriser une absence de changement allant dans le sens d'une pérennisation du CRA.

L'expression de ces raisons a donné lieu au retrait du terme « paradoxalement » dans la note finale et à l'ajout de l'expression : « soit en fonction du rapport bénéfice/risque, soit au regard de l'enjeu dans la dynamique régionale » dans la phrase suivante : « Seule une petite moitié envisage une évolution dans leur statut ».

Enfin, la réticence principale exprimée par rapport à une autonomisation du CRA était liée à la peur d'un éloignement par rapport au secteur sanitaire. Les expressions de cette peur, allant d'une coupure par rapport à l'hôpital à un isolement institutionnel du centre ressources, ont fait naître un débat sur la différence entre la prise de distance par rapport au secteur sanitaire et l'autonomie de gestion. Ce débat s'est focalisé sur la formulation suivante dans la note rédigée par Olivier Masson : « En cohérence avec ces recommandations, les CRA doivent réduire leur dépendance à l'hôpital, ce qui les marque du côté sanitaire ».

Extrait du journal de terrain, réunion des coordonnateurs des CRA, le 30 septembre 2011, à l'Hôtel de Ville de Paris

Caroline S. propose : « interroger plutôt que réduire. »

Coordonnatrice de CRA 1 : « Moi je suis atteinte en tant que médecin quand je lis ça... »

Coordonnateur de CRA 2 : « Ça paraît stigmatisant d'être à l'hôpital ! »

Coordonnatrice de CRA 3 : « La spécificité des CRA, c'est de revendiquer l'articulation entre le sanitaire et le social, donc ça devrait apparaître plus clairement. »

Coordonnateur de CRA 4 : « Le sanitaire doit être revendiqué car sa place est réduite de toutes parts mais ce qui doit être surtout mis en avant, c'est la mission de réseau.... En fait le problème de la phrase, c'est qu'elle mentionne les recommandations. Or la pédopsychiatrie est peu présente dans ce texte donc au lieu de commencer en disant : « en cohérence avec ces recommandations », on pourrait commencer par « en cohérence avec leurs missions ». C'est plutôt pour cette raison qu'une autonomie au niveau de la gestion est nécessaire. »

Ce débat a finalement abouti au changement de la phrase problématique : « En cohérence avec ces recommandations » a été remplacé par : « En cohérence avec les *missions* qui leur sont confiées » ; et la formulation suivante : « les CRA doivent réduire leur dépendance de gestion de l'hôpital, ce qui les marque du côté sanitaire » a été remplacée par : « les CRA doivent réduire leur dépendance *de gestion* par rapport à l'hôpital ».

Conclusion du chapitre 2

L'institution incertaine du diagnostic d'autisme dans le monde « psy » se traduit par une institutionnalisation difficile du CRA entre le médico-social et le sanitaire. La volonté, à la fois de la cellule de coordination du CRA et des unités d'évaluation spécialisées, de trouver une forme d'autonomie par rapport à leur centre hospitalier spécialisé d'implantation révèle un processus d'institutionnalisation du diagnostic d'autisme en marge de la psychiatrie publique. La crise observée au niveau local pendant laquelle est renégociée collectivement le statut du CRA trouve un écho au niveau national. La question du statut des organismes gestionnaires des CRA se pose de manière différente selon les régions même si l'ANCRA impulse une dynamique d'autonomisation par rapport au secteur sanitaire.

Chapitre 3

La politisation du diagnostic d'autisme

Après avoir étudié comment le diagnostic d'autisme a fait l'objet à la fois d'une institution incertaine dans le « monde psy » et d'une institutionnalisation difficile dans le cadre des Centre Ressources Autisme, on s'intéresse dans ce troisième chapitre à la politisation du diagnostic médical d'autisme. Comment l'autisme est-il devenu une catégorie d'action publique ? On propose de saisir la dynamique de politisation de l'autisme en analysant les rapports entretenus entre trois mondes : le monde associatif, le « monde psy », et le monde politique. On suppose qu'il est possible, à partir de cette analyse, de comprendre la constitution de l'autisme comme enjeu de santé publique qui échappe progressivement à la psychiatrie publique.

Liste des personnages

(Dans l'ordre de leur apparition)

Agnès E. : vice-présidente de la section régionale de l'association Sésame Autisme

Germaine L. : vice présidente d'EAI, association de parents d'enfants autistes rattachée à Autisme France

Selim H. : président d'Alter, association parisienne de parents d'enfants autistes

Georgette P. : vice-présidente en charge de la solidarité avec les personnes âgées et les personnes handicapées du Conseil général

Lieux de l'action

Le Vallonné : centre hospitalier spécialisé dans lequel est implanté l'IDA

Le monde associatif et le « monde psy »

Brigitte Chamak distingue trois générations d'associations de parents dans le champ associatif relatif à l'autisme⁹⁰. Une première génération est constituée des associations fondées dans les années 1960 dans le but de créer des institutions pour pallier le manque de structures publiques dédiées au handicap mental. C'est l'histoire des associations avant l'autisme. Les premières associations s'occupant de l'autisme ne sont pas dédiées à ce problème mais traitent des enjeux plus globaux du handicap mental ou de la maladie mentale. Elles se caractérisent par une collaboration avec la psychiatrie publique. L'ASITP (Association au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité) a créé en 1963 le premier hôpital de jour pour les enfants, l'hôpital Santos Dumont à Paris, pour empêcher la séparation radicale entre les enfants et leur famille. L'UNAPEI (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis - anciennement Union Nationale des Amis et des Parents d'Enfants Inadaptés) est fondée en 1960 en partenariat avec les pouvoirs publics et le milieu médical. De même, l'UNAFAM (Union nationale des familles et amis de personnes malades et handicapées psychiques - anciennement Union Nationale des Amis et FAMILLES des Malades mentaux), fondée en 1963, est soutenue par les psychiatres.

Puis apparaît une deuxième génération d'associations dédiées à l'autisme qui naissent au milieu des années 1980 pour créer des institutions utilisant la méthode éducative TEACCH (Treatment and Communication of Autistic and related Communication Handicapped Children). L'ARAPI (Association pour la Recherche sur l'Autisme et les Psychoses Infantiles), créée en mars 1983 à l'initiative de l'ASITP, est une association qui rassemble parents et professionnels pour promouvoir la recherche scientifique sur l'autisme et les psychoses infantiles, à la manière de l'AFM (Association Française contre les Myopathies). Le premier président de l'ARAPI, François Grémy, est à la fois père d'un jeune adulte autiste et médecin. En 1985, deux associations affiliées à l'UNAPEI, l'AIDERA (Association Ile de France pour le Développement de l'Éducation et de la Recherche sur l'Autisme) et Pro-Aid Autisme (association de parents de personnes avec autisme) décident de mettre en place deux institutions, une école et un centre éducatif de jour, orientées vers le programme TEACCH. Cette deuxième génération fait émerger l'autisme comme une cause spécifique en la

⁹⁰ Brigitte Chamak, 2008, « Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations », *Sociology of Health and Illness*, vol. 30, n° 1, p. 76-96 et Brigitte Chamak, 2008, « Les associations de parents d'enfants autistes : de nouvelles orientations », *Médecine/Sciences*, vol. 24, p. 768-770.

distinguant des autres formes de handicap mental ou de maladie mentale. L'objectif principal pour ces associations est de créer des établissements adaptés aux personnes autistes.

Cette deuxième génération est travaillée par l'éloignement progressif de la notion de « psychose ». Lors d'un congrès de l'ARAPI en décembre 1985, un groupe de parents interpelle une partie des professionnels de l'association qui représente la psychiatrie dite psychanalytique, notamment Serge Lebovici⁹¹ et Pierre Ferrari⁹². Cette crise aboutit à la démission des deux professeurs du Conseil d'Administration le 19 avril 1986. L'ARAPI continue avec le soutien des professeurs Didier-Jacques Duché⁹³ et Gilbert Lelord. L'acronyme ARAPI change de signification pour devenir « Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations ».

Enfin, une troisième génération rassemble les associations fondées à la fin des années 1980 et au début des années 1990 qui développent une critique virulente de la psychanalyse et un rejet plus général de la psychiatrie. Sur le modèle des associations de lutte contre le sida, ces associations, qui se radicalisent progressivement, défendent une autonomisation des parents par rapport aux professionnels de santé, et notamment par rapport aux psychiatres. En 1989, la FFAPI connaît une scission à l'origine de la création de l'association Autisme France. Une quarantaine de familles décident « de soulever la chape de plomb des écrits bettelheimiens, et de faire voler en éclats le consensus mortifère et inavoué qui sévissait à l'époque en France, quant à la main mise « psy » sur le domaine de l'autisme »⁹⁴. L'ASITP prend alors le nom de « Fédération Française Autisme et Psychoses Infantiles » (FFAPI) en 1985 avant de devenir « Fédération Française Sésame Autisme » en 1990.

Ces familles s'élèvent contre le « monde psy » fortement marqué par l'approche psychanalytique de l'autisme, considérée comme culpabilisante pour les mères, et refusent la notion de psychose dont ils dénoncent la présence dans la CFTMEA. En février 1989, le premier appel est lancé à la « constitution d'un mouvement pour le droit à une prise en charge éducative et non psychanalytique des personnes autistes », qui débouche sur la tenue d'une première assemblée constituante en juin 1989, à Lyon. Un premier « manifeste des parents d'enfants autistiques » est rédigé. En septembre 1989, une deuxième assemblée constituante se tient à Toulouse. Des commissions de travail sont créées et la version définitive du

⁹¹ Serge Lebovici (1915-2000), psychanalyste, professeur de psychiatrie de l'enfant à l'Université Paris-Nord, directeur du centre Alfred Binet entre 1961 et 1978.

⁹² Pierre Ferrari, psychanalyste, professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'université Paris-Sud, nommé chef de service en psychiatrie infantile à la Fondation Vallée en 1990.

⁹³ Didier-Jacques Duché (1916-2010), chef de service en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à La Salpêtrière entre 1970 et 1985.

⁹⁴ Site Internet de l'association : http://www.autisme-france.fr/577_p_25449/autisme-france-15-annees-d-actions-qui-ont-permis-d-avancer.html

manifeste fondateur est mise au point. En mars 1990, une réunion plénière se tient à Nice. Deux cent quarante-cinq familles, cent sept professionnels et deux mille cinq cent soixante et onze amis signent le manifeste. En juin 1990, le manifeste d'Autisme France est signé par trois cent dix familles et quatre mille quatre cent soixante amis et professionnels. Cette troisième génération d'associations milite pour l'importation en France des méthodes éducatives et comportementalistes américaines, pour l'intégration scolaire en milieu « ordinaire », pour l'adoption d'une conception organique de l'autisme comme étant d'origine neurobiologique, et pour l'amélioration de la recherche sur la piste génétique.

Dans la lignée d'Autisme France, mais dans un mouvement de radicalisation de cette troisième génération, on peut mentionner l'association Léa pour Samy, créée en janvier 2001 et renommée Vaincre l'autisme en 2009. Vaincre l'autisme a été par exemple au centre du mouvement vers la non-recommandation en France du *packing* (enveloppement dans des draps humides froids - 10 à 15°), pratique érigée en symbole de la psychanalyse. Dans ce mouvement de durcissement des oppositions et d'exacerbation des tensions, on peut également mentionner le rôle joué par l'association Autistes Sans Frontières créée en janvier 2004 qui a participé activement à la diffusion du film réalisé par Sophie Robert *Le Mur. La psychanalyse à l'épreuve de l'autisme*. Ce film militant qui dénonce l'incompétence de la psychanalyse dans la compréhension et le soin de l'autisme, diffusé à partir de septembre 2011, a fait l'objet d'un procès le menant au cœur d'une polémique hautement médiatisée. Je reviendrai par la suite sur ces deux « affaires »⁹⁵ pour montrer comment l'autisme a progressivement cristallisé les tensions traversant le « monde psy ».

Cette histoire du champ associatif montre que l'autisme est traversé par le mouvement plus large de désinstitutionnalisation à l'œuvre dans le champ du handicap. Les premières associations dans le champ du handicap sont nées avant la seconde guerre mondiale avec la volonté de créer des établissements spécialisés pour sortir les personnes atteintes d'un handicap moteur du système asilaire. Puis dans les années 1960, de nouvelles associations sont apparues pour revendiquer le maintien en milieu « ordinaire » plutôt que l'orientation des personnes atteintes d'un handicap moteur dans des établissements spécialisés. On peut faire l'hypothèse que le même mouvement a frappé de manière plus tardive le champ du handicap mental, avec la naissance d'associations visant à créer des établissements spécialisés pour sortir les personnes atteintes d'un handicap mental de l'asile ou des hôpitaux de jour dans les

⁹⁵ La notion d'« affaire » est définie au sens de Luc Boltanski comme ce qui entraîne la formation de clans opposés parce qu'elle comporte un retournement d'accusation, la production de plusieurs récits incompatibles qui entrent en conflit publiquement. Cf. Luc Boltanski, 2009, *De la critique. Précis de sociologie de l'émancipation*, Gallimard, Paris.

années 1980, puis la naissance de nouvelles associations dans les années 1990 qui revendiquent le maintien dans le milieu « ordinaire » et valorisent l'« autonomie » des personnes handicapées mentales.

Même si « aujourd'hui, tout le monde semble s'accorder sur la priorité de l'accueil dans les structures scolaires et éducatives communes »⁹⁶, ce consensus ne doit pas faire oublier selon Henri-Jacques Stiker qu'avant 1975, les grandes associations de parents gestionnaires n'avaient qu'un discours : développer le secteur spécialisé pour protéger leurs enfants ; et qu'à cette époque, elles captaient largement la parole publique sur le handicap.

Dans le domaine de l'autisme, ce processus de désinstitutionalisation est visible par l'évolution progressive du statut des associations de parents, de la création d'associations essentiellement gestionnaires d'établissements (Sésame Autisme gère actuellement quatre-vingt-deux établissements en France) à l'avènement d'associations moins gestionnaires (Autisme France gère vingt établissements en France), voire pas du tout gestionnaires (Vaincre l'Autisme).

La configuration actuelle du champ associatif

Le monde associatif relatif à l'autisme se structure autour de la divergence de positionnement entre Autisme France et Sésame Autisme. Les autres associations se situent par rapport à ces deux lignes. Brigitte Chamak souligne l'existence de ce clivage central dans le champ associatif en rappelant l'échec en juin 2002 de la tentative de rapprochement entre les deux associations. Elle explique cet échec à cause de trop grandes divergences quant à l'attitude à adopter vis-à-vis des psychiatres et des psychanalystes, d'une possible collaboration à une méfiance radicale⁹⁷.

Au niveau local, la vice-présidente de la section régionale de Sésame-Autisme, Agnès E., explique dans quelle mesure la ligne nuancée de l'association consiste à ne pas rejeter de manière radicale la psychiatrie, à avoir recours à la médication des personnes, à utiliser les outils proposés par les méthodes éducatives mais à refuser le comportementalisme. Le fait qu'elle insiste sur le « sens » du soin, de même que son emprunt de la notion de « morcellement », viennent confirmer sa proximité avec le discours psychanalytique sur l'autisme.

⁹⁶ Henri-Jacques Stiker, 2009, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble, p. 165.

⁹⁷ Brigitte Chamak et David Cohen, 2003, « L'autisme : vers une nécessaire révolution culturelle », *Médecine/Sciences*, vol. 19, p. 1152-1159.

Extrait de l'entretien avec Agnès E., le 8 juillet 2010, à son domicile

Agnès E. : « Ben, souvent, on nous dit : Sésame Autisme, c'est la psychiatrie, ils droguent les résidents avec des médicaments, des choses comme ça. Alors que bon, ce n'est absolument pas ce qu'on veut faire mais on ne refuse pas complètement... On a un médecin psychiatre qui fait quelques heures, il rencontre les familles, il adapte les traitements. On n'a aucune envie d'avoir des résidents qui soient des légumes mais par contre, quand il y a des problèmes envahissants... de violence, de sexualité aussi... [...] Alors nous, au niveau de l'éthique de Sésame Autisme, on ne refuse pas la psychiatrie, on ne refuse pas la médicalisation, mais on essaie de travailler avec tous les outils possibles, comme une boîte à outils. [...] Quand on monte un établissement médical, il y a du personnel médical, des infirmières pour gérer des traitements, mais le jour où la personne est en crise complète, à ce moment-là, on demande un relais à la psychiatrie, de façon à ce que la personne soit prise en charge le temps nécessaire, pour que les autres résidents ne deviennent pas... morcelés, en crise, voilà ! On est un lieu de vie mais on n'est pas un lieu de soins complet quand vraiment, la crise est installée, et que la personne n'est plus contrôlable, soit par l'agressivité sur les autres, soit par automutilation... Donc on n'est pas pour droguer les gens, les surmédicaliser, mais à un moment donné, entre le rien du tout et le traitement a minima, pour qu'il puisse vivre quand même dans une collectivité, on va quand même l'accepter. Alors, les méthodes éducatives, il y a un tas de choses intéressantes, par exemple, nous on utilise beaucoup les pictogrammes, l'affichage, structuration de l'espace et du temps parce que c'est quelque chose qui marche. [...] On est tout à fait pour, mais maintenant, pour ce qui est d'être inféodé à une méthode, TEACCH, ou ABA, on est contre parce que nous, ce qu'on préconise, c'est ce que je vous disais, la boîte à outils, et une vie quand même porteuse de sens. Conditionner les gens à faire des tâches répétitives toute la journée parce que c'est éducatif, non ! Par contre, qu'il y ait une éducatrice qui soit là pour aider un résident à passer l'aspirateur dans sa chambre, qu'on lui explique éventuellement avec des pictogrammes ce qui va se passer avant ou après, décomposer la tâche, oui ! Mais garder l'histoire du sens : ce qui marche effectivement, c'est garder des choses qui ont du sens. Conditionner dans des paquets, non. Voir le début et la fin d'une tâche, oui. »

Le discours d'Agnès E. s'oppose directement au discours de Germaine L., vice-présidente de l'association EAI rattachée à Autisme France sur la notion d' « outil ». Agnès E. défend une approche qui combine les méthodes comme différents outils et s'élève contre l'« inféodation » à une méthode donnée. Germaine L., quant à elle, pense que toutes les méthodes ne sont pas conciliables, qu'une méthode fait l'objet d'un choix total et ne peut être réduite à un outil. La méthode PECS ne peut coexister avec la démarche analytique dans une même « boîte à outils ».

Extrait de l'entretien avec Germaine L., le 29 mars 2011, dans un café, cité p. 63

Germaine L. (d'un air indigné) : « Maintenant, il y a un courant qui ménage la chèvre et le chou, des psychanalystes qui disent : on peut tout faire ! Il faut faire les deux ensembles, c'est important ! Ils peuvent faire du PECS⁹⁸, mais ils ne vont pas plus loin,

⁹⁸ PECS (Pictures Exchange Communication System) : système de communication par échange de pictogrammes, développé en 1985, dans le cadre d'un programme éducatif proposé à des enfants avec autisme

ils ne remettent pas en cause la démarche analytique. Ils disent que c'est un outil, ça fait partie de la boîte à outils pratiques... »

On peut également avancer un autre facteur d'explication à ce clivage structurant le champ associatif de l'autisme : l'opposition entre une association essentiellement gestionnaire, Sésame Autisme, qui est prise dans une certaine forme de partenariat avec l'État, et une association moins gestionnaire, Autisme France, qui a établi une autre forme de partenariat avec l'État lui permettant une politisation de la cause davantage contestataire. Agnès E. insiste sur cette différence de statut qui induit selon elle une différence de positionnement par rapport aux pouvoirs publics, le recours à des ressources différentes de légitimation : le recours à la médiatisation pour Autisme France, et le recours à l'expertise gestionnaire pour Sésame Autisme.

Extrait de l'entretien avec Agnès E., le 8 juillet 2010, à son domicile

Agnès E. : « Et puis, je crois que la chance qu'on a, c'est que Sésame Autisme, c'est la première association qui s'est créée sur la France dans l'autisme, et puis il y a un réseau important d'établissements sur la France, donc on a quand même un savoir-faire qui est reconnu, une espèce d'expertise... »

Moi : « Sésame Autisme est plus gestionnaire qu'Autisme France ? »

Agnès E. : « Oui ! Autisme France, ils sont meilleurs sur la communication, ils font du bruit, des émissions. Nous, on ne sait pas bien faire ça car pour l'instant, vu qu'on gère, on ne peut pas bien communiquer... [...] Mais quand on discute avec les pouvoirs publics, ça les intéresse parce qu'ils sont confrontés à des établissements qu'ils sont parfois obligés de fermer, parce que les personnes se sont enfermées et que pour certains, on en arrive à de la maltraitance. Faut être vigilant là-dessus... Là, Sésame Autisme X [nom de la région] est en train de reprendre une structure fermée par la DDASS dans la Y [nom d'une autre région] parce que ça ne tournait plus... Et c'est Sésame Autisme qui a été appelée, ce qui veut dire qu'on a quand même une spécificité qui est reconnue. »

Finalement, la différence de positionnement à l'égard de la psychiatrie entre Sésame Autisme et Autisme France peut être appréhendée autant comme une différence de positionnement a priori que comme une différence de positionnement induite par l'importance différente de la gestion d'établissements pour les deux associations. Agnès E. présente l'absence de rejet radical de la psychiatrie comme un impératif pratique dans la gestion d'un établissement accueillant des personnes autistes, même si l'injonction au « réalisme » peut être également analysée comme le recours à une « grammaire » donnée de l'action, la

dans le Delaware aux Etats-Unis, par Andy Bondy, psychologue et thérapeute comportementaliste et Lori Frost, orthophoniste.

« grammaire du réalisme » qui se caractérise selon Cyril Lemieux par la prise en compte des limites de la situation, pour contraindre l'autre⁹⁹.

Extrait de l'entretien avec Agnès E., le 8 juillet 2010, à son domicile

Agnès E. : « Et il y a beaucoup de gens qui sont à critiquer alors qu'ils n'ont pas de structure, qu'ils ne gèrent pas mais qui critiquent ce qui est fait quoi... On reçoit des critiques parce qu'il y a des gens qui refusent systématiquement les médicaments, qui refusent un passage par l'hôpital psychiatrique. Nous on dit, à un moment-donné, quand on ne sait plus faire, il faut reconnaître, passer le relais pour que la personne puisse revenir dans son lieu de vie. Il y a des gens qui refusent, mais on ne peut pas leur garantir que leur enfant, si un jour il explose, on va le garder dans notre structure... Donc voilà, il y a un principe de réalité... »

Assiste-t-on, avec la création de nouvelles associations depuis le début des années 2000, à la naissance d'une quatrième génération d'associations ? La configuration du monde associatif est en train d'être bouleversée par la montée en puissance de ces nouvelles associations qui remettent en question le bipartisme et déplace le centre de ce monde associatif.

Extrait de l'entretien avec Selim H., président d'Alter, association parisienne de parents d'enfants autistes, le 18 mars 2011, sur son lieu de travail à Paris

Selim H. : « Sésame Autisme, on est très proches d'eux, on s'entend très bien. Autisme France, maintenant qu'est créée sur sa droite, ou sur sa gauche, comme vous voulez, une association plus extrémiste, maintenant Autisme France est une association gentille. (rires) C'est comme en politique, quand vous avez un mouvement qui pousse sur la droite ou sur la gauche, vous rentrez dans les rangs. Aujourd'hui Autisme France est une association tout à fait... avec sa spécificité de prise en charge que tout le monde comprend mais là où les parents d'Autisme France étaient des écorchés vifs qui se battaient pour : à bas la psychiatrie ! Ils ont réussi à ce que cette doctrine dominante psychiatrique, pire que psychiatrique, psychanalytique, soit bannie... Ils ont réussi, c'est grâce à eux, bravo ! Donc ils ne sont plus dans l'agression, dans la revendication donc ils ont laissé le champ libre dans leurs extrêmes et quelqu'un est arrivé... »

Moi : « Vous pensez à vaincre l'Autisme ? »

Selim H : « Ben oui ! »

Le monde associatif relatif à l'autisme se caractérise finalement par un certain morcellement, qui résulte autant de la sédimentation de plusieurs couches successives dans le paysage associatif que de la pluralité des positionnements qui coexistent dans ce monde associatif à un même moment. Dernièrement cependant, plusieurs associations¹⁰⁰ ont réussi à se fédérer au sein du collectif « Ensemble pour l'autisme » pour obtenir le label de « grande cause 2012 ». Ce label est attribué par le Premier ministre en faveur de « phénomènes de

⁹⁹ Cyril Lemieux, 2009, *Le devoir et la grâce. Pour une analyse grammaticale de l'action*, Economica, Paris.

¹⁰⁰ Autisme France, Sésame Autisme, Autistes Sans Frontières, Pro Aid Autisme, Asperger Aide, Fondation Autisme.

société dramatiques ou sur des problématiques médicales de grande ampleur, nécessitant l'attention du public, une meilleure information, et davantage de moyens financiers. »¹⁰¹

Ce morcellement est caractéristique du champ associatif relatif au handicap dans son ensemble. Henri-Jacques Stiker souligne que dès les années 1960, les associations entretiennent des rapports d'indifférence quand elles portent sur des problèmes de santé différents, et des rapports de rivalité quand elles occupent des terrains voisins. Ce fractionnement s'est amoindri mais plusieurs lignes de clivage perdurent, selon l'insistance donnée à la désinstitutionalisation, selon l'importance donnée aux familles et aux autres gestionnaires et selon les causes défendues¹⁰².

Le morcellement du monde associatif relatif à l'autisme est également important au niveau local. Dans la région étudiée, on compte en 2012 huit associations dédiées à l'autisme, dont six implantées dans le département étudié. C'est la crise survenue à l'automne 2010 quant à la scolarisation des enfants handicapés dans le milieu « ordinaire » qui a révélé au cours de mon enquête la difficile unification de ce champ associatif.

En octobre 2010, le préfet de région a annoncé que les fonds dédiés aux Contrats Uniques d'Insertion (CUI) pour l'année civile 2010 avaient été utilisés, ce qui s'est traduit par le non-renouvellement des contrats arrivant à leur terme. Pour un nombre important d'enfants, le non-renouvellement du contrat de leur EVS (Emploi Vie Scolaire)¹⁰³ a engendré de grandes difficultés de scolarisation, la majorité des enseignants n'acceptant plus les enfants à l'école. Un collectif nommé « Scolarisation Handicap X [nom du département] » a vu le jour le 6 novembre 2010 à l'initiative de Françoise A., présidente d'une association locale créée en 2010 pour promouvoir la vie et le travail en milieu « ordinaire » des personnes autistes. D'abord, on peut remarquer que ce collectif n'a rassemblé que des associations concernées par l'autisme, alors même qu'il ne visait pas particulièrement ce handicap ; ce qui vient confirmer la non-collaboration voire la concurrence entre les différentes causes dans le champ du handicap. Ensuite, on peut souligner que seules trois des six associations départementales dédiées à l'autisme se sont rassemblées au sein de ce collectif, les deux associations principales représentant Autisme France (l'association EAI) et Sésame Autisme n'en faisant pas partie.

¹⁰¹ Portail du gouvernement, consulté le 19/04/2013, <http://www.gouvernement.fr/premier-ministre/grande-cause-nationale-des-moyens-pour-sensibiliser-le-public-aux-grands-enjeux-de->

¹⁰² Henri-Jacques Stiker, 2009, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble.

¹⁰³ EVS (Emploi Vie Scolaire) : personne qui accompagne individuellement un enfant handicapé dans le milieu « ordinaire », sous contrat de droit privé, CUI (Contrat Unique d'Insertion), d'une durée minimum de six mois, renouvelable dans la limite maximum de deux ans.

De la même manière, la déclaration de l'autisme comme « grande cause nationale » en 2012 a donné naissance à un mouvement de rassemblement des associations départementales autour du « Collectif Autisme X [numéro du département] » créé le 13 mars 2012 sur Facebook. Mais encore une fois, ce collectif ne réunit que quatre des six associations implantées au niveau local.

Cette concurrence entre les associations locales dédiées à l'autisme est mise en avant par Georgette P., vice-présidente en charge de la solidarité avec les personnes âgées et les personnes handicapées du Conseil général du département étudié.

Extrait de l'entretien avec Georgette P., le 10 mars 2011, dans son bureau au Conseil général

Georgette P. : « On a travaillé sur un référentiel de l'autisme, enfin des autismes, en 2004 pour essayer de mettre autour de la table toutes les associations qui se sont investies, mobilisées, qui sont toujours mobilisées parce qu'il y a... Comment dire ? Il y a de telles concurrences, des concurrences, des jalousies : ils se regardent entre eux, chaque association, ça peut paraître dur ce que je vais dire mais c'est en même temps humain et légitime, ce sont des associations qui chacune pensent avoir la meilleure méthode pour faire sortir leur enfant, parce que ce sont des parents, ce ne sont pas les autistes eux-mêmes qui sont organisés, ce sont leurs parents, la meilleure méthode pour faire sortir de leur enfermement, de l'incommunication dans laquelle ils sont avec les autres... Leur papa et leur maman en premier. Et ça crée des conflits, des concurrences terribles entre associations. »

Georgette P. déplore la concurrence entre les associations, notamment au niveau de la création d'établissements. Elle rappelle son engagement dans l'élaboration d'un « référentiel départemental de bonnes pratiques pour l'accueil des personnes adultes atteintes d'autisme », publié en mai 2005 après un an de travail collectif rassemblant les quatre associations existantes à l'époque, avant de reconnaître que cette tentative de synthèse entre les différentes positions thérapeutiques n'est pas venue à bout de l'opposition entre les associations. Elle fait notamment référence à la création d'un FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé)¹⁰⁴ par l'association EAI.

Extrait de l'entretien avec Georgette P., le 10 mars 2011, dans son bureau au Conseil général

Georgette P. : « Et nous, en 2004, c'était le vice-président qui avait lancé la démarche et ensuite c'est moi qui l'ai assurée, car je suis devenue vice-présidente à sa suite, en 2004... Et ce travail a duré jusqu'en 2005, pour mettre les associations autour de la table, et on y est arrivés, à avoir un échange, un dialogue tranquille, positif, pour arriver à un

¹⁰⁴ FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) : Structure qui accueille des adultes gravement handicapés, considérés comme inaptes à toute activité professionnelle et qui ont besoin de l'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels ou d'un suivi médical régulier. En principe, les FAM accueillent des personnes considérées comme moins dépendantes que la population hébergée en Maisons d'Accueil Spécialisée (MAS). Les FAM sont sous une double tutelle financière : l'assurance-maladie finance les frais liés aux soins et le Conseil général finance les frais liés à l'hébergement.

référentiel de bonnes pratiques, qui puisse servir de modèle pour un projet d'établissement, à construire et à développer pour les adultes ; et puis en même temps donner les moyens à la tutelle, la collectivité locale que nous sommes, d'avoir les moyens de juger un projet... Ne pas être sous la pression, comment dire, sous le lobbying d'une association ou d'une autre. On a réussi, on a voté le document en assemblée plénière. Et puis on s'aperçoit, en particulier cette année, à la faveur de la construction d'un établissement, que c'était comme si on n'avait rien fait. Et que les concurrences sont toujours autant exacerbées, à fleur de peau. Cette concurrence entre associations, elle n'est pas exclusivement dans l'autisme, mais en particulier dans le domaine des autismes, c'est très fort... Parce qu'il y en a qui sont sur des positions plus thérapeutiques, d'autres plus pédagogiques, bon on a justement essayé de créer ce référentiel qui faisait la part des choses entre les différentes méthodes, pour essayer d'allier le côté thérapeutique, le côté plus pédagogique, et puis on a essayé de décrire à quoi devait ressembler intérieurement, architecturalement, un établissement pour répondre à tel ou tel besoin, de maîtrise, d'isolement, de souplesse, de lien social, de détente... Mais, ce qu'on a vécu avec une association, l'ouverture d'un FAM... »

Moi : « Vous parlez de l'X [nom du FAM créé à l'initiative de l'association EAI] non ? »

Georgette P. : « Voilà... Ça a créé de grosses négociations extrêmement difficiles, toujours en comparaison avec une autre association, Sésame Autisme, qui gère un autre établissement depuis trois-quatre ans, à Y. [autre ville sur le même département]... Dans une comparaison exacerbée, en disant : Sésame, vous leur avez donné tels moyens et tels moyens, nous on veut tant, et tant, on veut tels moyens... On veut plus... C'est compliqué.... »

Le monde associatif et le monde politique

Les revendications formulées par les associations ont évolué au fil des générations. Si la première génération d'associations demandait la création d'hôpitaux de jour dans les années 1960-1970, la deuxième génération a commencé à critiquer ces institutions dans les années 1980 pour leur manque de programme éducatif et l'opacité de leur fonctionnement. Enfin, la troisième génération, et notamment Autisme France, a radicalisé cette critique en ignorant la volonté d'une partie des associations de maintenir les hôpitaux de jour ouverts pour préserver un dispositif de soin gratuit, accessible à tous. Brigitte Chamak explique cette surdité d'Autisme France par le recrutement socio-économique des familles de cette association, et plus précisément la sous-représentation des familles populaires¹⁰⁵. L'évolution des revendications au fil des générations associatives, dans le sens d'une désinstitutionnalisation croissante, s'explique également par un changement progressif du

¹⁰⁵ Brigitte Chamak, 2008, « Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations », *Sociology of Health and Illness*, vol. 30, n° 1, p. 76-96.

contexte. La troisième génération ne se trouve plus dans une situation de désert institutionnel telle que l'a connue la première génération, venue occuper une place laissée vide¹⁰⁶.

À partir de la seconde génération, les associations identifient le même problème : le monopole de la psychiatrie sur l'autisme. Mais elles n'attaquent pas ce problème avec la même virulence et n'envisagent pas la remise en question du monopole de la psychiatrie avec la même radicalité. Ma recherche, qui ne porte pas précisément sur la mobilisation associative relative à l'autisme, ne permet pas de produire une analyse fine des différentes stratégies associatives. Cependant, j'aimerais identifier quelques ressorts de la mobilisation des associations de troisième génération visant à faire de l'autisme un enjeu de santé publique sortant de la juridiction exclusive de la psychiatrie.

Etant donné que la place des associations dans la création et la gestion d'établissements a déjà été largement étudiée dans le champ de l'enfance « à problèmes »¹⁰⁷, j'écarte volontairement cette dimension, même si elle est importante pour les associations de seconde génération, pour m'intéresser aux actions qui relèvent davantage du lobbying exercé auprès des pouvoirs publics. Mon analyse porte plutôt sur le recadrage du problème effectué par les associations de troisième génération considérées comme des « entrepreneurs de politique publique » qui se focalisent sur la promotion d'une idée¹⁰⁸.

En reprenant le cadre d'analyse proposé par William Felstiner, Richard Abel et Austin Sarat pour décrire l'émergence et la transformation des litiges¹⁰⁹, on peut analyser la manière dont l'association Autisme France s'est érigée comme entrepreneuse de la cause éducative. Ce modèle qui repose sur l'enchaînement de trois séquences d'action, « naming, shaming, blaming » (nommer, accuser, revendiquer) permet de retracer la transformation de la plainte en revendication. La première étape consiste en la transformation d'une expérience vécue en offense. En l'occurrence, la découverte du programme américain TEACCH transforme la prise en charge psychanalytique de l'autisme comme un préjudice. La deuxième étape est le moment d'imputation de la responsabilité causale pendant lequel l'offense est transformée en grief. L'association Autisme France devient « entrepreneuse de morale » au sens d'Howard Becker¹¹⁰ dans la mesure où la psychanalyse, dénoncée comme culpabilisante pour les

¹⁰⁶ Henri-Jacques Stiker, 2009, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble.

¹⁰⁷ Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (dir.), 2000, *L'institution du handicap. Le rôle des associations. XIXème-XXème siècles*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

¹⁰⁸ Dana Lee Baker et Trudy Steuernagel, 2009, « Comparative policy entrepreneurship : The case of autism-related policy in North America », *Journal of Comparative Policy Analysis*, vol. 11, n° 2, p. 233-248.

¹⁰⁹ William Felstiner, Richard Abel et Austin Sarat, 1991, « L'émergence et la transformation des litiges : réaliser, reprocher, réclamer... », *Politix*, vol. 4, n° 16, p. 41-54.

¹¹⁰ Howard Becker, 1985 (1963), *Outsiders. Etudes de la sociologie de la déviance*, Métailié, Paris.

parents, est tenue responsable du préjudice subi. Enfin, l'étape de la revendication est le moment où sont exprimées des revendications auprès des pouvoirs publics pour mettre fin au préjudice subi. Autisme France devient alors « entrepreneuse de cause ». Elle demande aux parents d'adresser leur témoignage à Simone Veil qui est alors ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville, et publie en octobre 1994 deux-cent-cinquante-cinq courriers de parents sous la forme d'un Livre Blanc intitulé *Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles à l'aube du XXIème siècle*.

Plusieurs études montrent dans quelle mesure les mobilisations plus ou moins organisées de personnes malades peuvent contester des diagnostics médicaux tels que l'homosexualité¹¹¹ ou encore participer de l'institutionnalisation d'autres diagnostics médicaux tels que la fatigue chronique et la poly-sensibilité chimique analysées comme des « maladies émergentes » par Joseph Dumit¹¹². Ces mobilisations participent des logiques de médicalisation/démédicalisation à l'œuvre dans notre société.

Ces mobilisations viennent également rejouer le rapport entre les figures de l'expert et du profane d'un point de vue collectif. On rejoint les réflexions de Michel Callon, Pierre Lascoumes et Yannick Barthe qui s'appuient entre autres sur le cas de l'AFM (Association Française contre les Myopathies)¹¹³ ; l'autre exemple emblématique de mobilisations qui questionnent la relation entre profane et expert étant celles des malades du sida¹¹⁴. Michel Callon et Volona Rabeharisoa proposent une typologie des différentes formes d'implication des associations de malades dans la recherche : association-auxiliaire, association-partenaire et association-opposante¹¹⁵.

Sur l'autisme, Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Volona Rabeharisoa mettent en avant, par la méthode du *focus group*, la participation d'Autisme France à la définition des actions de recherche en ouvrant des questions de recherche en dehors du champ « psy »¹¹⁶. Cécile Méadel a par ailleurs étudié dans quelle mesure les parents d'enfants autistes

¹¹¹ Stuart Kirk et Herb Kutchins, 1998 (1992), *Aimez-vous le DSM ? Le triomphe de la psychiatrie américaine*, Les empêcheurs de penser en rond, Institut Synthélabo, Le Plessis-Robinson.

¹¹² Joseph Dumit, 2006, « Illnesses you have to fight to get. Facts as forces in uncertain, emergent illnesses », *Social Science and Medicine*, vol. 62, n° 3, p. 577-590.

¹¹³ Michel Callon, Pierre Lascoumes et Yannick Barthe, 2001, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Seuil, Paris.

¹¹⁴ Janine Barbot, 2002, *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Balland, Paris ; Nicolas Dodier, 2003, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Éditions de l'EHESS, Paris ; François Buton, 2005, « Sida et politique : saisir les formes de la lutte », *Revue Française de Science Politique*, vol. 55, n°5-6, p. 787-810.

¹¹⁵ Michel Callon et Volona Rabeharisoa, 2002, « L'engagement des associations de malades dans la recherche », *Revue Internationale des Sciences Sociales*, vol. 1, n° 171, p. 65-73.

¹¹⁶ Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Volona Rabeharisoa, 2009, *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*, Presses de l'École des Mines, Paris.

réordonnent le « spectre psy » sur Internet par leurs échanges dans des cercles de discussion électronique¹¹⁷. Quels supports les associations de troisième génération utilisent-elles pour définir l'autisme comme un enjeu de santé publique ne relevant pas de la psychiatrie ?

Faire de l'autisme un enjeu de santé publique : la politique du nombre

Il s'agit d'abord de faire de l'autisme un enjeu de santé publique en menant une politique du nombre. Cette politique du nombre est armée par la science sur les questions de définition et de mesure du problème.

Premièrement, les associations de troisième génération ont réussi à modifier la définition de l'objet « autisme ». En s'appuyant sur les classifications internationales, le DSM américain (Diagnostic and Statistical Manual) et la CIM 10 (Classification Internationale des Maladies), ces associations ont remis en question la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA) caractérisée par la présence de la notion de « psychose ». Au fil des textes officiels, on peut observer une évolution des références en termes de classifications médicales. En 1995, les différentes classifications médicales sont mentionnées et les différentes catégories diagnostiques présentes dans ces classifications sont comparées¹¹⁸. En 2003, le rapport Chossy¹¹⁹ établit qu'il n'est pas souhaitable d'opposer les catégories médicales les unes aux autres. En 2005, l'autisme est défini comme « un trouble envahissant du développement », en référence explicite à la CIM 10¹²⁰.

Le recours aux classifications médicales internationales a permis un élargissement du problème public, de l'autisme à l'ensemble des « Troubles Envahissants du Développement » (TED). Au fil des textes officiels, on constate le glissement de l'autisme vers les TED, en passant par « l'autisme et les TED », en termes de cible visée. Dans la circulaire du 27 avril 1995, il est question des « personnes atteintes du syndrome autistique » et des « populations atteintes d'autisme et de troubles apparentés ». La circulaire du 10 avril 1998¹²¹ vise les « personnes présentant un syndrome autistique ». C'est en 2003, dans le rapport Chossy, que

¹¹⁷ Cécile Méadel, 2006, « Le spectre « psy » réordonné par des parents d'enfant autiste. L'étude d'un cercle de discussion électronique », *Politix*, vol. 1, n° 73, p. 57-82.

¹¹⁸ Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

¹¹⁹ *La situation des personnes autistes en France. Besoins et perspectives*, rapport rédigé par Jean-François Chossy, député de la Loire, remis au Premier ministre en septembre 2003.

¹²⁰ Circulaire interministérielle DGAS/DGS/DHOS n° 3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).

¹²¹ Circulaire DAS/TSIS n° 98-232 du 10 avril 1998 relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique.

l'autisme est défini pour la première fois comme un « trouble envahissant du développement ». La circulaire du 8 mars 2005 est relative à la politique de prise en charge des « personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) ». La circulaire du 8 octobre 2008¹²² établit que le deuxième plan autisme est une « nouvelle étape de la politique en faveur des personnes présentant des TED et en particulier de l'autisme ».

Deuxièmement, l'introduction de la notion du « droit au diagnostic » par les associations de troisième génération - l'un des quatre axes du « manifeste des parents d'enfants autistiques » de la future association Autisme France - a favorisé la naissance d'une politique de dépistage précoce de l'autisme et des TED, principal axe de l'action publique entre 1995 et 2005. En 1995, le constat d'un diagnostic trop tardif et trop hétérogène est fait par la circulaire du 27 avril. Puis sont créés en 1999 les quatre premiers centres de ressources autisme en France dont la vocation centrale est le diagnostic précoce. En 2003, le rapport Chossy réitère le constat d'un diagnostic trop tardif de l'autisme et abonde dans le sens du dépistage précoce des « enfants à risque autistique » et de la détection des premiers signes de l'autisme en proposant d'insérer un questionnaire de dépistage de l'autisme dans le carnet de santé. En 2005, des recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme sont publiées de manière conjointe par la HAS (Haute Autorité de Santé) et la FFP (Fédération Française de Psychiatrie). La mise en œuvre d'une politique de dépistage précoce et d'harmonisation des pratiques diagnostiques est un enjeu important de la politique du nombre menée par les associations. En effet, mieux un problème est diagnostiqué, plus il concerne de monde.

On peut constater l'effet de cette politique du nombre à travers l'augmentation des « taux de prévalence »¹²³. Cet outil de mesure utilisé dans les enquêtes épidémiologiques apparaît légitime aux yeux des pouvoirs publics car il figure de manière quasiment systématique dans les textes législatifs et officiels. Jean-François Chossy va même jusqu'à dire que « c'est à partir de ce taux que doit s'envisager le programme de prise en charge et d'accompagnement des personnes autistes »¹²⁴. Au niveau des estimations concernant la France, on passe d'un taux de prévalence qui se situe entre 4 et 5,6 pour 10 000 en 1995 à des

¹²² Circulaire DGAS/DGS/DHOS n° 2008/309 du 8 octobre 2008 relative au plan autisme 2008-2010 : diffusion et mise en œuvre.

¹²³ Taux de prévalence : nombre total de cas dans une population déterminée, à un moment donné. A distinguer du taux d'incidence : nombre de nouveaux cas dans une population déterminée pendant une période donnée.

¹²⁴ Jean-François Chossy, 2003, *La situation des personnes autistes en France. Besoins et perspectives*, p. 14.

taux de prévalence, proposés dans une expertise collective de l'INSERM¹²⁵ (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale)¹²⁶ et repris par le plan autisme 2008-2010, qui se situent entre 9 et 27 pour 10 000, l'hypothèse basse étant celle correspondant à l'autisme et l'hypothèse haute étant celle correspondant aux TED. Dans la synthèse de l'état des connaissances publié en janvier 2010 par la HAS, la prévalence estimée en 2009 pour l'ensemble des TED est de 6 à 7 pour 1 000 personnes âgées de moins de 20 ans ; celle pour l'autisme infantile est de 2 pour 1 000 personnes âgées de moins de 20 ans.

Les associations se saisissent de cet instrument du « taux de prévalence » et jouent de l'incertitude des estimations pour appuyer leurs revendications. On peut identifier des « passeurs » qui les aident à armer scientifiquement leur politique du nombre. Éric Fombonne, ancien chercheur à l'INSERM, actuellement titulaire de la Chaire de recherche en psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence à l'Université McGill à Montréal, spécialiste de l'épidémiologie de l'autisme et relecteur de la troisième version de l'ADI (Autism Diagnostic Interview) révisée en juillet 1995, peut être identifié comme un « passeur » important de savoirs scientifiques. Invité au congrès d'Autisme France le 20 novembre 2010, il a fait une intervention sur l'épidémiologie de l'autisme. Il a d'abord fait référence aux dernières études épidémiologiques internationales, en mentionnant notamment une étude américaine publiée en 2009 selon laquelle la prévalence des « Troubles Envahissants du Développement » atteignait le taux d'1 enfant pour 110. Il a ensuite estimé la prévalence des TED en France à partir de données produites par l'INSEE en 2007 à un taux de 70 cas pour 10 000. Enfin, il a indiqué les chiffres que les associations pouvaient utiliser pour appuyer leurs revendications, « pour jouer sur l'agenda politique » selon ses propres termes : 111 600 personnes âgées de moins de 20 ans et 28 243 enfants de 0 à 4 ans atteints de TED en France.

Certains psychanalystes se scandalisent de cet usage militant des taux de prévalence, en jouant dans l'autre sens de leur incertitude et en s'indignant du fait que l'augmentation des taux de prévalence soit présentée par les associations « comme si c'était une victoire ! » selon les termes de Jacques Hochmann lors de sa conférence au Vallonné le 28 avril 2009.

¹²⁵ *Troubles mentaux. Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent*, expertise collective INSERM, rendue publique en 2002.

¹²⁶ INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) : établissement public à caractère scientifique et technologique, placé sous la double tutelle du ministère de la Santé et du ministère de la Recherche.

Faire sortir l'autisme de la psychiatrie : la politique de l'expertise et de la dénationalisation

En plus de faire de l'autisme un problème suffisamment important pour qu'il soit considéré comme un problème de santé publique, il s'agit de faire sortir l'autisme de la juridiction de la psychiatrie. On peut identifier deux stratégies liées entre elles auxquelles recourent les associations : l'usage politique de l'expertise, et la dénationalisation du regard porté sur l'autisme. Ces deux stratégies se rencontrent pour produire une forme de politisation spécifique, par l'expertise et la dénationalisation.

Le 19 septembre 1994, l'association Autisme France a saisi le CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé)¹²⁷ sur la question des « carences » dans la prise en charge des enfants autistes en France, qui « mettent en jeu les fondements de l'éthique ». Dans la lettre de saisine sont dénoncées les difficultés à obtenir un diagnostic précoce et précis, liées à l'utilisation de la CFTMEA et à la méconnaissance de l'origine organique de l'autisme à la faveur de l'hypothèse psychogénétique prédominante chez les psychiatres français. L'argumentation d'Autisme France s'appuie sur le constat d'un décalage important entre la France et les autres pays, notamment les pays anglo-saxons, dans la manière d'appréhender l'autisme ; sur le fait que la classification française ne permet de poser un diagnostic précis sur l'autisme qui serait noyé dans la catégorie des psychoses infantiles ; et sur l'idée que l'orientation des enfants vers le secteur psychiatrique ne leur permet pas de développer les acquisitions sociales et scolaires dont ils sont capables.

Sésame Autisme a été appelée à se prononcer sur la saisine du CCNE opérée par Autisme France. Elle partage le constat d'un diagnostic trop peu précoce, et d'un manque de structures adaptées à l'autisme d'un point de vue quantitatif mais refuse d'une part de penser que la France est en retard par rapport aux autres pays, et d'autre part d'exclure la prise en charge d'inspiration psychanalytique, qui n'est d'ailleurs pas considérée comme dominante dans l'ensemble des hôpitaux de jour.

L'avis n°47 du CCNE sur la prise en charge des personnes autistes en France qui date du 10 janvier 1996 énonce deux conclusions importantes. L'avis énonce d'abord qu'« en l'état des connaissances, l'autisme est considéré comme un trouble du développement du

¹²⁷ CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé) : comité créé par décret du président de la République François Mitterrand le 23 février 1983, dont la vocation est de susciter une réflexion sociétale sur les avancées de la connaissance scientifique dans le domaine du vivant. Sa mission, précisée par la loi de bioéthique n°2004-800 du 6 août 2004, qui dote également le comité du statut d'autorité indépendante, est définie de la manière suivante : « donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. »

système nerveux central dont les causes sont multiples » (p. 8). Sur la prise en charge, l'avis préconise que toute méthode doit faire l'objet d'une « évaluation scientifique rigoureuse » (p. 12) et que le libre choix de la méthode doit être laissé aux parents en fonction des résultats de ces évaluations qui doivent être publiés.

Le CCNE est de nouveau saisi le 10 juillet 2005 par plusieurs associations de familles de personnes atteintes d'autisme : Asperger Aide, Autistes Sans Frontières, Fondation Autisme, Agir et Vaincre et Pro Aid Autisme. L'avis n°102 du CCNE, rendu public le 8 novembre 2007, préconise une nouvelle fois un diagnostic précoce et une prise en charge de nature éducative. La France est considérée comme étant dans une situation de « déficit » (p. 3) par rapport aux pays anglo-saxons ou d'Europe du Nord, déficit conduisant au « non-respect de la dignité humaine des personnes atteintes de syndrome autistique dans notre pays » (p. 16). L'absence de prise en charge adaptée et l'absence de diagnostic précoce sont qualifiées comme une « perte de chance pour l'enfant qui constitue une maltraitance par défaut » (p. 7). Ce rapport préconise le développement des recherches en neurosciences et en génétique considérées comme les plus prometteuses du point de vue du diagnostic et des traitements. Il déplore le manque d'études épidémiologiques, considéré comme un problème éthique. Il s'appuie sur l'existence d'un « consensus international » (p. 12) pour préciser les bases d'une prise en charge adaptée : diagnostic précoce, accompagnement éducatif, préconisation de la méthode TEACCH, traitements médicamenteux transitoires et adaptés, soutien psychologique et social apporté aux familles ; et pour proclamer la « fin du modèle des grandes institutions » (p. 13) en faisant référence au programme suédois lancé en 1995 intitulé « Included in Society »¹²⁸. L'avis du CCNE consacre enfin de nouveau le libre choix informé des parents et préconise un droit à la scolarisation effectif.

Les associations de troisième génération mobilisent non seulement l'expertise publique mais également les savoirs scientifiques dont l'importance est soulignée dans le cas de l'activisme relatif à l'autisme aux États-Unis et au Canada par Michael Orsini et Miriam Smith¹²⁹. Dana Lee Baker et Trudy Steuernagel montrent également comment les associations ont un rôle d'autant plus crucial dans la définition publique d'un problème que le problème est un enjeu à propos duquel la connaissance scientifique n'est pas stabilisée, comme c'est le

¹²⁸ Programme supprimant les institutions destinées aux personnes atteintes d'un handicap mental, intellectuel, ou affectant les capacités de communication et/ou le comportement ; l'absence d'insertion sociale étant considérée comme une maltraitance et une atteinte aux droits civiques.

¹²⁹ Michael Orsini et Miriam Smith, 2010, « Social movements, knowledge and public policy : the case of autism activism in Canada and the US. », *Critical Policy Studies*, vol. 4, n° 1, p. 38-57.

cas pour l'autisme¹³⁰. Ils concluent que « les entrepreneurs de politiques publiques peuvent capitaliser sur le manque de consensus scientifique et utiliser des avis scientifiques ambigus pour soutenir leurs agendas »¹³¹. Les associations françaises de parents d'enfants autistes de troisième génération s'appuient sur des personnalités scientifiques non seulement pour armer leur politique du nombre mais également pour assoir scientifiquement leur conception de l'autisme. J'ai déjà identifié Éric Fombonne comme un passeur de connaissances, d'ailleurs cité dans l'avis n°47 du CCNE. On peut également identifier Monica Zilbovicius, psychiatre, directrice de recherche à l'INSERM, qui participe activement à la diffusion de l'approche cognitive de l'autisme au sein des associations de parents. Elle intervient en contrepoint des psychanalystes dans le film *Le Mur. La psychanalyse à l'épreuve de l'autisme* et, comme Éric Fombonne, elle figure sur le programme du Congrès d'Autisme France en novembre 2010.

Dans leur usage politique de l'expertise scientifique, les associations de troisième génération dénationalisent le regard posé sur l'autisme en s'appuyant sur les connaissances produites à l'étranger. Elles s'appuient également sur la dénationalisation du regard pour remettre en question le fait que le traitement de l'autisme revienne à la psychiatrie. Par le recours à la comparaison internationale, ces associations tentent de souligner l'état d'exception dans lequel se trouve la France en matière d'autisme. La spécificité de la France par rapport au reste du monde est transformée en retard par rapport à une évolution générale qui est présentée comme étant nécessairement de l'ordre du progrès scientifique étant donné qu'elle touche la majorité des pays. Ces associations manient également la comparaison internationale pour ériger d'autres pays en modèles, et notamment les États-Unis. Elles s'appuient sur le modèle américain de l'autisme, tant au niveau de sa conception que de sa prise en charge, perçu comme moderne et innovant pour dénoncer une France archaïque et en retard.

La deuxième voie de dénationalisation de l'autisme maniée par les associations de troisième génération est le changement d'échelle politique et notamment le recours à l'eupéanisation de l'action publique. Le 26 juillet 2002, Autisme France est à l'origine d'une démarche, portée ensuite par Autisme Europe, auprès des instances européennes. Il s'agit de la réclamation collective n°13-2002 déposée auprès du Conseil de l'Europe par Autisme Europe contre la France. L'objet de cette action est de faire constater par le Conseil de l'Europe, organisation garante du respect des droits de l'Homme en Europe, que la France

¹³⁰ Dana Lee Baker et Trudy Steuernagel, 2009, « Comparative policy entrepreneurship : the case of autism-related policy in North America », *Journal of Comparative Policy Analysis*, vol. 11, n° 2, p. 233-248.

¹³¹ *Ibid.*, p. 245. Traduit par l'auteur.

ne respecte pas ses engagements internationaux pris au titre de la Charte Sociale Européenne révisée, en n'offrant pas aux personnes autistes l'éducation dont ils ont besoin. Le Comité Européen des Droits Sociaux rend son verdict en novembre 2003 : la France ne respecte pas ses devoirs éducatifs à l'égard des enfants autistes, à cause d'une définition restrictive de l'autisme par rapport aux catégories médicales internationales, de l'insuffisante intégration scolaire des enfants autistes et du manque chronique de structures adaptées pour les adultes. Le Comité conclut que la situation de la France constitue une violation de trois articles de la Charte Sociale Européenne révisée.

Le monde politique et le « monde psy »

On ne considère pas que les revendications associatives s'imposent de manière mécanique au monde politique. Le rôle des associations dans la détermination de l'action publique relative à l'autisme, comme dans le cas de l'élaboration de la loi d'orientation de 1975¹³², n'est probablement « pas assimilable à l'action d'un groupe de pression imposant ses vues et dictant un ensemble de mesures concrètes à un gouvernement se contentant de les enregistrer passivement et de les mettre en œuvre »¹³³.

Dès le moment où l'autisme est devenu une catégorie d'action publique, il est entré dans une dynamique d'oscillation entre handicap et maladie mentale, oscillation dont l'inclinaison a varié avec le temps. Cette oscillation n'est pas spécifique de l'autisme. On peut la retrouver dans le cas de l'hémophilie¹³⁴, des myopathies¹³⁵ ou encore de l'épilepsie¹³⁶. L'autisme a été institué comme un objet liminal, à la frontière entre le champ du handicap et le champ de la santé mentale, entre le soin et l'éducation. À cet égard, la circulaire du 27 avril

¹³² Patrick Guyot, 2000, « Le rôle des grands associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 » in Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations. XIXème-XXème siècles*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 253-278.

¹³³ *Ibid.*, p. 274.

¹³⁴ Danièle Carricaburu, 2000, « L'utilisation de la notion de handicap par une association de malades : le cas de l'AFH (association française des hémophiles) », in Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations. XIXème-XXème siècles*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 339-347.

¹³⁵ Catherine Barral et Florence Patterson, 2000, « L'Association contre les myopathies : compensation des incapacités ou éradication de la maladie ? », in Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations. XIXème-XXème siècles*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 349-365.

¹³⁶ Pascal Richard et Roger Salbreux, 2000, « Epilepsie de l'enfant : maladie ou handicap ? », in Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations. XIXème-XXème siècles*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 375-387.

1995¹³⁷ exprime le souci de faire coexister différentes dimensions dans la prise en charge de l'autisme: le soin, l'éducation et la scolarisation et la socialisation.

La reconnaissance de l'autisme comme handicap par la loi du 11 décembre 1996¹³⁸ peut être analysée comme une première étape dans la dynamique de remise en question progressive de l'assignation de l'autisme à la psychiatrie publique. Cette analyse s'inscrit dans la continuité de l'étude proposée par Michel Chauvière de la réaction des psychiatres à la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées¹³⁹.

Robert Castel souligne comment la création par cette loi de 1975 des commissions départementales chargées de la reconnaissance administrative du statut de « personne handicapée » (CDES¹⁴⁰ et COTOREP¹⁴¹) a initié une nouvelle logique de l'action médicale : la dissociation du diagnostic et de la prise en charge et la transformation de l'activité soignante en activité d'expertise¹⁴². La possibilité de déconnecter le diagnostic et la prise en charge, initiée par la naissance de l'évaluation administrative du handicap, jette un doute sur la capacité du diagnostic à agir comme un opérateur de médicalisation.

Irving K. Zola qui a introduit la notion de médicalisation a fait du diagnostic un opérateur principal du processus de médicalisation d'un fait social¹⁴³. Pourtant, si le diagnostic peut être déconnecté de la prise en charge, il devient un opérateur incertain de médicalisation. En l'occurrence, dans le cas de l'autisme, le diagnostic n'ouvre pas forcément sur le soin tel qu'il est conçu par les psychiatres. Le diagnostic d'autisme posé par un psychiatre peut être dissocié d'une démarche psychiatrique de soin et associé à une démarche éducative ne nécessitant pas l'intervention d'un psychiatre, voire ne s'appuyant sur aucun professionnel de santé.

¹³⁷ Circulaire AS/EN n° 95-12 relative à la prise en charge thérapeutique, éducative et pédagogique, et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

¹³⁸ Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

¹³⁹ Michel Chauvière, 2000, « Critiques oubliées et réactions contrastées à la loi de 1975 » in Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations. XIXème-XXème siècles*, Presses universitaires de Rennes, Rennes, p. 291-302.

¹⁴⁰ CDES : Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale, pour les personnes âgées de moins de 20 ans

¹⁴¹ COTOREP : Commissions Techniques d'Orientation ou de Reclassement Professionnel, pour les personnes âgées de plus de 20 ans.

¹⁴² Robert Castel, 1983, « De la dangerosité au risque », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 47-48, p. 119-127.

¹⁴³ Irving K. Zola, 1972, « Medicine as an institution of social control », *The Sociological Review*, vol. 20, n° 4, p. 487-504.

L'autisme : un objet qui échappe à la psychiatrie publique

La place de la psychiatrie publique évolue au fil des textes officiels. Cette évolution peut être décrite comme une remise en cause progressive mais non linéaire de la juridiction de l'autisme par la psychiatrie publique. Cette évolution suggère que la troisième génération d'associations de parents d'enfants autistes a réussi à devenir « propriétaire » du problème public de l'autisme au sens de Joseph Gusfield, c'est-à-dire qu'elle a réussi à orienter la définition publique du problème¹⁴⁴.

En 1995, la circulaire AS/EN n°95-12 préconise une prise en charge à dominante sanitaire pour les enfants âgés de 0 à 3 ans et une prise en charge à dominante médico-sociale pour les adolescents et les adultes. La coexistence entre handicap et santé mentale passe donc par la répartition des tâches entre les secteurs sanitaire et médico-social selon l'âge de la personne concernée. Un appel d'offre national est lancé en 1995 pour créer de nouvelles places pour les personnes atteintes d'un syndrome autistique. Le peu de réponses constatées dans le secteur hospitalier encourage la décision de consacrer la dotation à la création de places dans le secteur médico-social. La loi du 11 décembre 1996 vise à garantir une prise en charge pluridisciplinaire alliant les quatre dimensions soulignées dans la circulaire de 1995 : éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale. La circulaire du 10 avril 1998 reprend les quatre dimensions de la prise en charge soulignées dans la loi du 11 décembre 1996.

Puis un tournant est pris en 2000 avec le rapport Bauduret¹⁴⁵ qui déplore les querelles d'écoles entre le « tout thérapeutique » et le « tout éducatif », entre les « écoles psychanalytiques » et « comportementalistes et éducatives », pour conclure que l'autisme est considéré comme « une priorité de notre politique médico-sociale », et prôner une « augmentation de la place de l'éducatif » dans la prise en charge, par opposition au « tout thérapeutique », finalement identifié comme le risque principal. En septembre 2003, le rapport Chossy conseille, dans le cas du choix d'une méthode éducative, de privilégier les techniques comportementales ayant de « bons résultats en terme d'insertion sociale ». Ce rapport souligne la possible articulation d'une méthode éducative avec un accompagnement psychothérapeutique auquel il ne se substitue pas, avec le souci de laisser une « juste place » à l'approche psychanalytique et psychiatrique. Il affirme enfin la fin de l'hôpital psychiatrique comme lieu de vie.

¹⁴⁴ Joseph Gusfield, 2009 (1981), *La Culture des problèmes publics. L'alcool au volant : la production d'un ordre symbolique*, Économica, Paris.

¹⁴⁵ *L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000)*, rapport rédigé par Jean-François Bauduret, conseiller technique à la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS), remis au Parlement en décembre 2000.

Cet éloignement progressif de la psychiatrie publique, et plus précisément de la psychanalyse, connaît cependant un ralentissement. En 2004, l'INSERM publie une expertise collective sur l'évaluation des psychothérapies¹⁴⁶ qui conclut à la meilleure efficacité de l'approche cognitivo-comportementale dans la plupart des troubles mentaux, aux dépens de deux autres approches évaluées : l'approche psycho-dynamique (psychanalytique) et l'approche familiale et de couple. La publication de cette expertise provoque la réaction véhémente de plusieurs professionnels du « monde psy », notamment des psychanalystes. Le discours de Philippe Douste-Blazy prononcé le 5 février 2005 à la Maison de la Mutualité, à l'occasion du Forum des psychiatres, vient calmer les esprits¹⁴⁷. Le ministre de la santé de l'époque consacre la place particulière de la psychanalyse en France, en rendant hommage aux « multiples groupes qui concourent à donner son rayonnement à la psychanalyse française », et annonce sa décision de faire retirer l'expertise sur le site Internet de son ministère : « De plus, ce rapport avait été, à l'époque, placé sur le site Internet du ministère de la santé. Dès que ce fait m'a été signalé, cher Jacques-Alain Miller, je l'en ai fait retirer du site. Vous n'en entendrez plus parler de la part du Ministère ». Plusieurs associations de parents¹⁴⁸ s'élèvent alors pour défendre l'expertise INSERM et exprimer leur incompréhension du soutien apporté à ceux qui ont le plus mis en cause les parents alors même qu'il a été démontré scientifiquement leur absence de responsabilité dans l'autisme.

Après cette cristallisation des tensions autour de l'expertise publiée par l'INSERM, la circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED vient rééquilibrer la balance entre santé mentale et handicap. Elle souligne la nécessité d'articuler les secteurs sanitaire et médico-social, et fait des personnes atteintes de TED une « priorité de santé publique comme de l'action médico-sociale ». Dans la continuité de cette circulaire, le plan autisme 2008-2010 identifie des risques de dérive, d'atteinte à la dignité et aux droits des personnes, dans de nouveaux modes d'accompagnement d'inspiration comportementaliste : « certains modes de prise en charge

¹⁴⁶ *Psychothérapie, trois approches évaluées*, expertise collective de l'INSERM, rendue publique le 26 février 2004.

¹⁴⁷ Extraits du discours de Philippe Douste-Blazy : « Je sais que vous vous êtes récemment sentis incompris. Je sais qu'il y a eu des malentendus. Je tiens personnellement à affirmer que cette page est, maintenant, tournée. [...] La souffrance psychique est difficilement communicable, elle n'est, en aucun cas, ni évaluable ni mesurable. [...] J'ai compris à quel point vous avez été heurtés par la publication, début 2004, d'un certain rapport sur l'évaluation des psychothérapies. Son contenu et sa promotion vous ont, je le sais, particulièrement offensés. ». Discours disponible sur le site Internet du Forum des psychiatres, consulté le 10/04/2013, http://forumdespsychiatres.org/index.php?option=com_content&task=view&id=262

¹⁴⁸ Lettre collective de l'ARAPI, d'Autisme France, d'Autisme Europe et de l'UNAPEI.

peuvent astreindre les personnes autistes à des traitements intensifs, prolongés et exclusifs de toute autre approche ».

Le 30 juin 2009, le Directeur général de la santé saisit le Haut conseil de la santé publique à la suite de la demande de moratoire sur le *packing* (enveloppement de la personne dans des draps humides et froids - 10 à 15 degrés), faite par l'association Léa pour Samy (actuellement Vaincre l'Autisme)¹⁴⁹. La pratique du *packing* est érigée en figure emblématique de la psychanalyse par les associations de parents malgré le démenti de cette assimilation par certains psychanalystes eux-mêmes¹⁵⁰. Le gouvernement refuse d'établir un moratoire sur le *packing* et l'avis du Haut conseil de la santé publique¹⁵¹ rendu public en février 2010 conclut que « pratiquée par un personnel formé et supervisé, dans un cadre précis, selon un protocole précis et limité à des cas bien définis, la méthode des enveloppements humides froids ne présente aucun risque somatique ». Le Haut conseil de la santé publique exclut du périmètre de la réponse apportée à la saisine les aspects éthiques soulevés par la notion de « maltraitance » utilisée par l'association Léa pour Samy et mentionnée dans le courrier du Directeur général de la santé.

Après cette période de rééquilibrage entre handicap et santé mentale, l'autisme semble connaître depuis 2012 une oscillation qui penche du côté du handicap. Au moment où éclate la polémique autour du film *Le Mur. La psychanalyse à l'épreuve de l'autisme* sur laquelle je reviendrai, Daniel Fasquelles, député dans la circonscription du Pas-de-Calais, dépose la proposition de loi n° 4211, enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 24 janvier 2012, « visant l'arrêt des pratiques psychanalytiques dans l'accompagnement des personnes autistes, la généralisation des méthodes éducatives et comportementalistes et la réaffectation de tous les financements existants à ces méthodes ». La polémique autour de la prise en charge de l'autisme se cristallise géographiquement dans la région Nord, dans un contexte marqué par le jugement de l'affaire du *Mur* à Lille, autour des figures du député UMP Daniel Fasquelles d'un côté et du Professeur Pierre Delion, pédopsychiatre au CHRU de Lille, promoteur du *packing*, de l'autre¹⁵² ; figures auxquelles on peut ajouter celle du Professeur Vinca Rivière, responsable du master de psychologie spécialisé dans l'« analyse expérimentale et appliquée du comportement » à l'Université Charles-de-Gaulle Lille III,

¹⁴⁹ Une délégation de cette association a été reçue au ministère de la santé lors de la journée mondiale de sensibilisation pour l'autisme le 2 avril 2009.

¹⁵⁰ Le *packing* « n'a de toutes les manières, rien à voir avec la psychanalyse, même si certains praticiens utilisent des concepts d'origine psychanalytique pour expliquer ses effets », Jacques Hochmann, 2013, « Les batailles de l'autisme : hier et aujourd'hui », *Contraste. Enfance et handicap*, vol. 1, n° 4, p. 109-122.

¹⁵¹ Avis sur « les risques associés à la pratique du *packing* pour les patients mineurs atteints de TED sévères »

¹⁵² Voir les articles « Face à face : deux perceptions de l'autisme » et « Autisme : le Nord-Pas-de-Calais au cœur de la polémique » publiés le 24 mars 2012 dans *La Voix du Nord*.

seule formation universitaire en France délivrant un diplôme en psychologie comportementale.

La psychiatrie publique se voit enfin grandement remise en question avec la publication par la HAS et l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux)¹⁵³, le 8 mars 2012, de recommandations de bonne pratique intitulées : « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ». Les « approches psychanalytiques » de même que la « psychothérapie institutionnelle » se voient en effet classées dans ces recommandations comme des « interventions globales non consensuelles » (p. 27), c'est-à-dire « des pratiques non évaluées par des études contrôlées pour lesquelles il existe une divergence des avis des experts » (p. 47). Seules les « psychothérapies individuelles » sont recommandées selon l'accord d'experts¹⁵⁴ « parmi les interventions spécifiques proposées pour aider l'enfant/adolescent avec TED à reconnaître, à vivre ses émotions et à gérer son anxiété » (p. 31). Dans le « mode d'emploi » des recommandations élaboré par Autisme France à destination des familles et diffusé en novembre 2012, un des points soulignés pour décrire la philosophie générale des recommandations est « que la réponse apportée est uniquement éducative ; il n'y a pas de soin de l'autisme car l'autisme ne se guérit pas » (p. 3).

Les recommandations de bonne pratique viennent également désavouer la pratique du *packing*, tout en autorisant quand même la poursuite du PHRC (Projet Hospitalier de Recherche Clinique) sur le *packing* dans le service de Pierre Delion : « En l'état actuel des connaissances, du fait des questions éthiques soulevés par cette pratique et de l'indécision des experts en raison d'une extrême divergence de leurs avis, il n'est pas possible de conclure sur la pertinence d'éventuelles indications du *packing*, mêmes restreintes à un recours ultime et exceptionnel » (p. 32-33).

Ces recommandations de bonne pratique professionnelle publiées par la HAS ont acquis une valeur réglementaire avec l'arrêt du Conseil d'État n° 334396 du 27 avril 2011 : elles sont devenues opposables devant les tribunaux. Et les associations s'appuient sur ces recommandations pour armer juridiquement leur vigilance. En témoigne l'annulation d'une conférence sur le *packing* à l'Université de Toulouse en octobre 2012 sur la demande du

¹⁵³ ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) : agence créée en 2007, née de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe, instituée par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

¹⁵⁴ En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre les experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture.

Comité de Surveillance pour le Droit des Autistes¹⁵⁵, assortie de la menace d'un recours éventuel auprès de la CADA (Commission d'Accès aux Documents Administratifs), voie de recours précontentieuse.

La place des associations de personnes autistes

Les défenseurs de la psychanalyse et de la psychothérapie institutionnelle peuvent développer une forme d'alliance avec certaines personnes autistes contre les associations de parents. Ils s'appuient sur le fait que plusieurs personnes diagnostiquées comme étant atteintes du syndrome d'Asperger s'insurgent contre la rééducation des personnes autistes et la normalisation systématique des comportements. C'est le cas par exemple de Michelle Dawson qui travaille dans l'équipe de recherche de Laurent Mottron, professeur de psychiatrie, titulaire de la Chaire de recherche en neurosciences cognitives sur l'autisme à l'Université de Montréal.

Dans *Médiapart*, Loriane Brunessaux, psychiatre responsable d'un CMP (Centre Médico-Psychologique), développe par exemple l'argumentaire suivant : « Ces associations de parents affirment que seules les méthodes comportementalistes ont une efficacité validée scientifiquement. Pourtant, certaines personnes remettent en cause cette « validité scientifique » des méthodes comportementales dont, fait intéressant, certaines personnes atteintes d'autisme dit « d'Asperger ». Ainsi, Michelle Dawson, chercheuse à Montréal, a publié en 2004 un plaidoyer sur le manque d'éthique de l'intervention comportementale intensive (ICI), préconisée en Amérique du Nord »¹⁵⁶.

David Heurtevent, fondateur d'Autism Rights Watch, s'insurge contre la formation de cette alliance stratégique inattendue. Dans un billet d'humeur, il accuse le journal *Le Monde* d'exploiter, dans un article publié le 16 décembre 2011, les propos de Laurent Mottron qui ne prennent pas le même sens dans le contexte français : « sa volonté farouche d'intégration en milieu « ordinaire » et d'opposition aux thérapies cognitivo-comportementales (TCC) desservent, à court terme, la cause de l'autisme en France en faisant le jeu des théories

¹⁵⁵ Autism Rights Watch : ONG basée aux Etats-Unis, créée en mars 2012 par deux personnes diagnostiquées comme atteintes du syndrome d'Asperger, David Heurtevent et Alexander Plank, qui se sont rencontrés lors de la projection du film *Le Mur*, à Philadelphie, le 27 janvier 2012, à l'occasion de la conférence internationale sur l'autisme.

¹⁵⁶ Loriane Brunessaux, « Quand penser fait peur, faut-il interdire la pensée ? », publié le 13 mars 2012, *Médiapart*. Consulté le 19/04/2013, <http://blogs.mediapart.fr/edition/contes-de-la-folie-ordinaire/article/130312/quand-penser-fait-peur-faut-il-interdire-la>

psychanalytiques. [...] j'estime à titre personnel que l'article du *Monde* exploite ses positions à des fins franco-françaises »¹⁵⁷.

Laurent Mottron encourage une démedicalisation de l'autisme, qui n'est selon lui ni une maladie à soigner, ni un handicap à rééduquer, mais une forme de différence cognitive qui présente des avantages, notamment dans certains domaines comme la recherche scientifique¹⁵⁸. Il rejoint les positions de certaines associations de personnes autistes qui émergent depuis les années 1990 aux États-Unis. Ces associations rassemblent des personnes diagnostiquées autistes qui ne veulent plus être considérées comme des patients mais comme des individus fonctionnant de manière différente du point de vue cognitif. La naissance de ces associations montre une volonté de la part des personnes concernées de se réapproprier la question de l'autisme, et plus précisément la définition de l'autisme comme enjeu public. En témoigne le slogan de l'association ASAN (Autistic Self Advocacy Network) créée en 2006 : « Nothing about us without us ».

L'ANI (Autism Network International), créée en 1993 par Jim Sinclair, diagnostiqué comme atteint du syndrome d'Asperger, est la plus grande association de personnes diagnostiquées autistes. L'objectif initial d'ANI était de constituer un groupe d'entraide mutuel pour les personnes autistes puis l'association a évolué progressivement d'un groupe d'entraide mutuelle à une communauté politique active. Le message personnel lancé par Jim Sinclair en 1993 : « Don't mourn for us » était la première prise de position publique critiquant la perception de l'autisme comme tragédie personnelle véhiculée par les associations de parents et remettant en question l'autorité et le monopole de la parole des professionnels sur l'autisme. L'ANI s'est progressivement engagé dans la transformation de la honte en fierté, dans le retournement du stigmate selon les termes d'Erving Goffman¹⁵⁹. Plutôt que d'encourager les recherches sur la cause de l'autisme, de promouvoir le soin ou la normalisation des personnes autistes, l'ANI organise des conférences et des actions de visibilité pour promouvoir une nouvelle conception de l'autisme moins stigmatisante, pour faire reconnaître la diversité des formes cognitives ou « neurodiversité », et pour éduquer des potentiels alliés dans la population des « non-autistes » ou « neurotypiques ». L'association a été rejointe dans cette entreprise par d'autres associations telles que

¹⁵⁷ David Heurtevent, « Quand Le Monde exploite les positions de Laurent Mottron », publié le 24 décembre 2011, *soutenonslemur*. Consulté le 19/04/2013, <http://www.soutenonslemur.org/2011/12/24/humeur-quand-le-monde-exploite-les-positions-de-laurent-mottron/>

¹⁵⁸ Laurent Mottron, 2011, « Changing perceptions : the power of autism », *Nature*, n° 479, p. 33-35.

¹⁵⁹ Erving Goffman, 1977 (1963), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit, Paris.

« Aspies¹⁶⁰ For Freedom » (AFF) qui a lancé en 2005 l'« Autistic Pride Day », sur le modèle de la « Gay Pride »¹⁶¹, dont le thème était éloquent : « Acceptance not cure ».

La publication d'autobiographies de personnes autistes depuis la fin des années 1980 - Temple Grandin (1986), Donna Williams (1992) et Daniel Tammet (2007) - encourage un mouvement identitaire autour de l'autisme en permettant l'identification d'autres personnes à ces récits. Les personnes autistes forment désormais une communauté internationale, avec ses blagues, ses expressions et ses espaces sociaux communs qui structurent l'expérience de la personne autiste dans un monde neurotypique, qui construisent une identité collective et redéfinissent l'autisme comme une manière de penser différente plutôt que comme une maladie ou un handicap¹⁶².

En France, des personnes autistes se sont également rassemblées au sein d'une association, SATEDI (Spectre Autistique, Troubles Envahissants du Développement - International), association francophone créée en 2010, qui veut également aider à la compréhension de l'autisme mais qui présente un grand nombre de différences par rapport à l'ANI. C'est une organisation moins politisée que l'ANI, qui refuse l'utilisation du terme d'« autisme » pour privilégier celui de « troubles envahissants du développement ». SATEDI est engagée dans la recherche sur l'autisme et collabore avec certains professionnels de santé dont elle considère qu'ils incarnent les bonnes pratiques. Enfin, SATEDI est toujours sous l'influence des associations de parents, là où l'ANI est en conflit ouvert avec l'ASA (Autism Society of America) aux États-Unis¹⁶³.

L'association SATEDI va-t-elle suivre le modèle identitaire américain ? Rien n'est moins sûr pour le moment. Gabriel Bernot, membre de l'association SATEDI, a lancé un pavé dans la marre en écrivant un article intitulé « Moi, autiste, face à la guerre des lobbies », publié dans *Le monde* le 21 mars 2012. Dans cet article, Gabriel Bernot, diagnostiqué autiste à l'âge adulte, déplore que les personnes autistes ne soient pas associées à la production de l'action publique qui les concerne. Il renvoie dos à dos le lobby « pro-psychanalyse » et le lobby « anti-psychanalyse » qui « se rejoignent sur un point : la nécessité de nous soigner ! ».

¹⁶⁰ « Aspie » : diminutif anglais qui désigne une personne diagnostiquée comme étant atteinte du syndrome d'Asperger.

¹⁶¹ On peut souligner la similitude entre la démedicalisation de l'homosexualité et celle de l'autisme opérées dans les deux cas par les associations de personnes concernées par le diagnostic.

¹⁶² Comme l'ont montré Michele L. Crossley et Nick Crossley dans le cas des patients de la psychiatrie en analysant l'évolution des « voix » et des identités des personnes atteintes de troubles mentaux dans des contextes historiques différents, dans les années 1950 et dans les années 1990. Cf. Michele L. Crossley et Nick Crossley, 2001, « Patient' voices, social movements and the habitus : how psychiatric survivors « speak out ». », *Social Science and Medicine*, vol. 52, n° 10, p. 1477-1489.

¹⁶³ Brigitte Chamak, 2008, « Autism and social movements : French parents' associations and international autistic individuals' organizations », *Sociology of Health and Illness*, vol. 30, n° 1, p. 76-96.

Emmanuel Dubrulle, président de l'association SATEDI, a tenu à préciser, suite à la publication de cette tribune, que Gabriel Bernot n'était pas porte-parole de l'association.

Conclusion du chapitre 3

Sans considérer que la radicalisation de la critique portée par les associations de parents d'enfants de troisième génération à l'encontre de la psychiatrie publique se soit traduite de manière mécanique dans le monde politique, l'articulation des dynamiques constatées dans le monde politique et le monde associatif permet de comprendre comment l'autisme s'est constitué comme un enjeu de santé publique échappant progressivement à la psychiatrie. On peut supposer que c'est par le recours à une politique du nombre, par l'usage politique de l'expertise et par la dénationalisation du regard porté sur l'autisme que les associations de parents d'enfants autistes de troisième génération sont parvenues à influencer la constitution de l'autisme comme catégorie d'action publique.

Chapitre 4

La controverse du diagnostic d'autisme

Ce chapitre vient clore l'étude du diagnostic comme catégorie médicale prise dans des enjeux socio-politiques en s'intéressant à la controverse entourant l'autisme. L'autisme peut être considéré non seulement comme un objet cristallisant les tensions qui traversent le « champ psy », et notamment la grande opposition entre psychanalyse et sciences cognitives¹⁶⁴, mais également comme un lieu important de la publicisation de ces tensions. Ce chapitre pose la question de l'articulation entre controverse scientifique et controverse publique sur le cas de l'autisme. Il s'appuie sur l'étude de deux types d'affaires, les affaires à travers lesquelles se sont exprimées les tensions traversant le « monde psy » et les affaires plus spécifiquement relatives à l'autisme. L'étude proposée dans ce chapitre ne s'appuie ni sur une méthodologie très élaborée, ni sur une démarche d'enquête systématique, même si ces affaires mériteraient de faire l'objet d'une véritable étude de controverse¹⁶⁵. L'étude des deux affaires relatives à l'autisme repose sur l'analyse de la presse écrite et sur une analyse croisée de deux sites Internet permettant de suivre les deux camps de la controverse publique.

¹⁶⁴ Cette réflexion a été initiée par la réalisation d'une communication intitulée « The crisis of French psychiatry through the case of autism », présentée lors d'une conférence de l'EASA (Association Européenne des Anthropologues Sociaux) en Août 2010, à Maynooth. Cette réflexion s'est nourrie de la discussion par Livia Velpy de ma communication.

¹⁶⁵ Telle qu'elle est proposée par plusieurs sociologues pragmatistes (cf. séminaire sur le thème « Affaires, controverses, enquêtes » animé par Yannick Barthe, Cyril Lemieux, Dominique Linhardt, Cédric Moreau de Bellaing, Catherine Remy, Deborah Puccio-Den et Nicolas Dodier à l'EHESS en 2012-2013) et outillée par Francis Chateauraynaud et Jean-Pierre Charriau par exemple avec le logiciel Prospéro (PROgramme de Sociologie Pragmatique, Expérimentale et Réflexive sur Ordinateur).

Le « monde psy » en mouvement

L'essor des savoirs en neurologie, en sciences cognitives ou encore en génétique ne marque pas l'irruption du corps dans le fait psychiatrique. Cette évolution n'impose pas non plus une naturalisation complète du trouble mental qui serait inscrit une fois pour toutes dans le corps. Elle vient questionner les rapports de force et rejouer les tensions entre les différents acteurs du « monde psy ». Les progrès de la génétique bousculent la distribution des pouvoirs et les formes d'articulation entre biologie et psychiatrie¹⁶⁶. L'essor des neurosciences vient remettre en tension de manière renouvelée l'articulation entre les deux « minds » identifiés par Tanya Luhrmann, l'état mental psycho-dynamique ou psychanalytique et l'état mental biologique ou cérébral¹⁶⁷. L'essor des neurosciences depuis les années 1980, et notamment l'émergence de ce qu'Alain Ehrenberg appelle un « programme fort » des neurosciences, incarné par exemple par le chercheur en sciences cognitives Dan Sperber¹⁶⁸, annonce « l'avènement d'une biologie de la conscience ou de l'esprit »¹⁶⁹. Le rapprochement entre la neurologie et la psychiatrie met fin au grand partage établi au début du 20^{ème} siècle entre l'homme cérébral et l'homme parlant, et participe d'un mouvement de re-médicalisation de la psychiatrie.

Dans ce contexte, la psychanalyse a progressivement perdu l'« évidence de sa position »¹⁷⁰. Sa souveraineté dans la « juridiction des problèmes personnels »¹⁷¹ est remise en question pour devenir l'enjeu de luttes entre différents groupes professionnels¹⁷². Psychanalystes, psychothérapeutes, psychologues, psychiatres : qui a autorité pour intervenir ? Selon Samuel Lézé, la psychanalyse a d'abord subi les attaques des tenants du cognitivo-comportementalisme avant de connaître celles, plus redoutables selon lui, des associations de parents et de familles.

La critique de la psychanalyse s'est cristallisée autour de l'enjeu de l'évaluation, notamment à travers la publication par l'INSERM d'une expertise collective en 2004¹⁷³ qui concluait à la meilleure efficacité de l'approche cognitivo-comportementale dans la plupart

¹⁶⁶ Volona Rabeharisoa, 2006, « Pratiques et ontologies en psychiatrie génétique », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 24, n° 1, p. 7-20.

¹⁶⁷ Tanya M. Luhrmann, 2000, *Of Two Minds: An Anthropologist Looks at American Psychiatry*, Vintage Books, New York.

¹⁶⁸ Dan Sperber, 2007, « Rudiments d'un programme naturaliste », in Michel Wieviorka (dir.), *Les Sciences Sociales en Mutation*, éditions Sciences Humaines, Paris, p. 257-264.

¹⁶⁹ Alain Ehrenberg, novembre 2004, « Le sujet cérébral », *Esprit*, p. 130-155, p. 131.

¹⁷⁰ Samuel Lézé, 2010, *L'autorité des psychanalystes*, Presses Universitaires de France, Paris, p. 122.

¹⁷¹ *Ibid.*, p. 82.

¹⁷² Andrew Abbott, 1988, *The system of profession*, University of Chicago Press, Chicago.

¹⁷³ *Psychothérapie, trois approches évaluées*, expertise collective de l'INSERM, rendue publique le 26 février 2004.

des troubles mentaux. Contre l'émergence de la psychiatrie des preuves et la valorisation de l'« objectivité dans la distance »¹⁷⁴, la psychanalyse s'est érigée comme le lieu de la défense de la « clinique du sujet ».

La psychanalyse a également déployé un deuxième mécanisme de défense en développant un discours « anti-sécuritaire ». Quand l'INSERM publie en 2005 une deuxième expertise collective sur le dépistage précoce des « troubles de conduites » chez l'enfant¹⁷⁵, dans un contexte marqué par la préparation d'un plan de prévention de la délinquance, plusieurs psychanalystes et psychiatres d'obédience psychanalytique s'insurgent. Ils sont à l'initiative de la pétition « Pas de zéro de conduite pour les enfants de trois ans » lancée le 10 mars 2006¹⁷⁶. Cette pétition s'élève notamment « contre les risques de dérives des pratiques de soins, notamment psychiques, vers des fins normatives et de contrôle social » et dénonce « la tentative d'instrumentalisation des pratiques de soins dans le champ pédopsychiatrique à des fins de sécurité et d'ordre public »¹⁷⁷.

Suite au discours sur l'hospitalisation en milieu psychiatrique prononcé par Nicolas Sarkozy, alors Président de la République, le 2 décembre 2008, est créé le Collectif des 39 contre la nuit sécuritaire. Parmi les références du Collectif des 39, François Tosquelles et Georges Daumezon qui ont marqué les débuts de la psychothérapie institutionnelle, Lucien Bonnafé et Louis Le Guillant à l'origine de la politique de secteur en France, ou encore le psychanalyste Jacques Lacan. La charte du Collectif fait le lien entre les deux mécanismes de défense mis en œuvre par la psychanalyse : la défense de la singularité du sujet et le discours anti-sécuritaire : « Aussi refusons-nous avec force : [...] L'idéologie sécuritaire qui stigmatise, contient, isole et maltraite les plus démunis des citoyens. [...] L'imposture des protocoles standardisés pseudo scientifiques déniaient la singularité de chaque acte, de chaque projet soignant, de chaque patient »¹⁷⁸.

¹⁷⁴ Nicolas Dodier, 2007, « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients », in Virginie Tournay (dir.), *La gouvernance des innovations médicales*, Presses Universitaires de France, Paris, p. 127-154.

¹⁷⁵ *Troubles des conduites chez l'enfant et l'adolescent*, expertise collective INSERM, rendue publique le 22 septembre 2005.

¹⁷⁶ L'appel est lancé à l'initiative de vingt-sept signataires parmi lesquels on peut compter sept psychanalystes, sept pédopsychiatres qu'on peut identifier comme étant d'obédience psychanalytique, et d'une psychologue qu'on peut identifier comme étant d'inspiration analytique par son statut de présidente de l'Association nationale des psychologues pour la petite enfance, association créée Sylviane Giampino, psychanalyste.

¹⁷⁷ Pétition en ligne, consultée le 19/04/2013, <http://www.pasde0deconduite.org/appel/>

¹⁷⁸ Charte en ligne, consultée le 19/04/2013, <http://www.collectifpsychiatrie.fr/?p=17>

L'autisme : lieu de cristallisation des tensions

L'objet « autisme » cristallise les tensions qui traversent le « monde psy », et plus spécifiquement les rapports de force entre le cognitivo-comportementalisme et la psychanalyse. On peut d'abord remarquer que l'autisme constitue un exemple incontournable pour les sociologues s'intéressant à ces questions. L'autisme est mentionné par Alain Ehrenberg quand il s'intéresse à la notion d'empathie, définie comme la capacité de se mettre à la place d'autrui qui permet la distinction de soi et d'autrui¹⁷⁹. Alain Ehrenberg fait notamment référence de manière implicite aux théories mettant en avant une absence de théorie de l'esprit chez les personnes autistes¹⁸⁰ qui permettent de redéfinir l'autisme comme une pathologie de l'interaction sociale.

Le thème de l'empathie est un thème stratégique en neurosciences pour tester le lien entre l'esprit et le cerveau, notamment à travers l'étude du fonctionnement des neurones miroirs, au cœur des recherches depuis une dizaine d'années. Ces neurones miroirs forment un ensemble de cellules nerveuses qui s'activent non seulement lorsque nous effectuons un geste, mais aussi lorsque nous voyons quelqu'un exécuter ce même geste. Ils seraient impliqués dans l'empathie, la faculté de cerner et de ressentir les émotions d'autrui. Ce thème de l'empathie cristallise les rapports de pouvoir entre les tenants du psychisme et les tenants du cerveau, comme en témoigne la tentative de réappropriation de cette notion par le psychanalyste Jacques Hochmann dans son dernier livre¹⁸¹.

Volona Rabeharisoa se penche également sur l'autisme pour interroger les formes d'articulation concrètes entre le fait biologique et le fait psychiatrique, les formes de collaboration pratiques entre les savoirs génétiques et les savoirs psychiatriques¹⁸². Elle présente l'histoire de l'autisme comme étant marquée par deux mouvements successifs d'inscription puis de rupture avec les « théories de la dégénérescence » puis avec la psychanalyse. Au cœur des oppositions entre les différentes « figurations théoriques » de l'autisme dans cette histoire, c'est la conception de la personne autiste qui est en jeu.

¹⁷⁹ Alain Ehrenberg, janvier 2008, « Le cerveau « social ». Chimère épistémologique et vérité sociologique », *Esprit*, p. 79-103.

¹⁸⁰ Les travaux de Simon Baron-Cohen, Alan M. Leslie, et Uta Frith, mettent en avant un déficit de la « théorie de l'esprit » chez les enfants autistes, c'est-à-dire une incapacité à attribuer à l'autre des états mentaux, ce qui expliquerait leur difficulté à prévoir le comportement d'autrui, faculté nécessaire dans les interactions sociales, et aussi leur manque absolu de duplicité. Cf. Simon Baron-Cohen et al, 1985, « Does the autistic child have a « theory of mind »? », *Cognition*, n° 21, p. 37-46.

¹⁸¹ Jacques Hochmann, 2012, *Une histoire de l'empathie*, Odile Jacob, Paris.

¹⁸² Volona Rabeharisoa, 2006, « Vers une nouvelle forme de travail médical ? Le cas d'une consultation en psychiatrie génétique de l'autisme. », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 24, n° 1, p. 83-116.

On peut ensuite remarquer la place tenue par l'autisme dans les affaires qui cristallisent les tensions traversant le « monde psy ». L'autisme fait partie des troubles mentaux pour lesquels l'expertise collective de l'INSERM sur l'évaluation des psychothérapies conclut à la supériorité des TCC (Techniques Cognitivo-Comportementales). Cette position de l'INSERM vient conforter les revendications de plusieurs associations de parents d'enfants autistes. L'expertise collective de l'INSERM sur les troubles des conduites chez l'enfant et l'adolescent soutient également l'une des revendications principales des associations de parents : le dépistage précoce des troubles autistiques et le diagnostic avant l'âge de 3 ans. C'est pourquoi plusieurs associations de parents d'enfants autistes refusent de soutenir la pétition « Pas de zéro de conduite pour les enfants de trois ans ». Autisme France par exemple refuse de diffuser cette pétition « contre un rapport INSERM qui a toute sa valeur, qui comme les autres rapports INSERM est fondé sur des analyses strictement scientifiques et éducatives et qui recommande des approches éducatives et cognitivo-comportementales. » Dans sa prise de position publique, l'association déclare que cette pétition « a naturellement été rédigée et signée par des psychanalystes ou psychiatres d'obédience psychanalytique » et déplore « la manipulation des associations de défense des personnes handicapées par les psychanalystes ».

C'est également à travers deux affaires relatives à l'autisme que se cristallisent les tensions entre le cognitivo-comportementalisme et la psychanalyse. Ces deux affaires sont analysées essentiellement à partir de l'étude croisée de deux sites Internet qui représentent les deux camps de cette opposition : le site « soutenons le mur » pro cognitivo-comportementalisme (<http://www.soutenonslemur.org/>) et le site du Collectif des 39 contre la nuit sécuritaire, pour la défense de la psychanalyse (<http://www.collectifpsychiatrie.fr/>).

L'affaire du packing

C'est d'abord autour de la pratique du *packing* (enveloppement de la personne dans des draps humides et froids – 10 à 15 degrés) que se cristallisent les tensions entre cognitivo-comportementalisme et psychanalyse.

Ce sont les associations de parents d'enfants autistes qui s'avèrent les plus engagées dans la critique de cette pratique qu'elles associent à la psychanalyse. Le président de l'association Vaincre l'Autisme, M'Hammed Sajidi, lance une offensive contre le *packing* le 2 avril 2009, lors de la journée mondiale de sensibilisation pour l'autisme, en organisant une manifestation sur le Pont des arts à Paris et en formulant une demande de moratoire sur cette

pratique. Pierre Delion, chef du service de pédopsychiatrie au CHRU de Lille et principal promoteur du *packing* en France, répond à cette offensive par une lettre ouverte aux parents d'enfants, d'adolescents et d'adultes autistes, à leurs professionnels éducateurs pédagogues et soignants, daté d'avril 2009, intitulée « Proposition pour une défense des soins psychiques »¹⁸³.

Pierre Delion identifie dans cette lettre « les nouveaux contempteurs de la psychiatrie » qui ne se contenteront pas d'abolir le *packing* mais l'ensemble des soins proposés par les équipes de pédopsychiatrie dans « les hôpitaux de jour qu'il est devenu habituel de critiquer sans vergogne ». Pierre Delion se fait le défenseur de la psychanalyse dont il déclare qu'elle « a eu un rôle prévalent dans la construction d'un savoir psychopathologique aux effets considérables sur les processus civilisateurs contemporains ». Sa lettre prend l'ampleur d'une défense des soins psychiques lorsqu'il demande « aux citoyens de ce pays de ne pas oublier que nous sommes des corps et des esprits humains, dont les deux aspects sont inséparables. »

Le psychanalyste Jacques Hochmann exprime les mêmes craintes que Pierre Delion lors d'une conférence donnée au Vallonné à l'occasion de la publication de son livre *Histoire de l'Autisme*.

Extrait du journal de terrain, conférence de Jacques Hochmann, le 28 avril 2009, au Vallonné

Jacques Hochmann aborde l'« actualité » qu'il qualifie de « problématique ». Il souligne que le problème autour du *packing*, c'est que « des parents sont en train de transformer un soin en maltraitance [...] Le *packing* risque d'ici deux semaines de devenir une pratique interdite ».

Jacques Hochmann voit dans l'affaire du *packing* l'expression d'une forme d'« intégrisme des parents, qui répond sûrement à l'intégrisme passé de la psychiatrie » qui a mis à distance les parents.

Ce qui se passe autour du *packing* est selon Jacques Hochmann « figuratif de ce qui va suivre, de la multiplication des attaques contre la psychiatrie ».

L'opposition au *packing* est selon ses termes une véritable « campagne de calomnie ».

« Les parents ont choisi quelque chose qui peut être facilement utilisé dans les médias et auprès du politique mais ils préparent une attaque plus systématique des soins en psychiatrie. »

En décembre 2011, Vaincre l'Autisme entame deux procédures devant l'Ordre des Médecins à l'encontre des professeurs Pierre Delion et David Cohen, responsable du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'hôpital Pitié-Salpêtrière, pour manquement à l'éthique médicale. Un comité est créé pour soutenir les deux médecins et une lettre ouverte

¹⁸³ Pierre Delion, « Proposition pour une défense des soins psychiques », lettre ouverte publiée le 20 avril 2009, sur le site Internet de Michel Balat. Consultée le 19/04/2013, <http://www.balat.fr/Pierre-DELION-LETTRE-OUVERTE.html>

au Conseil national de l'Ordre des Médecins et aux familles de personnes autistes est publiée le 27 janvier 2012¹⁸⁴. Dans cette lettre ouverte, l'assimilation du *packing* à la psychanalyse est remise en question par l'histoire de cette technique depuis la pratique de l'hydrothérapie dans la médecine antique. Cette lettre ouverte voit dans l'offensive contre le *packing* une tentative de « disqualification de la psychiatrie et de la psychanalyse » et vise à défendre de manière plus générale la place de la psychiatrie et de la psychanalyse dans le soin apporté aux personnes autistes : « le mérite de la psychiatrie et de la psychanalyse aura été de montrer qu'elle [la personne autiste] demeure un être en relation, doté d'un inconscient, tout comme ses parents, et que les interactions relationnelles et identificatoires sont modifiées par le trouble. »

En février 2011, dix-huit experts de l'autisme, scientifiques reconnus au niveau international, dont Éric Fombonne, Simon Baron-Cohen, ou encore Catherine Lord et Michael Rutter, concepteurs des outils standardisés de diagnostic de l'autisme, l'ADI (Autism Diagnostic Interview) et l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), publient une rubrique intitulée « Against *Le packing* : A consensus statement »¹⁸⁵. En mars 2011, le professeur Christopher Gillbert, président d'honneur du comité scientifique de l'association Vaincre l'Autisme, lance un manifeste déclarant que la pratique du *packing* est contraire à la déontologie médicale.

La sortie du film *Le Mur. La psychanalyse à l'épreuve de l'autisme* en septembre 2011 relance la polémique autour du *packing*. En janvier 2012, une pétition internationale est lancée par le collectif « soutenons le mur » intitulée « Stop abuse of autistics in France now ! »¹⁸⁶. Le même mois, Pierre Delion publie une « notice explicative sur les derniers événements à propos du *packing* »¹⁸⁷. Il tente de légitimer la pratique du *packing* en expliquant qu'il a commencé à le pratiquer en 1985, puis qu'il a écrit des récits de cas cliniques dans différents livres et revues scientifiques avant de voir le PHRC (Projet Hospitalier de Recherche Clinique) national qu'il soutenait accepté en 2008 et financé par le ministère de la santé¹⁸⁸.

¹⁸⁴ Lettre ouverte publiée le 27 janvier 2012, sur le site Internet de Michel Balat. Consultée le 19/04/2013, http://www.balat.fr/IMG/pdf/Lettre_ouverte_au_Conseil_de_l_ordre_des_me_decins_et_aux_familles_de_personnes_autistes.pdf

¹⁸⁵ David Amaral et al, 2011, « Against *Le Packing* : A consensus statement », *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 50, n° 2, p. 191-192.

¹⁸⁶ Pétition en ligne, consultée le 19/04/2013, <http://www.thepetitionsite.com/2/autism-stop-abuse-autistics-france/>

¹⁸⁷ Pierre Delion, « Notice explicative sur les derniers événements à propos du *packing* », publiée le 6 janvier 2012, sur le site Internet de Michel Balat. Consulté le 19/04/2013, <http://www.balat.fr/Notice-explicative-sur-les.html>

¹⁸⁸ Projet de recherche visant à mettre en évidence « l'efficacité thérapeutique du *packing* sur les symptômes de troubles graves du comportement, notamment les automutilations, des enfants porteurs de TED/TSA. »

Le 16 février 2012, Pierre Delion est auditionné par le Conseil départemental du Nord de l'Ordre des Médecins. Vaincre l'Autisme organise une manifestation à Lille le jour de son audition. Le 6 mars, l'association sort le film « viral » sur le *packing*, clip tourné à la manière d'une bande-annonce de film d'horreur¹⁸⁹. Une manifestation est prévue le même jour sur le Pont des arts, pour faire écho à la première manifestation contre le *packing* organisée en avril 2009. Elle est interdite pour des raisons de sécurité par la Préfecture de Police. Vaincre l'autisme crie au scandale et sollicite du gouvernement une enquête sur cette interdiction dans un communiqué de presse.

Le Conseil départemental du Nord de l'Ordre des Médecins rend son avis par une lettre datée du 10 avril 2012 : la plainte à l'encontre de Pierre Delion ne donne pas lieu de le déférer devant la juridiction professionnelle de première instance. Par une lettre datée du 8 mars 2012, le Conseil départemental de Paris annonce également sa décision de ne pas déférer David Cohen devant la chambre disciplinaire de première instance. Le président de l'association Vaincre l'Autisme relance son offensive contre le *packing* dont il déclare qu'elle est « une technique barbare, honteuse, qui se fait contre les enfants et leurs parents ». Il demande son interdiction et « la condamnation des psychiatres qui le pratiquent »¹⁹⁰. Pour politiser sa cause, il requalifie le *packing* d'« acte de torture » et recourt au registre de la « maltraitance ». Par un courrier daté du 18 avril 2012, il fait appel des décisions prises par les Conseils départementaux du Nord et de Paris auprès du Conseil national de l'Ordre des Médecins.

Encadré 5. Historique de l'affaire du *packing*

2 avril 2009 : demande de moratoire sur le *packing* par l'association Léa pour Samy auprès du Directeur général de la santé.

30 juin 2009 : le Directeur général de la santé saisit le Haut conseil de la santé publique.

février 2010 : avis sur « les risques associés à la pratique du *packing* pour les patients mineurs atteints de TED sévères » rendu par le Haut conseil de la santé publique.

décembre 2011 : plainte déposée par l'association Vaincre l'Autisme auprès de l'Ordre des médecins contre Pierre Delion et David Cohen pour manquement à l'éthique médicale.

¹⁸⁹ Clip en ligne, consulté le 19/04/2013, <http://www.vaincrelautisme.org/content/le-packing-le-film>

¹⁹⁰ Eric Favereau, « Deux approches en guerre totale », le 12 février 2012, *Libération*.

27 janvier 2012 : lettre ouverte adressée au Conseil national de l'Ordre des Médecins et aux familles de personnes autistes publié par un comité de soutien à Pierre Delion et David Cohen.

10 avril 2012 : le Conseil départemental du Nord de l'Ordre des Médecins rend son avis sur la plainte à l'encontre de Pierre Delion.

8 mars 2012 : le Conseil départemental de Paris de l'Ordre des Médecins rend son avis sur la plainte à l'encontre de David Cohen.

18 avril 2012 : Vaincre l'Autisme fait appel de ces décisions auprès du Conseil National de l'Ordre des Médecins.

L'affaire du Mur

La deuxième affaire qui cristallise autour de l'autisme les tensions traversant le « monde psy » entre le cognitivo-comportementalisme et la psychanalyse est la sortie du film *Le Mur. La psychanalyse à l'épreuve de l'autisme*, réalisé par Sophie Robert¹⁹¹ et produit par la société Océan Invisible Productions¹⁹².

L'association Autistes Sans Frontières organise la première projection publique du film à Paris le 6 septembre 2011, au moment où s'achève la consultation publique ouverte en juillet par la HAS (Haute Autorité de Santé) sur les recommandations de bonne pratique relatives à la prise en charge de l'autisme. Ce film a également fait l'objet de projections publiques à Lille, le 8 novembre 2011, et dans le département étudié, le 30 novembre 2011. Il a été diffusé sur les sites Internet des associations Vaincre l'autisme et Autistes Sans Frontières à partir du 8 septembre 2011. Ce film est un document militant qui dénonce l'incompétence de la psychanalyse dans la compréhension et le soin de l'autisme.

Le 24 octobre 2011, trois psychanalystes appartenant à la l'École de la Cause Freudienne, interviewés dans le film, Esthela Solano, Alexandre Stevens et Éric Laurent, saisissent un huissier de justice pour confisquer à Sophie Robert les rushes du film. Ils

¹⁹¹ Sophie Robert, née en 1967, est scénariste. Elle a réalisé trois films soutenus par le CRRAV (Centre Régional de Ressources Audiovisuelles) de la région Nord-Pas-de-Calais, dont *Les énigmes de la psychanalyse*, réalisé en 2009 et produit par Flight Productions. Après la réalisation du film *Le Mur*, Sophie Robert a annoncé un autre film intitulé *La théorie sexuelle* en septembre 2012, qui explore le traitement de la sexualité par les psychanalystes. Ces deux films s'inscrivent dans une série de documentaires intitulée provisoirement *La psychanalyse dévoilée*. Néanmoins, Sophie Robert déclare ne pouvoir finaliser ni *La Théorie sexuelle* ni les autres volets, faute de moyens. Sophie Robert se définit elle-même comme « anthropologue de la psychanalyse, en amateur », dans l'article « Sophie Robert : la psychanalyse doit débattre de l'autisme », publié le 23 novembre 2011 dans *Le Cercle Psy*, propos recueillis par Jean-François Marmion.

¹⁹² Sophie Robert a créé cette SARL unipersonnelle à Lille le 1^{er} septembre 2010.

considèrent que le montage dénature leurs propos. La réalisatrice refuse cette requête et engage un avocat. Le 4 novembre, Sophie Robert reçoit une requête de l'avocat engagé par les psychanalystes. Elle est assignée, à comparaître au tribunal de Lille le 8 décembre. L'objectif recherché par les plaignants est de solliciter l'interdiction d'exploitation du film.

En novembre, quatre témoignages de personnes interviewées pour le film sont publiés sur le site de la CIPPA (Coordination Internationale entre Psychothérapeutes Psychanalystes s'occupant des personnes avec Autisme) en annexe d'un document intitulé « Alerte aux méconnaissances concernant la psychanalyse et l'autisme ». Laurent Danon-Boileau, psychanalyste membre de la SPP (Société Psychanalytique de Paris) et de la CIPPA, explique que Sophie Robert « a extrait quelques phrases de l'ensemble de mes propos sur l'autisme et les a rendues contraires à tout ce que je pense et que je pratique depuis vingt ans ». Pierre Delion dénonce la « déformation » de ses propos et le fait qu'il soit « ridiculisé par un montage tronqué, au service d'une cause à démontrer ». Bernard Golse¹⁹³ dénonce un montage « malhonnête, ayant coupé le contenu entier de ce que j'avais à communiquer sur le thème dont Madame Robert avait annoncé l'exploration ». Enfin, Christine Loisel-Buet, pédopsychiatre, non membre de la CIPPA, dont les propos n'apparaissent pas dans le documentaire final, regrette l'« incapacité » de Sophie Robert « à entendre un point de vue différent ».

En décembre, trois membres de la CIPPA, Geneviève Haag, Bernard Golse et Dominique Amy, cosignent un article dans *Rue 89*¹⁹⁴ pour dénoncer la condamnation abusive des psychanalystes par le film *Le Mur*. Aldo Naouri, pédiatre interviewé par Sophie Robert, déclare dans une « mise au point » publiée sur son site Internet personnel¹⁹⁵ qu'il tient à se « désolidariser ouvertement de la position qui m'est prêtée par mes propos sortis de leur contexte, et la manière dont ils prennent un sens des plus ambigus, voire choquant ou inadmissible du fait de l'utilisation qui en a été faite. ».

Le 21 décembre, Sophie Robert répond à toutes ces attaques par un article intitulé « Le genre documentaire en danger : réponses aux psychanalystes », publié sur son site Internet personnel¹⁹⁶. En faisant des accusations prononcées à son encontre une insulte dirigée contre toute la profession des réalisateurs de documentaires, elle procède à une « montée en

¹⁹³ Bernard Golse, présenté p. 7

¹⁹⁴ « Autisme : trois psys répondent aux accusations du film « Le Mur ». », publié le 8 décembre 2011, *Rue 89*. Consulté le 19/04/2013, <http://www.rue89.com/2011/12/08/autisme-des-psys-alertent-sur-les-meconnaissances-227345>

¹⁹⁵ <http://www.alдонаouri.com/Autisme.htm>

¹⁹⁶ Ce site Internet a été supprimé depuis que je l'ai consulté, comme toutes les informations relatives à Sophie Robert qu'on pouvait trouver en ligne.

généralité » qui nécessite de s'abstraire de ses particularités, opération typique de l'entrée dans la justification publique¹⁹⁷. Elle choisit le registre de la défense du genre documentaire, en soulignant que « le fait de montrer le réel sous un certain regard n'a rien à voir avec le fait de le dénaturer, le modifier à l'insu du spectateur ».

Le tribunal de grande instance de Lille rend son jugement le 26 janvier 2012. Il condamne Sophie Robert, de même qu'Océan Invisible Productions, et exige le retrait de la totalité des extraits d'interviews des plaignants. Sophie Robert reçoit le soutien non seulement d'Autistes Sans Frontières et d'Autisme-France mais également de l'ONG « Reporters Sans Frontières » et de la SCAM (Société Civile des Auteurs Multimédia).

Encadré 6. Historique de l'affaire du *Mur*

6 septembre 2011 : projection publique à Paris du film *Le Mur. La psychanalyse à l'épreuve de l'autisme* par Autistes Sans Frontières

24 octobre 2011 : Esthela Solano, Alexandre Stevens et Éric Laurent saisissent un huissier de justice pour confisquer à Sophie Robert les rushes du film.

8 décembre 2011 : comparution de Sophie Robert au tribunal de Lille

janvier 2012 : lancement d'une pétition internationale par le collectif « soutenons le mur » intitulée « Stop abuse of autistics in France now ! »

26 janvier 2012 : condamnation de Sophie Robert par le tribunal de grande instance de Lille

Le procès lancé par trois psychanalystes contre Sophie Robert pour faire interdire la diffusion du film *Le Mur* est considéré comme une « une atteinte à la liberté de pensée et d'expression » par Brigitte Axelrad, professeure de philosophie et de psychosociologie, qui publie un article intitulé « Autisme : les « délires scientifiques » des psychanalystes » sur le site de l'AFIS (Association Française pour l'Information Scientifique) le 13 novembre 2011. L'AFIS avait déjà publié un dossier dans sa revue *Sciences et pseudo-sciences* sur la psychanalyse visant à critiquer les allégations thérapeutiques des psychanalystes, le statut scientifique de la psychanalyse et la place « injustifiée » occupée par la psychanalyse dans l'espace public. Cet article et ce dossier inaugurent le rassemblement d'une trentaine de

¹⁹⁷ Luc Boltanski et Laurent Thévenot, 1991, *De la justification. Les économies de la grandeur*, Gallimard, Paris.

personnes au sein d'un groupe informel de réflexion, qui se baptise « Lesmuriens » en référence au film réalisé par Sophie Robert.

Ce groupe de réflexion traite du « thème des pratiques thérapeutiques pour les enfants autistes, avec l'objectif de les faire évoluer » ; mais également du « thème plus général des pratiques psychothérapeutiques et de la nécessité de leur évaluation »¹⁹⁸. De ce groupe émerge quelques semaines plus tard le KOLlectif du 7 janvier qui est à l'origine du « Manifeste pour une psychiatrie et une psychologie basée sur des preuves scientifiques » publié le 7 mars 2012.

Une des grandes figures de ce collectif est Franck Ramus, directeur de recherche au CNRS, docteur en sciences cognitives particulièrement médiatisé, défenseur de la « médecine fondée sur des preuves » qui milite pour une « évaluation scientifique » des méthodes et la démonstration de l'« efficacité » des thérapies selon ses propres termes¹⁹⁹. Sa stratégie est de questionner les représentants de la psychanalyse pour tenter de démontrer scientifiquement l'absence de scientificité de la psychanalyse. C'est par exemple l'objectif de la liste de questions qu'il a adressées à la CIPPA²⁰⁰.

Franck Ramus relègue clairement la psychanalyse du côté de la croyance, par opposition à la science : « Il est difficile de savoir ce qu'est l'hypothèse psychanalytique, puisque l'hypothèse standard portait sur le rôle de la mère, mais que maintenant tous les psychanalystes disent qu'ils n'y croient plus. On ne sait plus trop à quoi ils croient »²⁰¹. Dans cet entretien, il ne se situe pas sur un registre moral qui consisterait à critiquer la culpabilisation parentale car il n'exclut pas l'influence génétique de la dépression maternelle sur certains troubles du développement. Il se situe plutôt sur un registre scientifique qui consiste à souligner l'absence de preuves soutenant cette hypothèse dans le cas de l'autisme.

Franck Ramus élargit les « victimes » de la psychanalyse au-delà de l'autisme à l'ensemble des troubles du développement de l'enfant, des troubles de l'apprentissages, ce qu'on appelle les « dys »²⁰², et plus largement à l'ensemble des « pathologies mal traitées

¹⁹⁸ Site Internet du Kollectif du 7 janvier, consulté le 19/04/2013, <http://kollectifdu7janvier.org/qui-sommes-nous>

¹⁹⁹ « Autisme : un scandale français », publié le 29 mars 2012, *Science et Avenir*, entretien avec Franck Ramus sur le n°78 de la revue *Sciences et Avenir*, sorti en avril 2012. Propos recueillis par Hervé Ratel. Consulté le 19/04/2013, <http://sciencesetavenir.nouvelobs.com/sante/20120329.OBS4941/autisme-un-scandale-francais.html>

²⁰⁰ Liste de questions disponible sur son site Internet personnel, consultée le 19/04/2013, <http://franck-ramus.blogspot.fr/2012/03/questions-la-cippa.html>

²⁰¹ « Pourquoi l'hypothèse neurodéveloppementale s'impose pour l'autisme. », publié le 4 avril 2012, *Le cercle Psy*, entretien avec Franck Ramus. Propos recueilli par Jean-François Marmion. Consulté le 19/04/2013, http://le-cercle-psy.scienceshumaines.com/franck-ramus-pourquoi-l-hypothese-neurodeveloppementale-s-impose-pour-l-autisme_sh_28699

²⁰² La Fédération Française des Dys rassemble les troubles des apprentissages tels que la dyslexie, la dysorthographe, la dysphasie, la dyspraxie, la dyscalculie, etc.

(pour ne pas dire maltraitées) par la psychanalyse », en mentionnant les « nouveaux » troubles entrant dans le « monde psy » par le passage de la psychiatrie à la santé mentale : la dépression, les troubles anxieux, les troubles obsessionnels compulsifs, et en allant même jusqu'à inclure les troubles bipolaires²⁰³. Par cette mise en commun de causes faisant l'objet d'un militantisme spécifique qui seraient également victimes de la mainmise de la psychanalyse, Franck Ramus espère de manière explicite que la bataille de l'autisme ne soit qu'un prologue à un mouvement plus vaste contre la psychanalyse. Son objectif est de voir la juridiction de la psychanalyse profondément transformée. En faisant la différence entre les « gens avec de véritables maladies, pour lesquels d'autres thérapies sont efficaces » et d'autres personnes qui, « sans être vraiment malades, ont du vague à l'âme et éprouvent le besoin de parler à quelqu'un » destinées aux psychanalystes, il appelle à une clarification des prétentions de la psychanalyse, en mettant en cause sa capacité à « soigner des personnes avec de véritables troubles mentaux et psychiques »²⁰⁴.

La publication des recommandations de bonne pratique

La publication par la Haute Autorité de Santé en mars 2012 de recommandations de bonne pratique reléguant les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle au rang des méthodes « non consensuelles » n'est pas restée sans réactions de la part des défenseurs de la psychanalyse. D'autant plus que certains, comme Pierre Delion, ne voient pas dans cette publication la seule remise en question de la place de la pédopsychiatrie dans l'autisme mais un mouvement plus profond de remise en question de la juridiction de la psychiatrie publique, « car déjà certains s'élèvent contre le fait que les pédopsychiatres aient quoique que ce soit à dire sur les « dys », sur les « thada »²⁰⁵, et bientôt sur l'ensemble de notre champ pédopsychiatrique »²⁰⁶. Hervé Bokobza²⁰⁷ déclare que les psychanalystes vont

²⁰³ « Autisme : un scandale français », publié le 29 mars 2012, *Science et Avenir*, entretien avec Franck Ramus sur le n°78 de la revue *Sciences et Avenir*, sorti en avril 2012. Propos recueillis par Hervé Ratel. Consulté le 19/04/2013, <http://sciencesetavenir.nouvelobs.com/sante/20120329.OBS4941/autisme-un-scandale-francais.html>

²⁰⁴ « Pourquoi l'hypothèse neurodéveloppementale s'impose pour l'autisme. », publié le 4 avril 2012, *Le cercle Psy*, entretien avec Franck Ramus. Propos recueilli par Jean-François Marmion. Consulté le 19/04/2013, http://le-cercle-psy.scienceshumaines.com/franck-ramus-pourquoi-l-hypothese-neurodeveloppementale-s-impose-pour-l-autisme_sh_28699

²⁰⁵ THADA : diagnostic qui désigne un trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention.

²⁰⁶ « Prise de position à la suite des recommandations de la HAS sur les prises en charge des TED/TSA », publié le 8 mars 2012, sur le site Internet de Michel Balat. Consulté le 19/04/2103, <http://www.balat.fr/PRISE-DE-POSITION-A-LA-SUITE-DES.html>

²⁰⁷ Psychiatre et psychanalyste, directeur de la clinique de psychothérapie institutionnelle de Saint-Martin de Vignogoul

« entrer en résistance »²⁰⁸. Le Collectif des 39 considère cette publication comme une « véritable déclaration de guerre contre la psychiatrie relationnelle » dans son communiqué du 12 mars 2012²⁰⁹.

Suite à cette publication, la défense de la psychanalyse s'organise autour de la critique de l'évaluation standardisée des pratiques de soin psychiques, de la défense d'une certaine conception de l'humain, et d'une lutte contre la pensée unique, menace pour la démocratie.

Le Collectif des 39 s'oppose d'abord au principe d'évaluation, au moins à l'évaluation telle qu'elle est valorisée par la Haute Autorité de Santé : « Tout ce qui ne peut être « évalué » dans l'immédiateté, dans la « preuve » par des chiffres, des statistiques, et qui se trouve en rapport avec l'ineffable du désir humain, se trouve ainsi invalidé explicitement par la HAS ! ». La standardisation des méthodes est considérée comme contraire à la logique de soin : « Les recommandations, les accréditations, les protocoles et certifications nous imposent un carcan étouffant toute initiative soignante, l'envahissement d'une bureaucratie abêtissante, la mise en place d'un système à même de nous empêcher de soigner [...] La mise en normes des pratiques, protocolisées et homogènes, est anti thérapeutique, destructrice des soins et constitue un obstacle majeur à des soins psychiques de qualité ». La science revendiquée par la HAS est réduite au statut d'idéologie : « La HAS se révèle au grand jour comme l'instrument d'une idéologie implacablement réductionniste, dégradante et régressive ».

Le Collectif des 39 recourt également à une rhétorique classique de défense de la singularité du sujet par la psychanalyse : « Ce diktat tente de discréditer une conception de l'humain qui considère que tout homme ne peut en aucun cas se réduire à être un tas de molécules ou un objet à adapter ou à rééduquer ». Sur la même ligne de défense, Bernard Golse écrit : « Nous vivons, en effet, une époque [...] où le mythe scientifique régnant disqualifie peu à peu les sciences humaines avec tout ce qu'elle nous disent, pourtant, du sujet, de la liberté, de la fonction de récit de la parole (comme le dit si bien Roland Gori), de l'inconscient et des processus de subjectivation »²¹⁰ À la suite de son quatrième meeting national à Montreuil, le 17 mars 2012, intitulé « Quelle hospitalité pour la folie ? », le Collectif des 39 demande dans un communiqué de presse daté du 26 mars la dissolution de la HAS.

²⁰⁸ « Autisme : « Les psychanalystes vont entrer en résistance ». », publié le 18 mars 2012, *L'Express*, entretien avec Hervé Bokobza. Propos recueillis par Manon Quinti. Consulté le 19/04/2013, http://www.lexpress.fr/actualite/societe/autisme-les-psychanalystes-vont-entrer-en-resistance_1094612.html

²⁰⁹ « La Haute Autorité est tombée bien bas ! Une nouvelle tartufferie. », Communiqué du Collectif des 39, daté du 12 mars 2012. Consulté le 19/04/2013, <http://www.collectifpsychiatrie.fr/?p=3318>

²¹⁰ Bernard Golse, 2012, « Le mur et les mains sales », *Le carnet psy*, vol. 1, n° 59, p. 1.

Autour de la publication des recommandations émerge un autre registre de défense de la psychanalyse qui s'appuie sur un argumentaire centré sur la lutte contre la pensée unique dans lequel la psychanalyse est érigée en garante de la démocratie. Les communiqués du Collectif des 39 font référence à une « police de la pensée », à un « diktat ». Bernard Golse décrit notre époque comme « une époque où prévaut la haine de la pensée envers elle-même » et dénonce le risque d'un « ostracisme de la pensée »²¹¹. Loriane Brunessaux dénonce dans *Médiapart* une interdiction de la pensée dans un « moment singulier pour la démocratie »²¹². Également dans *Médiapart*, le psychiatre Mathieu Bellahsen présente la psychanalyse comme étant « en lutte permanente avec les totalitarismes »²¹³. Au sujet de l'état des connaissances sur l'autisme et les autres TED publié par la HAS en janvier 2010, Jacques Hochmann déclare : « ils [les parents] ont obtenu la promulgation d'un « socle commun de connaissances dont ils voudraient faire une sorte de pensée unique imposée à tous les centres de formation ». Sur la proposition de loi Fasquelles, Jacques Hochmann va même jusqu'à dire qu'elle « n'est pas sans rappeler fâcheusement des régimes où la pratique et la pensée psychanalytique furent proscrites comme “science juive” ou comme “science bourgeoise” ». »²¹⁴

Sur ce registre de la critique antidémocratique, Loriane Brunessaux remet en question la représentativité des associations de parents les plus influentes, la « dictature » des « associations de parents qui ne représentent qu'elles-mêmes », c'est-à-dire qui ne représentent pas la totalité des parents, et parfois même pas le « véritable intérêt des enfants », « tant c'est la réassurance des parents qui guide l'action ». Pierre Delion se situe dans la continuité de cette critique lorsqu'il en appelle dans sa « lettre aux amis de la pédopsychiatrie d'aujourd'hui », publiée le 30 mars 2012, à la création de nouvelles associations de parents, ou à l'infiltration des associations existantes pour y apporter d'autres points de vue.

L'autisme : lieu de publicisation des tensions

Non seulement l'objet « autisme » cristallise les tensions qui traversent le « monde psy » mais il constitue également un lieu important où ces querelles dépassent largement les

²¹¹ *Ibid.*

²¹² Loriane Brunessaux, « Quand penser fait peur, faut-il interdire la pensée ? », publié le 13 mars 2012, *Médiapart*. Consulté le 19/04/2013, <http://blogs.mediapart.fr/edition/contes-de-la-folie-ordinaire/article/130312/quand-penser-fait-peur-faut-il-interdire-la>

²¹³ Mathieu Bellahsen, « Interdire les suppléments d'âme de la psychiatrie », publié le 17 février 2012, *Médiapart*. Consulté le 19/04/2013, <http://blogs.mediapart.fr/edition/contes-de-la-folie-ordinaire/article/170212/interdire-les-supplements-d-ames-de-la-psyc>

²¹⁴ Jacques Hochmann, 2013, « Les batailles de l'autisme : hier et aujourd'hui », *Contraste. Enfance et handicap*, vol. 1, n° 4, p. 109-122.

sphères professionnelles pour se diffuser dans l'ensemble de la société. Alain Ehrenberg remarque que « les neurosciences, les sciences cognitives, et plus généralement, le naturalisme connaissent une diffusion sociale inédite : les relations corps-esprit-société sont sorties des discussions entre spécialistes pour devenir un sujet commun de préoccupation, par l'intermédiaire de la souffrance psychique et de la santé mentale »²¹⁵. Le cerveau est en train d'acquiescer un statut non seulement médical mais également social. La particularité des « guerres des sujets » tient au fait que les questions posées par ces controverses vont bien au-delà des questions thérapeutiques, cliniques et étiologiques pour solliciter les registres de la métaphysique et de l'éthique²¹⁶. La question des rapports entre le corps et l'esprit est sortie des rubriques savantes et s'est répandue dans la sphère publique : l'opinion publique est interrogée sur ces querelles professionnelles. Alain Ehrenberg pose alors la question, qui constitue une piste de recherche intéressante : Le cerveau est-il en train de devenir un langage social acceptable pour justifier nos manières d'être et de faire dans la vie sociale ? La neurochimie peut-elle devenir une référence pour agir dans une relation avec autrui ?

L'autisme est un lieu où l'évidence de la psychanalyse comme « référence intellectuelle et médiatique omniprésente »²¹⁷ s'est amoindrie. L'affaire autour du film *Le Mur* marque pour Franck Ramus « un tournant, surtout dans les médias » qui « étaient jusqu'à présents extrêmement frileux dans leurs critiques de la psychanalyse ». Franck Ramus n'hésite pas à dire que l'« influence à la fois médiatique et politique » des psychanalystes est en train de s'effriter²¹⁸. Les articles adoptant un point de vue critique à l'égard de la psychanalyse se sont en effet multipliés pendant la polémique autour du film *Le Mur*.

Mais il ne faudrait pas en déduire trop vite que le comportementalisme est glorifié de manière unanime dans les médias²¹⁹. À ce propos, on peut souligner la polémique lancée par *Médiapart* en avril 2012 autour de la vitrine de la méthode comportementaliste ABA (Applied Behavioral Analysis)²²⁰ en France : le Centre Camus de Villeneuve-d'Ascq dans le Nord, créé

²¹⁵ Alain Ehrenberg, janvier 2008, « Le cerveau « social ». Chimère épistémologique et vérité sociologique », *Esprit*, p.79-103, p. 79. .

²¹⁶ Alain Ehrenberg, novembre 2004, « Les guerres du sujet », *Esprit*, p.74-85.

²¹⁷ Samuel Lézé, 2010, *L'autorité des psychanalystes*, Presses Universitaires de France, Paris, p. 1.

²¹⁸ « Pourquoi l'hypothèse neurodéveloppementale s'impose pour l'autisme. », publié le 4 avril 2012, *Le cercle Psy*, entretien avec Franck Ramus. Propos recueilli par Jean-François Marmion. Consulté le 19/04/2013, http://le-cercle-psy.scienceshumaines.com/franck-ramus-pourquoi-l-hypothese-neurodeveloppementale-s-impose-pour-l-autisme_sh_28699

²¹⁹ Une revue systématique de la presse et des émissions de radio et de télévision permettrait sans doute de distinguer différentes sensibilités selon les médias.

²²⁰ Méthode ABA (Applied Behavioral Analysis) : méthode comportementaliste visant à modifier le comportement de l'enfant en utilisant un système de sanctions et de récompenses. Méthode initiée dans les années 1960 en Californie par le psychologue Ivar Lovaas.

en juin 2008 par Vinca Rivière²²¹. Cette polémique est partie de l'accusation de maltraitance adressée par le père de deux enfants autistes à l'encontre du centre auprès de l'ARS (Agence Régionale de Santé) du Pas-de-Calais. Cette accusation a donné lieu à une inspection du centre. Suite à cette inspection, le directeur général de l'ARS a émis le 29 février 2012 un rapport confirmant la présence de « facteurs de risques de maltraitance ». Au cœur de la polémique, l'usage de méthodes punitives auprès des enfants autistes. Cette affaire a été l'occasion pour *Médiapart* de s'attaquer à Vinca Rivière, figure emblématique du comportementalisme en France²²².

Enfin, la question de la place médiatique de la psychanalyse et du cognitivo-comportementalisme est un enjeu délicat à traiter car de chaque côté de l'opposition sont émises des accusations quant à la place dominante occupée par l'autre camp.

Dans tous les cas, une recherche sur le site de l'Inathèque²²³ (cf. annexe 6) indique une médiatisation croissante de la question de l'autisme entre les années 1995, date de la première circulaire sur le sujet²²⁴ et 2012. En 1995, quarante-trois documents sur l'autisme sont trouvés sur la télévision hertzienne et la radio, contre cent cinquante-sept documents en 2011 en ajoutant le dépôt légal des chaînes du câble, du satellite et de la TNT. Cette médiatisation suggère une sortie de la question de l'autisme des arènes de spécialistes et une visibilité grandissante de l'autisme dans la sphère publique.

Cette publicisation de l'autisme suit en partie la dynamique de l'action publique qui émerge sur cette question, avec d'abord une première explosion médiatique en 1995, lorsque l'autisme fait l'objet pour la première fois d'un texte réglementaire. Puis l'autisme se fait moins médiatique jusqu'en 2000, date de parution du rapport prévu par la loi du 11 décembre

²²¹ Sophie Dufau, « Autisme : un courrier embarrassant pour un centre toujours cité en exemple », publié le 3 avril 2012, *Médiapart*. Consulté le 19/04/2013, <http://www.mediapart.fr/journal/france/020412/autisme-un-courrier-embarrassant-pour-un-centre-toujours-cite-en-exemple>

²²² Sophie Dufau, « Autisme : l'ABA trouble l'université de Lille », publié le 14 mai 2012, *Médiapart*. Consulté le 19/04/2013, <http://www.mediapart.fr/journal/france/110512/autisme-laba-trouble-luniversite-de-lille>

²²³ L'Inathèque de France, créée le 1er janvier 1995, est chargée de la mise en œuvre du dépôt légal de la radio-télévision. Sont déposés les programmes des chaînes hertziennes nationales de radio et de télévision ayant une part de production française et diffusés depuis le 1er janvier 1995. En 2002, l'Inathèque a étendu la collecte aux chaînes du câble et du satellite, puis en 2005, aux chaînes gratuites de la TNT. En novembre 2007, vingt-quatre chaînes régionales, France 0 et sept chaînes supplémentaires du câble et du satellite ont rejoint le champ du dépôt légal.

²²⁴ Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative, et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

1996²²⁵, rédigé par Jean-François Bauduret, visant à évaluer les actions conduites entre 1995 et 2000 pour l'autisme²²⁶.

À partir de cette deuxième explosion médiatique, la publicisation de l'autisme progresse de manière continue, avec une accélération notable en 2003, dont on peut penser qu'elle est liée à la condamnation de la France par l'Union Européenne suite à la réclamation déposée par Autisme Europe contre la France (n°13/2002), auprès du Comité Européen des Droits Sociaux et à la publication du rapport Chossy²²⁷.

Dans cette progression continue, on peut noter un deuxième coup d'accélération de la médiatisation de l'autisme en 2006, comme une réaction différée des médias après une année 2005 chargée en événements : lancement du premier plan autisme, circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)²²⁸, publication en juin par la HAS et la FFP (Fédération Française de Psychiatrie) des recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme.

Après une relativement petite année d'un point de vue médiatique en 2007, l'autisme connaît une reprise de son succès en 2008, avec le lancement du deuxième plan autisme et la circulaire du 8 octobre 2008 relative à ce plan²²⁹. Puis l'affaire du *Mur* relance la médiatisation de l'autisme en 2011.

Enfin, la publication des recommandations de bonne pratique par la HAS et l'ANESM sur la prise en charge de l'autisme et surtout la déclaration de l'autisme comme grande cause nationale donnent lieu à une explosion spectaculaire de la médiatisation de l'autisme sur l'année 2012. En effet, le label « grande cause nationale » a permis au collectif « Ensemble pour l'Autisme » d'organiser des campagnes de communication faisant appel à la générosité publique, d'obtenir des diffusions gratuites auprès des sociétés publiques de radio et de télévision, pendant un an.

²²⁵ Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

²²⁶ *L'autisme : évaluations des actions conduites (1995-2000)*, rapport rédigé par Jean-François Bauduret, conseiller technique à la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS), remis au Parlement en décembre 2000.

²²⁷ *La situation des personnes autistes en France. Besoins et perspective*, rapport rédigé par Jean-François Chossy, député de la Loire, remis au Premier ministre en septembre 2003.

²²⁸ Circulaire interministérielle DGAS/DGS/DHOS n° 3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).

²²⁹ Circulaire DGHS/DGS/DHOS n° 2008/309 du 8 octobre 2008 relative au plan autisme 2008-2010 : diffusion et mise en œuvre.

Les associations de parents et la controverse autour de l'autisme

On peut supposer que les associations de parents ont joué un grand rôle dans les reconfigurations de la controverse autour de l'autisme, notamment par sa publicisation, et plus précisément par sa diffusion dans des espaces non-spécialisés. C'est la ligne de recherche que semble avoir adoptée Cécile Méadel dans son carnet de travail intitulé « Controverses sur l'autisme »²³⁰. C'est également ce que suggère l'implication des associations de parents dans les deux affaires hautement médiatiques ayant radicalisé la controverse sur l'autisme autour de la pratique du *packing* et de la diffusion du film *Le Mur*.

On peut aller plus loin et s'interroger sur le rôle joué par les associations dans la configuration même d'une controverse sur l'autisme en France. L'autisme a-t-il d'abord été un enjeu de controverses entre spécialistes ? Ou bien les associations ont-elles fait de l'autisme un objet de controverse scientifique en participant à la cristallisation d'une « querelle d'écoles » ?

On peut supposer que le diagnostic de l'autisme ou encore la prise en charge de l'autisme n'ont pas été à l'origine les sujets d'une controverse entre spécialistes. On peut faire l'hypothèse que ce sont les associations de parents qui ont participé à la construction d'une opposition radicale entre des approches considérées comme largement exclusives les unes des autres, alors même que conciliées la plupart du temps sur le terrain par les professionnels.

On pourrait donc faire l'hypothèse suivante : la controverse autour de l'autisme est d'abord née comme une fiction construite par les associations sans existence effective dans le monde des experts. Il ne faudrait pas voir dans cette hypothèse l'idée d'une stratégie de manipulation explicite, déployée par des associations fauteuses de troubles, mais plutôt un effet pas forcément anticipé de la volonté des associations de simplifier la configuration du monde médical sur la question de l'autisme, pour faciliter la compréhension de cette configuration et donner prise à une politisation de l'autisme. Dana Lee Baker et Trudy Steuernagel soulignent l'importance du rôle des associations dans la définition de l'autisme aux États-Unis par le fait que les différents acteurs impliqués ont intérêt à ce que l'enjeu soit « simplifié »²³¹.

Si cette hypothèse s'avère juste, il faudrait s'interroger sur les conditions de possibilité de l'importation de cette controverse fictive dans le champ scientifique. Comment une construction associative devient-elle une « vraie » controverse scientifique ? Il est possible de

²³⁰ Carnet de travail en ligne, consulté le 19/04/2013, <http://autismecontro.hypotheses.org/>

²³¹ Dana Lee Baker et Trudy Steuernagel, 2009, « Comparative policy entrepreneurship : The case of autism-related policy in North America », *Journal of Comparative Policy Analysis*, vol. 11, n° 2, p. 233-248, p. 235.

formuler l'hypothèse suivante : par la publicisation de l'autisme en dehors des espaces spécialisés, les associations ont participé non seulement aux reconfigurations de la controverse sur l'autisme mais de manière plus importante encore à la configuration de la controverse, à la production d'une controverse scientifique autour de l'autisme. C'est ce que suggère par exemple la naissance du KOLlectif du 7 janvier (2012) qui est à l'origine du « Manifeste pour une psychiatrie et une psychologie basée sur des preuves scientifiques », suite à la diffusion du film *Le Mur* par l'association Autistes Sans Frontières.

Il serait nécessaire pour tester cette hypothèse de spécifier plusieurs formes de publicisation, et d'étudier notamment la place de la politisation, comme forme spécifique de publicisation, dans l'avènement d'une controverse scientifique. On pourrait en effet poser l'hypothèse suivante : la « querelle d'écoles » autour de l'autisme construite par les associations, une fois relayée par les textes officiels, a contribué à la cristallisation de la controverse entre experts, avec une logique d'implantation dans les espaces spécialisés proportionnelle au degré d'engagement de l'État dans la controverse. L'idée serait de montrer que plus l'État prend position quant à la « querelle d'écoles » publicisée par les associations, plus les spécialistes se sentent obligés de prendre position eux-mêmes et contribuent à la production d'une controverse scientifique sur le diagnostic et la prise en charge de l'autisme.

Ainsi, de la même manière que la dyslexie est devenue un sujet d'intérêt pour les chercheurs à partir du moment où les associations de parents ont publicisé cette cause²³², on pourrait peut-être montrer que l'autisme est devenu un sujet de controverse scientifique à partir du moment où les associations ont publicisé et politisé une querelle d'écoles, grille de lecture simplifiée de la configuration du monde médical sur la question de l'autisme.

²³² Wilfried Lignier, 2012, *La petite noblesse de l'intelligence. Une sociologie des enfants surdoués*, La Découverte, « Laboratoire des sciences sociales », Paris.

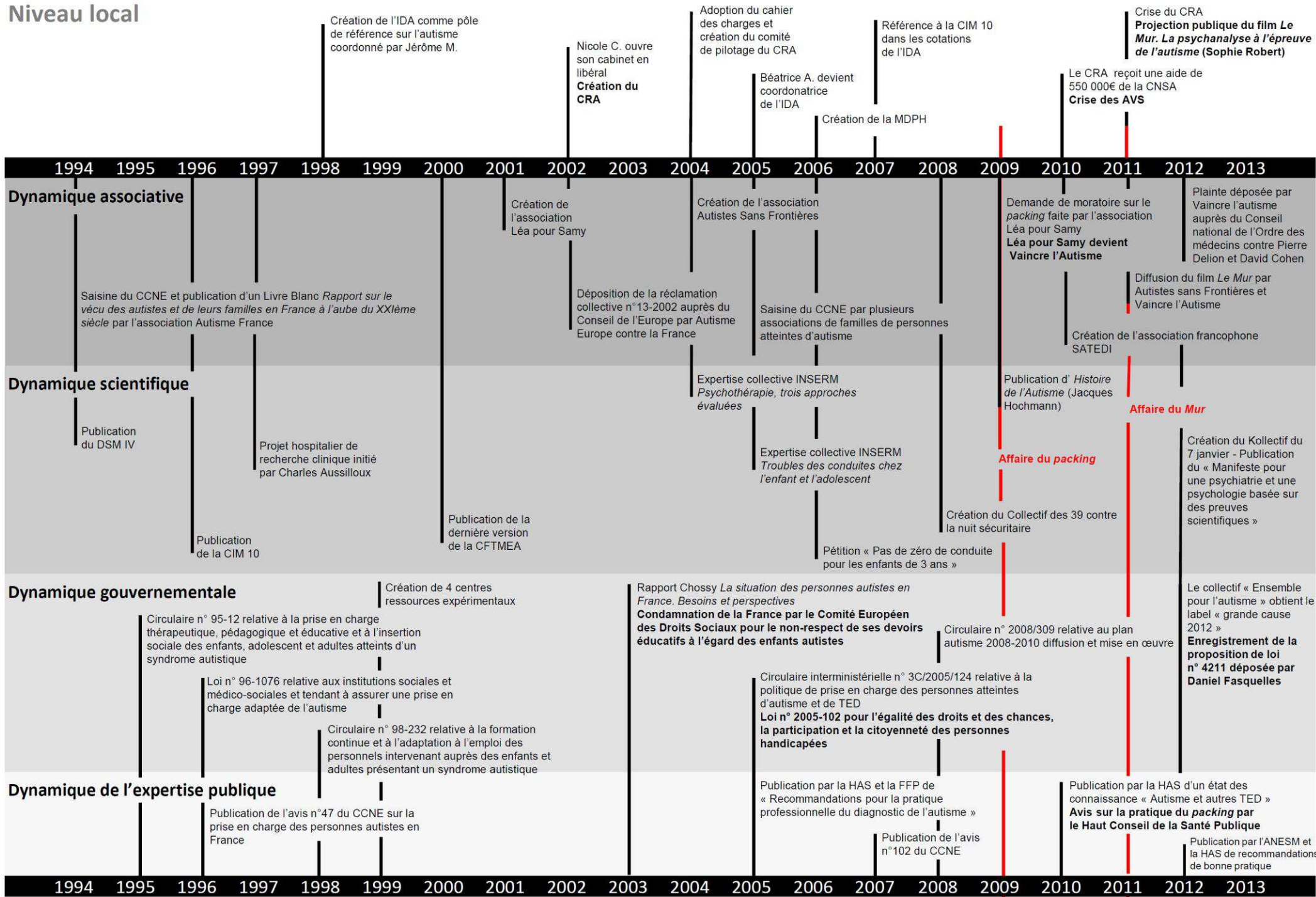
Conclusion du chapitre 4

Finale­ment, l'autisme peut être considéré comme un lieu où les tensions traversant le « monde psy » se sont cristallisées, notamment à travers les affaires du *packing* et du *Mur*, et où ces tensions dépassent les espaces spécialisés pour se diffuser dans l'ensemble de la société. Le cas de l'autisme pose la question de l'articulation entre controverse scientifique et controverse publique, en soulevant l'hypothèse selon laquelle la controverse scientifique autour du diagnostic et de la prise en charge de l'autisme serait née à partir du moment où les associations ont publicisé et politisé une querelle d'écoles, grille de lecture simplifiée de la configuration du monde médical sur la question de l'autisme. Ce cas pourrait offrir la possibilité d'envisager non seulement comment une controverse scientifique est travaillée par sa publicisation mais plus radicalement comment la publicisation d'une grille de lecture conflictuelle de la configuration du champ scientifique sur un objet participe de la transformation de cet objet en sujet de controverse scientifique. Ce cas permettrait de remettre en question la seule appréhension de l'articulation entre controverse scientifique et controverse publique selon une logique de publicisation de ce qui se joue dans les espaces spécialisés.

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE

En étudiant la manière dont le diagnostic d'autisme est travaillé par différentes dynamiques, à travers son institution, son institutionnalisation, sa politisation et sa controverse, cette première partie a essayé de déployer les logiques plurielles, les rapports de pouvoirs et la temporalité qui modèlent le diagnostic médical comme catégorie. J'essaie de montrer dans la deuxième partie comment ces enjeux transparaissent dans le déploiement du diagnostic comme processus de qualification. La frise chronologique située sur la page suivante donne une vue synthétique des croisements entre l'action associative, l'expertise scientifique, l'action gouvernementale et l'expertise publique entre 1994 et 2013. Cette frise permet également, en mettant en regard le niveau local avec ces dynamiques globales, de resituer l'histoire locale de l'autisme dans la grande histoire.

Niveau local



Création de l'IDA comme pôle de référence sur l'autisme coordonné par Jérôme M.

Nicole C. ouvre son cabinet en libéral
Création du CRA

Adoption du cahier des charges et création du comité de pilotage du CRA

Béatrice A. devient coordonatrice de l'IDA

Création de la MDPH

Référence à la CIM 10 dans les cotations de l'IDA

Crise du CRA
Projection publique du film *Le Mur. La psychanalyse à l'épreuve de l'autisme* (Sophie Robert)

Le CRA reçoit une aide de 550 000€ de la CNSA
Crise des AVS

Dynamique associative

Saisine du CCNE et publication d'un Livre Blanc *Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XXIème siècle* par l'association Autisme France

Création de l'association Léa pour Samy

Déposition de la réclamation collective n°13-2002 auprès du Conseil de l'Europe par Autisme Europe contre la France

Création de l'association Autistes Sans Frontières

Saisine du CCNE par plusieurs associations de familles de personnes atteintes d'autisme

Demande de moratoire sur le *packing* faite par l'association Léa pour Samy
Léa pour Samy devient Vaincre l'Autisme

Diffusion du film *Le Mur* par Autistes sans Frontières et Vaincre l'Autisme

Création de l'association francophone SATEDI

Plainte déposée par Vaincre l'autisme auprès du Conseil national de l'Ordre des médecins contre Pierre Delion et David Cohen

Dynamique scientifique

Publication du DSM IV

Projet hospitalier de recherche clinique initié par Charles Aussilloux

Publication de la CIM 10

Publication de la dernière version de la CFTMEA

Expertise collective INSERM *Psychothérapie, trois approches évaluées*

Expertise collective INSERM *Troubles des conduites chez l'enfant et l'adolescent*

Publication d' *Histoire de l'Autisme* (Jacques Hochmann)

Affaire du Mur

Affaire du packing

Création du Collectif des 39 contre la nuit sécuritaire

Création du Collectif du 7 janvier - Publication du « Manifeste pour une psychiatrie et une psychologie basée sur des preuves scientifiques »

Dynamique gouvernementale

Circulaire n° 95-12 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescent et adultes atteints d'un syndrome autistique

Loi n° 96-1076 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme

Circulaire n° 98-232 relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique

Création de 4 centres ressources expérimentaux

Rapport Chossy *La situation des personnes autistes en France. Besoins et perspectives*
Condamnation de la France par le Comité Européen des Droits Sociaux pour le non-respect de ses devoirs éducatifs à l'égard des enfants autistes

Circulaire n° 2008/309 relative au plan autisme 2008-2010 diffusion et mise en œuvre

Le collectif « Ensemble pour l'autisme » obtient le label « grande cause 2012 »

Enregistrement de la proposition de loi n° 4211 déposée par Daniel Fasquelles

Circulaire interministérielle n° 3C/2005/124 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED

Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Dynamique de l'expertise publique

Publication de l'avis n°47 du CCNE sur la prise en charge des personnes autistes en France

Publication par la HAS et la FFP de « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme »

Publication de l'avis n°102 du CCNE

Publication par la HAS d'un état des connaissances « Autisme et autres TED »
Avis sur la pratique du *packing* par le Haut Conseil de la Santé Publique

Publication par l'ANESM et la HAS de recommandations de bonne pratique

DEUXIÈME PARTIE

LE DIAGNOSTIC COMME PROCESSUS DE QUALIFICATION

À partir de l'observation ethnographique menée dans le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme (IDA), cette deuxième partie propose une sociologie de l'opération de qualification médicale qui s'inscrit dans l'analyse du diagnostic comme processus. Dans cette perspective, le diagnostic est appréhendé comme une activité, un travail que l'on peut suivre pas à pas. L'hypothèse est que la qualification médicale peut être appréhendée comme un ensemble de pratiques situées, comme un enchaînement d'actions, qui peuvent être saisies à partir d'une enquête minutieuse. Ce sont bien les pratiques en elles-mêmes, témoignant de la manière dont le diagnostic médical est produit en situation, qui sont étudiées. C'est à ce titre que je m'éloigne, comme Jean-Marc Weller le fait dans son étude sur les juges de proximité, d'une sociologie des professionnels et des variables qu'elle mobilise couramment telles que l'âge, la formation, le parcours ou encore l'habitus professionnel²³³. Pour clarifier l'analyse, j'utilise le terme de diagnostic pour faire référence à la catégorie médicale et le terme de qualification médicale pour analyser le diagnostic comme processus.

²³³ Jean-Marc Weller, 2011, « Comment décrire ce qu'on ne voit pas ? Le devoir d'hésitation des juges de proximité au travail », *Sociologie du Travail*, vol. 53, n° 3, p. 349-368.

Chapitre 5

Pour une sociologie de la qualification médicale ²³⁴

Pour appréhender le diagnostic comme processus, on s'inscrit dans une approche pragmatique de l'expertise médicale. Cette approche s'éloigne à la fois de la théorie critique et de la théorie professionnelle, qui ont en commun de distinguer des facteurs internes et des facteurs externes du jugement, dans une incapacité à déconstruire le mythe de l'expertise pure. Une approche pragmatique qui saisit le jugement médical en train de se faire permet de remettre en question l'universalité du diagnostic et de faire de la qualification médicale un enjeu micro-politique.

²³⁴ Ce chapitre a été grandement nourri des réflexions menées avec Vincent-Arnaud Chappe, doctorant à l'ISP, sur l'épistémologie classique de la qualification et sur la sociologisation de l'opération de qualification, dans une comparaison entre la qualification médicale et la qualification juridique.

Pour une approche pragmatique de l'expertise médicale

Le raisonnement médical doit être étudié pour lui-même et non pas déduit de facteurs externes. Nicolas Dodier met en garde contre la « tentation du verdict dualiste »²³⁵, la recherche des parasites du jugement. Dans ce cas, ce qui soutient l'enquête, c'est de faire le partage au cœur du jugement médical entre des éléments autonomes et les éléments parasites, de distinguer des facteurs internes au jugement qui paraissent être de l'ordre de l'expertise pure et les facteurs externes qui paraissent relever d'un autre ordre et diminuer la pureté de l'expertise. Yannick Barthe et Claude Gilbert identifient également dans les travaux sur l'expertise une tendance à dénoncer les écarts observables entre le modèle abstrait et idéalisé de l'expertise scientifique et les pratiques concrètes de l'expertise scientifique dans une forme de sacralisation de la « pureté » de l'expertise²³⁶.

Dans une première approche dualiste de l'expertise médicale²³⁷, les facteurs externes sont des facteurs économiques et sociaux. Les actes médicaux sont appréhendés comme des actes d'étiquetage de la déviance sociale. C'est la perspective par exemple du mouvement anti-psychiatrique, qui considère le diagnostic comme un mode d'invalidation sociale et la psychiatrie comme l'incarnation de la violence de la société à l'encontre de ses patients. David Cooper, l'un des représentants du mouvement anti-psychiatrique britannique avec Aaron Esterson et Ronald David Laing, définit ainsi la schizophrénie comme une « situation de crise microsociale, dans laquelle les actes et les expériences d'une certaine personne sont invalidés par les autres, pour certaines raisons culturelles et microculturelles (généralement familiales) compréhensibles, qui finalement font que cette personne est élue et identifiée plus ou moins précisément comme “malade mentale” et ensuite confirmée (selon une procédure d'étiquetage spécifiable mais hautement arbitraire) dans l'identité de “patient schizophrène” par des agents médicaux ou quasi-médicaux »²³⁸. Il insiste sur le rôle de la famille pathologique dans son fonctionnement comme agent qui invente la maladie d'un de ses membres, maladie ensuite institutionnalisée par la psychiatrie. « Dans une large mesure, la “maladie” ou l'illogisme du schizophrène trouve son origine dans une maladie de la logique autour de lui. Ainsi, la famille, afin de préserver son mode de vie inauthentique, invente une maladie. Et la science médicale, sensible à des besoins sociaux si grands, produit une

²³⁵ Nicolas Dodier, 1993, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Métailié, Paris, p. 21.

²³⁶ Yannick Barthe et Claude Gilbert, 2005, « Impuretés et compromis de l'expertise, une difficile reconnaissance. A propos des risques collectifs et des situations d'incertitude », in Laurence Dumoulin, Stéphane LaBranche, Cécile Robert et Philippe Warin (dir.), *Le recours aux experts. Raisons et usages politiques*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble, p. 43-62.

²³⁷ Nicolas Dodier présente les « approches dualistes de l'expertise », dans l'introduction, p. 21-29.

²³⁸ David Cooper, 1970 (1967), *Psychiatrie et anti-psychiatrie*, Seuil, Paris, p. 14.

discipline, la psychiatrie, pour conceptualiser, formaliser, classer et fournir des traitements à cette maladie »²³⁹. Le patient est finalement perçu comme une victime, comme « celui qui sacrifie son existence personnelle autonome, afin que les autres membres du monde familial puissent vivre, relativement libres de toute culpabilité »²⁴⁰. Et c'est l'alliance, ou « collusion » dans les termes de Cooper, entre la famille et le pouvoir psychiatrique qui est à la base de la violence exercée par la société sur ceux qui sont étiquetés comme des malades mentaux.

Dans son cours sur *Le pouvoir psychiatrique*, Michel Foucault fait également de la famille la pièce essentielle du système disciplinaire, l'instance qui injecte les individus dans les différents appareils disciplinaires : « la famille [...] est la charnière, le point d'enclenchement absolument indispensable au fonctionnement même de tous les systèmes disciplinaires [...] Elle [la famille] est l'échangeur, le point de jonction qui assure le passage d'un système disciplinaire à l'autre, d'un dispositif à l'autre »²⁴¹. La constitution d'un tissu disciplinaire a permis de renforcer la famille tout en permettant de s'y substituer. Et c'est dans l'organisation des substituts disciplinaires à la famille qu'est apparu ce que Michel Foucault appelle « la Fonction-Psy »²⁴², notion qui regroupe le discours, l'institution et l'individu psychologique lui-même. Cette « Fonction-Psy » est née du côté de la psychiatrie dans un rapport de « vis-à-vis avec la famille » : la famille demande l'internement, l'individu est placé sous discipline psychiatrique censée le re-familiariser. Puis cette « Fonction-Psy » s'est étendue selon Michel Foucault à l'ensemble des systèmes disciplinaires en assignant à la défaillance de la famille l'indiscipline de l'individu.

On retrouve la même méfiance à l'égard de la famille qui souligne l'écart par rapport à la norme de la personne troublante chez Erving Goffman²⁴³. Ce dernier fait des « proches-parents » des « agents d'internement » participant du passage de personne normale à personne malade dans la « carrière » du malade mental. Dans *Asiles*, Erving Goffman développe l'idée que la psychiatrie rend service à la famille troublée dans le sens où la famille est déculpabilisée par les recommandations d'experts permettant l'internement. Une fois cet individu signalé comme anormal interné, une des principales réalisations de l'institution psychiatrique est d'en faire un malade mental. Comme le rappelle Muriel Darmon, « l'usage de la carrière comme instrument d'analyse exige d'accorder une attention

²³⁹ *Ibid.*, p. 43.

²⁴⁰ *Ibid.*, p. 147.

²⁴¹ Michel Foucault, 2004, « Leçon du 28 novembre 1973 », *Le pouvoir psychiatrique*, Cours au Collège de France, 1973-1974, Hautes Etudes/Gallimard/Seuil, Paris, p. 82-83

²⁴² *Ibid.*, p. 86.

²⁴³ Erving Goffman, 1968 (1961), *Asiles. Etude sur la condition sociale des malades mentaux*, Éditions de Minuit, Paris.

particulière au pathologique comme enjeu de désignation plutôt que comme propriété prétendue des personnes ou des comportements ». Cette notion de carrière « remplit la fonction, traditionnellement objectivante au sens du *Métier de sociologue*²⁴⁴, de dénaturalisation par le sociologique »²⁴⁵.

Le développement des théories sociologiques de la déviance qui centrent l'analyse sur les interactions entre ceux qui sont accusés de commettre des infractions et ceux portant ces accusations a contribué à l'élaboration de l'expression de « *labelling theory* » qu'on peut traduire par « théorie de l'étiquetage ». Howard Becker rappelle cependant que l'opération d'étiquetage ne produit pas entièrement la réalité qu'elle étiquette : « Quelle que soit l'importance de l'opération d'étiquetage accomplie par les entrepreneurs de morale, on ne peut absolument pas considérer celle-ci comme l'unique explication de ce que font véritablement les déviants présumés [...] On peut suggérer que la définition d'un individu comme déviant peut, dans telles circonstances, l'inciter à adopter certaines lignes de conduite sans affirmer pour autant que les hôpitaux psychiatriques rendent nécessairement fou ou que la prison transforme toujours ceux qui y passent en criminels invétérés »²⁴⁶. Selon Nicolas Dodier²⁴⁷, il ne suffit pas de montrer que les actes des experts peuvent être guidés par des repères sociaux pour montrer la construction sociale du jugement médical. Montrer l'influence sociale sur le jugement ne permet pas de réduire l'expertise à une série de préjugés.

Dans une deuxième approche dualiste de l'expertise médicale, celle des ethnométhodologues et des analystes de conversation, les facteurs externes sont les compétences ordinaires dans l'usage du langage. Le raisonnement médical est alors démystifié comme étant un pur ajustement langagier pour la compréhension réciproque. L'activité des experts est considérée comme une activité ordinaire qui s'éloigne de l'expertise. L'analyse conversationnelle²⁴⁸ privilégie l'organisation séquentielle des échanges verbaux entre patients et médecins et se demande dans quelle mesure cette organisation crée des éléments de contextualisation locaux qui structurent les échanges conversationnels.

²⁴⁴ Pierre Bourdieu et Jean-Claude Chamboredon, 1968, *Le métier de sociologue*, Éditions de l'EHESS, Paris.

²⁴⁵ Muriel Darmon, 2008, « La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation », *Politix*, vol. 2, n° 82, p. 149-167, p. 155.

²⁴⁶ Howard Becker, 1985 (1963), *Outsiders. Etudes de la sociologie de la déviance*, Métailié, Paris, p. 203.

²⁴⁷ Nicolas Dodier, 1993, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Métailié, Paris.

²⁴⁸ Harvey Sacks, Emanuel A. Schegloff et Gail Jefferson, 1974, « A simplest systematics for the organization of turn-taking for conversation », *Language*, vol. 50, p. 696-735 et Emanuel A. Schegloff, 1987, « Analyzing single episodes of interaction. An exercise in conversation analysis », *Social Psychology Quarterly*, vol. 50, n° 2, p. 101-114.

Aaron V. Cicourel, même s'il a pris progressivement ses distances avec l'analyse de conversation en prônant une contextualisation organisationnelle des entretiens médicaux, témoigne également de cet intérêt pour l'entretien médical comme problème de communication entre médecin et patient²⁴⁹. Il appréhende le processus de sollicitation d'informations par le médecin auprès du patient comme un « problème discursif », dans lequel il faut prendre en compte les limitations mnésiques et langagières à la fois du médecin et du patient. La relation entre le médecin et le patient est dans la perspective de Cicourel une relation de domination, liée à la maîtrise inégale du format de connaissances objectif et formalisé présumé par les questions du médecin. Le but du médecin est défini par Cicourel comme la traduction des signes et symptômes du patient dans un format déclaratif partiel qui renvoie aux catégories diagnostiques de la médecine générale ou d'une spécialité. Son activité consiste donc à codifier en catégories abstraites et formelles les informations données par le patient et à « ajuster ses procédures de sollicitations aux capacités du patient »²⁵⁰.

Ces analyses reposent sur un préjugé questionnable selon Nicolas Dodier²⁵¹ : celui de considérer que l'expertise médicale consiste en l'application de règles d'un savoir formalisé à un cas. Enfin, une troisième approche dualiste de l'expertise médicale, celle de l'épistémologie de la médecine, tente de réduire l'écart entre ce que tend à faire le médecin et le modèle formalisé de l'expertise médicale. Ces trois approches rencontrent la même limite selon Nicolas Dodier²⁵² : elles partagent un même présumé par rapport à la pureté de l'expertise et une même ambition de montrer l'écart entre le modèle idéal et les pratiques, à tester la prétention médicale à appliquer un savoir formel.

Dans le champ de la psychiatrie, Albert Ogien a également souligné les limites de la « théorie professionnelle » et de la « théorie critique » qui partagent selon lui le même présumé selon lequel la détention d'un savoir confère un type de pouvoir absolu. La « théorie professionnelle » considère l'exercice de la psychiatrie comme « un ensemble d'activités reproduisant mécaniquement les indications du modèle idéal-typique qu'elle fournit »²⁵³. Selon Albert Ogien, la psychiatrie « se présente sous la forme d'une spécialité médicale qui repose sur un savoir qui fixe des repères stables (diagnostic, symptôme, nosographie, médicaments, etc.) à toute intervention en ce domaine »²⁵⁴. Si ces repères

²⁴⁹ Aaron V. Cicourel, 2002, « La sollicitation comme problème discursif », *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, Seuil, Paris, p. 41-59.

²⁵⁰ Aaron V. Cicourel, 2002, *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, Seuil, Paris, p. 111.

²⁵¹ Nicolas Dodier, 1993, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Métailié, Paris.

²⁵² *Ibid.*

²⁵³ Albert Ogien, 1989, *Le raisonnement psychiatrique*, Méridiens Klincksieck, Paris, p. 13.

²⁵⁴ *Ibid.*, p. 13-14.

deviennent variables ou instables, ce qui fait de la psychiatrie une profession est remis en cause.

Puis Albert Ogien regroupe sous l'expression de « théorie critique » les travaux de Robert Castel²⁵⁵, de Marcel Gauchet et Gladys Swain²⁵⁶ et Michel Foucault²⁵⁷. Ces différentes théories peuvent être également regroupées sous l'appellation de « théories du contrôle social ». La prégnance des théories du contrôle social en France est perceptible à travers l'importance de la notion de « médicalisation » introduite par Irving Kenneth Zola²⁵⁸. En témoigne le dossier thématique sous la direction de Luc Berlivet qui lui a été consacré dans la revue *Genèses* en 2011²⁵⁹.

Les travaux rassemblés sous l'étiquette de « théorie critique » ont un point commun selon Albert Ogien : ils analysent la pratique psychiatrique « à partir d'un modèle unique de l'activité accomplie dans le cadre de l'asile : modèle déterminé par l'analyse d'une fonction sociale réalisée par l'institution »²⁶⁰. Dans cette logique, la permanence de la raison d'être de l'institution est démontrée par la permanence de l'institution même dans le temps. Mais l'on pourrait aussi bien faire l'hypothèse selon Albert Ogien que le maintien d'une forme institutionnalisée peut cacher la variation de la pléiade d'arguments défendus simultanément par différents acteurs qui s'est constituée à chaque époque, autour d'un paradigme différent. La nature de l'asile n'a pas été fixée par son acte de naissance ; l'asile est un cadre institutionnel suscitant en permanence des controverses sur ce que ses murs contiennent.

Par ailleurs, cette théorie critique considère que l'intervention psychiatrique est ce que l'idéologie professionnelle occulte à travers un langage scientifique qui neutralise sa réalité. Ces deux types de théories « critique » et « professionnelle » proposent un même principe d'analyse de la pratique psychiatrique comme négativité, dont la finalité se situe en dehors de cette activité et dont la logique se situe dans les discours officiels sur la psychiatrie.

Après avoir souligné les limites communes de ces deux approches, Albert Ogien propose deux hypothèses différentes pour analyser la pratique psychiatrique : premièrement, le déroulement et l'aboutissement de cette pratique dépendent de l'enchaînement de séquences d'échanges qui la composent. Deuxièmement, le contenu pratique de l'action psychiatrique dépend du sens que les acteurs impliqués donnent à ce qu'ils font.

²⁵⁵ Robert Castel, 1977, *L'ordre psychiatrique. L'âge d'or de l'aliénisme*, Éditions de Minuit, Paris.

²⁵⁶ Marcel Gauchet et Gladys Swain, 2007 (1980), *La pratique de l'esprit humain*, Gallimard, Paris

²⁵⁷ Michel Foucault, 1973 (1961), *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard, Paris.

²⁵⁸ Irving Kenneth Zola, 1972, « Medicine as an institution of social control », *Sociological Review*, vol. 20, p. 487-504.

²⁵⁹ *Genèses*, 2011, « Médicalisation », dossier thématique sous la direction de Luc Berlivet, n° 82.

²⁶⁰ Albert Ogien, 1989, *Le raisonnement psychiatrique*, Méridiens Klincksieck, Paris, p. 17.

Albert Ogien et Nicolas Dodier partagent la même critique d'une approche de l'expertise médicale qui prend trop au sérieux la théorie professionnelle au lieu de considérer les pratiques professionnelles, et qui essaie de saisir le sens de ces pratiques au travers des discours en dehors du déroulement des pratiques elles-mêmes. Dans une même approche pragmatiste, ils invitent tous deux à prendre par contre très au sérieux les logiques d'action émergeant des pratiques elles-mêmes.

L'épistémologie classique de la qualification médicale

« Le diagnostic est le procédé qui consiste à faire correspondre les symptômes et les signes observés chez un patient, rapportés, ou présumés, avec une entité pathologique ou un syndrome connus »²⁶¹. Le diagnostic en psychiatrie est une « démarche qui permet, à partir d'un comportement anormal d'un individu, de classer ses troubles dans l'une ou l'autre des catégories de maladies »²⁶². L'objectif de l'entretien clinique est de « faire émerger les signes pertinents permettant un relevé des symptômes en vue de l'établissement d'un diagnostic »²⁶³.

Les conceptions classiques de la qualification l'appréhendent à travers l'opération logique du syllogisme visant à mettre en rapport une prémisse mineure – l'occurrence empirique – avec une prémisse majeure qui délimite les conditions d'application d'une nomination. Dans l'épistémologie médicale, la qualification est une activité qui met en relation de façon verticale un savoir formalisé auquel le professionnel confronte le cas observé. Dans cette épistémologie, le professionnel tente de vérifier que le cas observé rentre dans la catégorie énoncée par le modèle, de manière à pouvoir adopter cette catégorie pour qualifier le cas.

Trois caractéristiques définissent l'épistémologie classique de la qualification médicale. Elle est d'abord une activité verticale, qui cherche à établir une correspondance entre un savoir d'une nature étendue et un cas particulier qu'il va s'agir de rapporter à une catégorie générale.

De façon corollaire, elle implique la présence d'un savoir professionnel qui repose sur des repères stables et formalisés (les symptômes et signes établis de la maladie en médecine). Ces repères sont connus de façon exhaustive par un corps professionnel, dont la formation lui a permis d'acquérir des compétences hautement spécialisées. On rejoint ici le modèle des

²⁶¹ Howard H. Goldman et Steven A. Foreman, 1996, « Diagnostic psychiatrique et formulation psychosociale », in Howard H. Goldman-Piccin (dir.), *Manuel de psychiatrie générale*, p. 172-179, p. 172.

²⁶² Marie Christine Hardy-Baylé, 1994, *Le diagnostic en psychiatrie*, Armand Colin, Paris, p. 7.

²⁶³ *Ibid.*, p. 12.

professions tel qu'il a été ébauché par Talcott Parsons en 1939 visant à légitimer l'importance sociale des professionnels – dans leur pouvoir de nommer et diagnostiquer les choses – en relation avec la possession d'une compétence hautement spécifique. « C'est seulement sur les problèmes relatifs à la santé que le médecin est par définition plus compétent que le patient profane [...] L'autorité professionnelle, comme les autres éléments relatifs à la professionnalité, est caractérisée par la « spécificité de la fonction ». La compétence technique, qui est l'une des principales caractéristiques permettant de définir le statut et le rôle professionnel, est toujours limitée à un champ particulier de savoir et de savoir-faire »²⁶⁴.

Enfin, l'épistémologie classique pose la qualification comme un acte potentiellement universel, dans le sens où il ne dépend pas du tout de celui qui nomme, mais seulement de la « bonne » possession et du « bon » usage des compétences requises. Dans ce modèle, toutes les personnes possédant les compétences nécessaires et confrontées au même cas sont supposées poser le même diagnostic. On retrouve le modèle de la compétence professionnelle élaboré par Talcott Parsons : « Un cardiologue, par exemple, peut avoir à décider si une personne se présentant dans son cabinet est éligible pour une relation relativement permanente avec lui en tant que patient. Dans la mesure où la décision est prise sur des bases techniques professionnelles, les questions pertinentes ne s'adressent pas au patient tel qu'il est mais à ce qui fait de lui un patient. Le fondement de cette décision sera « universellement » la considération selon laquelle cette personne présente des symptômes indiquant une condition pathologique du cœur. De qui cette personne est le fils, le mari, l'ami, est, dans ce contexte, non-pertinent [...] ce n'est pas le principe organisateur de la relation médecin-patient [...] Les standards et les critères qui sont indépendants de la relation sociale particulière avec une personne particulière, peuvent être appelés universels ; ceux qui relèvent de cette relation peuvent au contraire être appelés particuliers. »²⁶⁵. Ce modèle ne conçoit pas la pluralité des qualifications, ou plutôt l'assimile à la présence d'une erreur qui peut être corrigée par l'appel à des experts de rang supérieur, comme dans le recours à des spécialistes (c'est-à-dire socialement reconnus comme plus compétents) d'une pathologie donnée.

Cette conception verticale de la qualification a été critiquée au sein même des corps professionnels garants des activités légitimées de qualification. Jacques Gasser et Michael Stigler affirment que « le diagnostic en psychiatrie, ou, en d'autres termes, la recherche de signes, n'est pas la simple rencontre entre une personne souffrant de troubles mentaux

²⁶⁴ Talcott Parsons, 1939, « The professions and social structure », *Social Forces*, vol. 17, n° 4, p. 457-467, p. 460. Traduit par l'auteur.

²⁶⁵ *Ibid.*, p. 462. Traduit par l'auteur.

produisant des symptômes et une autre personne saine d'esprit, possédant un savoir permettant de décrypter objectivement les signes qu'elle perçoit, de les regrouper logiquement, d'en inférer un diagnostic et de conclure à une thérapeutique. Dans l'examen clinique, l'observateur, par le contexte de l'observation, par sa propre structure de la personnalité, par son appartenance socioculturelle, etc., est partie prenante de l'observation »²⁶⁶. Ces médecins considèrent que le jugement médical ne suit pas un modèle inférentiel classique selon lequel le diagnostic ne serait posé qu'une fois les symptômes recueillis, puis regroupés et comparés avec des configurations symptomatiques (syndromes) connues du clinicien.

Pour infirmer ce modèle inférentiel, ils font référence au « mystère » du diagnostic psychiatrique étudié par le psychiatre écossais Robert Evan Kendell qui peut être résumé en trois observations : premièrement, la majorité des diagnostics est posée après deux à trois minutes d'entretien et environ trois quart des diagnostics après cinq minutes. Deuxièmement, on n'observe pas, dans la majorité des cas, de changement du diagnostic précoce au fil de l'examen. Troisièmement, dans trois quart des cas, le diagnostic précoce est le même que celui posé par un groupe d'experts après une série d'examens complexes²⁶⁷. Selon Gasser et Stigler, ce « mystère » remet en cause le modèle inférentiel car le diagnostic est posé avant même que la collecte des signes ne soit terminée.

Dans la casuistique médicale, les relations entre la norme et le cas sont pensées sous un mode dialogique, la catégorie générale étant mise à l'épreuve autant qu'elle permet la mise à l'épreuve du cas empirique concerné. Le « cas » dans la tradition clinique est ce qui « semble ainsi pouvoir résister à tout effort pour le dissoudre, par abstraction ou par synthèse, dans l'anonymat de l'une des formes déjà normées ou formalisées de la pensée du général ou de l'universel »²⁶⁸.

Le souci du cas en médecine s'exprime sur le modèle de l'aller-retour, non seulement des catégories vers les cas, mais aussi inversement, des cas vers les catégories. Tout d'abord, le souci du cas vise à créer la possibilité de confronter au savoir général organisateur la réalité des symptômes, c'est-à-dire l'expérience concrète et non réductible du malade. Il s'agit d'appliquer les catégories aux cas, de raisonner sur le cas pour le déterminer dans sa

²⁶⁶ Jacques Gasser et Michael Stigler, 2001, « Diagnostic et clinique psychiatrique au temps du DSM » in Alain Ehrenberg et Anne M. Lovell (dir.), *La maladie mentale en mutation. Psychiatrie et société*, Odile Jacob, Paris, p. 229-245, p. 230.

²⁶⁷ Robert Evan Kendell, 1973, « Psychiatric diagnosis: a study of how they are made », *British Journal of Psychiatry*, vol. 122, p. 437-445.

²⁶⁸ Jean-Claude Passeron et Jacques Revel, 2005, « Penser par cas. Raisonner à partir des singularités », in Jean-Claude Passeron et Jacques Revel (dir.), *Penser par cas*, Éditions de l'EHESS, Paris, p. 9-44, p. 12.

spécificité, voire dans sa singularité, à partir des catégories du savoir général. Gilles-Gaston Granger, cité par Pierre Livet, définit le raisonnement clinique comme « le croisement de grilles catégorielles différentes, de manière à restreindre de plus en plus le domaine d'application, si bien que finalement, il ne resterait plus qu'un seul individu dans l'intersection de toutes les propriétés utilisées »²⁶⁹. On reste dans un modèle de raisonnement vertical, tout en s'éloignant de l'épistémologie classique de la qualification médicale. En effet, on est face à une pensée par cas qui fait émerger une forme d'argumentation irréductible au modèle hypothético-déductif de description des opérations d'inférence et de preuve qui réduit par définition le cas singulier ou l'acteur individuel à un exemplaire substituable par n'importe quel autre dès lors qu'on peut les inclure dans la même catégorie générique.

Puis la comparaison des cas cliniques doit rendre possible la reconstitution des types et éventuellement la recherche de régularités explicatives. Ce raisonnement qui privilégie le passage du cas au général, par la fréquence de cas similaires, témoigne d'une subordination épistémologique du sens des observations (dégagé par le suivi clinique des cas) à un sens plus général (dégagé par le rassemblement de ces cas dans les catégories d'une classification ou nomenclature permettant d'organiser une théorie typologique).

Ce mode de raisonnement inductif n'est pas le seul mode de raisonnement allant des cas vers les catégories. Le cas peut également agir comme « défaiseur » ou « réviseur » des catégories générales, au sens de Pierre Livet. Le cas peut être défini par la négative, « par l'ensemble des inférences normales qu'il défait, pour lesquelles il sert de contexte défaiseur »²⁷⁰. Quand le cas agit comme un « défaiseur », il suspend la conclusion sans invalider la normalité de l'inférence pour les autres cas. Le cas peut également agir comme « réviseur » qui oblige à revoir la règle de normalité.

Cette approche de casuistique clinique, même si elle complexifie le rapport entre cas et catégorie dans le jugement médical, ne parvient pas à développer une pensée par cas qui permettrait d'articuler une argumentation dont la montée simultanée en généralité et en exactitude ne se réduirait ni à celle de la généralisation inductive, ni à celle de la nécessité déductive²⁷¹. Mais surtout, cette approche ne permet pas de véritablement sociologiser la qualification en envisageant cette opération comme une pratique en contexte.

²⁶⁹ Pierre Livet, 2005, « Les différentes formes du raisonnement par cas », in Jean Claude Passeron et Jacques Revel (dir.), *Penser par cas*, Éditions de l'EHESS, Paris, p. 229-253.

²⁷⁰ *Ibid.*, p. 133.

²⁷¹ Jean-Claude Passeron et Jacques Revel, 2005, « Penser par cas. Raisonner à partir des singularités », in Jean-Claude Passeron et Jacques Revel (dir.), *Penser par cas*, Éditions de l'EHESS, Paris, p. 9-44.

Contextualiser la qualification médicale

L'importance d'appréhender le raisonnement médical comme se déployant dans un contexte donné est soulignée par Aaron V. Cicourel dans l'ensemble de textes rassemblés et présentés par Pierre Bourdieu et Yves Winkin sur le raisonnement médical²⁷². Comme je l'ai évoqué auparavant, Aaron V. Cicourel s'éloigne de l'analyse conversationnelle très localisée pour prendre en compte dans l'analyse des entretiens médicaux les expériences sociales antérieures des acteurs, les formations techniques, scientifiques et professionnelles présupposées, les connaissances tacites nécessaires à la compréhension des activités.

Il dégage deux types de contextes, local et général ; et deux échelles de contextualisation des entretiens médicaux. D'abord, il prend en compte le contexte local comme « interaction localement organisée et négociée »²⁷³ et appréhende l'entretien médical comme une interaction sociale ordinaire. Puis, il prend en compte le contexte institutionnel, le cadrage institutionnel des activités, c'est-à-dire les normes prescriptives groupales qui contraignent les individus en leur assignant des titres et des compétences, des devoirs et des responsabilités liés aux activités auxquelles ils s'adonnent à certains moments et dans certains espaces.

Sur le raisonnement diagnostique, Cicourel s'interroge particulièrement sur le fonctionnement des systèmes experts médicaux, c'est-à-dire sur l'utilisation de programmes informatiques comme aide au raisonnement diagnostique et tentative de modélisation du raisonnement diagnostique²⁷⁴. Il souligne que les capacités de traitement de l'information du médecin et du patient ne sont jamais prises en compte dans ces programmes de modélisation des systèmes experts qui ne peuvent intégrer ni l'interaction sociale que constitue l'entretien ou l'examen, ni le contexte organisationnel. Aaron V. Cicourel identifie un problème de traduction au moment du passage d'un format dépendant du contexte à un format indépendant du contexte, ou pour le dire autrement qui utilise un cadre formalisé décontextualisé pour extraire une connaissance mémorisée dans des conditions contextualisées.

Si l'approche de Cicourel présente le grand intérêt de souligner l'importance de la contextualisation, elle présente également plusieurs limites. D'abord, on retrouve dans sa pensée une certaine dichotomie entre pensée scientifique et sens commun : la médecine clinique est appréhendée comme l'interaction entre la connaissance scientifique et les raisonnements ordinaires au sein d'environnements socioculturels déterminés. Cette approche

²⁷² Aaron V. Cicourel, 2002, *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, Seuil, Paris.

²⁷³ *Ibid.*, p. 119.

²⁷⁴ Aaron V. Cicourel, 2002, « Raisonnement et diagnostic : le rôle du discours et de la compréhension clinique en médecine », in *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, Seuil, Paris, p. 87-114.

dichotomique implique également une certaine conception du rapport entre le sujet et l'objet de la qualification, une opposition entre qualification « profane » et qualification « professionnelle » qu'il s'agit de remettre en question. Enfin, la théorie de Circourel concerne, comme le titre du recueil l'indique, le « raisonnement médical », dans un discours orienté vers les théoriciens de la cognition et centré sur les « actes de langage ». Il s'agit de sortir de cette approche de la qualification comme pur raisonnement cognitif et de l'envisager comme une activité non seulement cognitive mais également pratique.

Remettre en question l'universalité du diagnostic

La remise en question du modèle vertical de la qualification permet de questionner l'universalité de la qualification. La notion d'universalité du diagnostic est un enjeu d'autant plus controversé dans le cas du diagnostic psychiatrique. Dès 1973, les expériences menées par David Rosenhan, professeur de psychologie à Stanford, ont questionné la validité et la fiabilité du diagnostic psychiatrique²⁷⁵. Ces expériences visaient à montrer la contextualité de la procédure diagnostique, l'incertitude sur le fait qu'un diagnostic psychiatrique étiquette une maladie au sens d'une entité pathologique spécifique (validité) et sur le fait que deux psychiatres posent le même diagnostic sur une même situation (fiabilité inter juge).

En 1973, David Rosenhan et sept de ses collègues se firent hospitaliser à leur demande dans douze services de psychiatrie américains en prétendant entendre des voix. Malgré l'arrêt de la simulation d'hallucination auditive une fois admis, les pseudo-patients reçurent un diagnostic de schizophrénie ou de psychose maniaco-dépressive « en rémission ». Cette expérience a mis particulièrement en émoi la communauté psychiatrique américaine à l'époque.

Richard Rechtman souligne la particularité de la controverse soulevée par cette expérience²⁷⁶. Il rappelle d'abord que le contexte était marqué dans les années 1970 par l'anti-psychiatrie. Dès 1960, Thomas S. Szasz, psychiatre américain, a remis en question la réalité de la maladie mentale comme étant de l'ordre du « mythe »²⁷⁷. La parade des psychiatres devant ces critiques était simple : « se retrancher derrière la spécificité de leur savoir

²⁷⁵ David L. Rosenhan, 1973, « On being sane in insane places », *Science*, vol. 179, p. 250-258.

²⁷⁶ Richard Rechtman, 2000, « L'hallucination auditive: une origine paradoxale de l'épistémologie du DSM », *L'Evolution Psychiatrique*, vol. 65, p. 293-309.

²⁷⁷ Thomas S. Szasz, 1960, « The myth of mental illness », *The American Psychologist*, vol. 15, n° 2, p. 113-118.

clinique »²⁷⁸ pour montrer la méconnaissance de la frontière entre le fou et le non-fou de ces détracteurs de la psychiatrie, de ces « défenseurs d'une normalité de l'expérience de la folie »²⁷⁹ qui précisément n'était pas la forme de folie traitée par les psychiatres dans les asiles. Cette analyse soutient le déplacement opéré par Yannick Barthe et Claude Gilbert qui consiste à analyser le modèle abstrait et idéalisé de l'expertise scientifique comme une ressource mobilisée par les acteurs pour maintenir leur identité professionnelle et la spécificité de leur rôle²⁸⁰.

Dans ce contexte, l'expérience de Rosenhan s'est avérée particulièrement dévastatrice pour la psychiatrie dans la mesure où elle permettait de contester la capacité de la psychiatrie elle-même à distinguer le fou du non-fou. Cependant, loin de remettre radicalement en question l'expertise psychiatrique, cette expérience a été utilisée par les promoteurs du DSM III (Diagnostic and Statistical Manual) pour prôner une psychiatrie vraiment scientifique, capable de distinguer le fou du non-fou. La riposte à l'offensive lancée par Rosenhan fut menée par le psychiatre américain Robert Spitzer, nommé en 1974 président du comité de préparation du DSM III, dont l'objectif était précisément de combattre avec vigueur le manque de validité et de fiabilité des diagnostics psychiatriques ; de remettre en cause la classification antérieure, la deuxième édition du DSM publiée en 1968, dominée par une lecture psychanalytique de la pathologie mentale ; et de promouvoir un modèle médical de la psychiatrie. Après une bataille épique sur la notion de névrose entre 1977 et 1979, la troisième édition du DSM a été publiée en 1980.

La remise en question de l'universalité du diagnostic par une sociologie de la qualification médicale ne participe pas pour autant d'une posture critique qui questionne la réalité même de ce qui est diagnostiqué. Le déni de la réalité du trouble mental peut aller dans le discours de l'anti-psychiatrie jusqu'à l'« empoétisation » de la maladie mentale, dans un écueil proche du « populisme » cultivant une « empoétisation de l'alcoolisme » chez les classes populaires²⁸¹. David Cooper va ainsi jusqu'à dire que « l'expérience psychotique, judicieusement conduite, peut amener à un état d'humanité plus avancé » et que les

²⁷⁸ Richard Rechtman, 2000, « L'hallucination auditive: une origine paradoxale de l'épistémologie du DSM », *L'Evolution Psychiatrique*, vol. 65, p. 293-309, p. 294.

²⁷⁹ *Ibid.*, p. 295.

²⁸⁰ Yannick Barthe et Claude Gilbert, 2005, « Impuretés et compromis de l'expertise, une difficile reconnaissance. A propos des risques collectifs et des situations d'incertitude », in Laurence Dumoulin, Stéphane LaBranche, Cécile Robert et Philippe Warin (dir.), *Le recours aux experts. Raisons et usages politiques*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble, p. 43-62.

²⁸¹ Claude Grignon et Jean-Claude Passeron, 1989, *Le savant et le populaire. Misérabilisme et populisme en sociologie et en littérature*, Le Seuil, Paris.

schizophrènes sont comme les « poètes étranglés de notre époque », dont il faut qu'on enlève nos mains de leur cou²⁸².

Il ne s'agit pas d'entrer dans une posture constructiviste radicale qui, parce qu'elle trouve de la construction sociale, exclut tout principe de réalité. La maladie mentale est appréhendée dans la perspective de Ian Hacking comme un étant « à la fois un genre interactif et un genre indifférent »²⁸³, où précisément le « réel » entre en interaction avec le « construit ». Un genre « indifférent » est par exemple la classification « quark »²⁸⁴ car « appeler un quark “un quark” ne fait aucune différence pour le quark »²⁸⁵. En d'autres termes, le quark n'est pas considéré comme passif mais il n'interagit pas avec l'idée de quark, parce qu'il n'a pas conscience d'être classifié comme étant un quark. La maladie mentale vient questionner la tension entre « réel » et « construit », qui recoupe en partie la tension entre nature et culture, entre biologique et social. Ian Hacking prend précisément l'exemple de l'autisme pour expliquer qu'un genre puisse être à la fois interactif et indifférent : « nous voulons dire que l'autisme est (est identique à) une certaine pathologie biologique P et que, en tant que tel, il relève d'un genre « naturel » ou d'un genre indifférent. En même temps, nous voulons dire que l'autisme infantile relève d'un genre interactif, en interaction avec des enfants autistes, un type qui évolue et change au fur et à mesure que les enfants eux-mêmes changent »²⁸⁶.

La remise en question de l'universalité du diagnostic induit une pensée innovante de l'erreur diagnostique développée notamment par Michel de Fornel et Maud Verdier²⁸⁷. Leur analyse relative au risque d'erreur diagnostique s'appuie sur l'observation de « consultations douleur » pour des enfants non-verbaux, avec des pathologies sévères, âgés de 0 à 6 ans. L'approche proposée par Michel de Fornel et Maud Verdier se distingue de l'approche d'Aaron V. Cicourel sous deux aspects. Premièrement, ils se distinguent de Cicourel qui appréhende l'erreur comme étant liée à des facteurs structurels, cognitifs ou pragmatiques, en proposant une thèse alternative selon laquelle l'erreur serait constitutive du diagnostic, l'établissement d'un fait clinique étant une activité de confrontation au risque d'erreur. Deuxièmement, alors que Cicourel perçoit le diagnostic essentiellement comme une affaire de

²⁸² David Cooper, 1970 (1967), *Psychiatrie et anti-psychiatrie*, Seuil, Paris, p. 119.

²⁸³ Ian Hacking, 2008 (1999), *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi ?*, La Découverte, Paris, p. 152.

²⁸⁴ Les quarks sont les plus petites particules connues à ce jour dans la constitution élémentaire de la matière.

²⁸⁵ *Ibid.*, p. 147.

²⁸⁶ *Ibid.*, p. 165.

²⁸⁷ Michel de Fornel et Maud Verdier, 2009, « Le risque d'erreur de diagnostic médical : étude d'un thème épistémique », in Christiane Chauviré et Albert Ogien (dir.), *Dynamiques de l'erreur*, Éditions de l'EHESS, Paris, p. 39-81. .

raisonnement, et l'examen physique comme un simple moment de recueil d'observations, Michel de Fornel et Maud Verdier proposent de saisir l'examen physique comme le « support d'un jugement d'identification démonstrative »²⁸⁸ qui ancre le diagnostic dans le corps du patient. Michel de Fornel et Maud Verdier s'intéressent aux procédures pratiques mises en œuvre pendant une consultation pour éviter le risque d'erreur. Ils identifient deux types d'erreurs - l'« inférence induite » et l'« erreur perceptive » - et proposent d'analyser les modes de résolution pratique du hiatus, à la source de ces deux types d'erreurs, entre connaissances d'arrière-plan disponibles et expérience perceptive pendant l'examen physique. Ils définissent le regard clinique comme « un regard guidé par une compétence professionnelle, dans une situation de contact avec l'enfant et dans un contexte d'action »²⁸⁹. Contre une approche statique du jugement médical, ils proposent de saisir de manière dynamique la confrontation entre les données perceptives et les connaissances d'arrière-plan dans la procédure diagnostique.

Remettre en question la distinction entre profane et professionnel

La remise en question du modèle vertical de la qualification permet de questionner la relation objet / sujet de qualification qui sous-tend ce modèle. Dans le modèle classique de la qualification, la qualification « profane » est conçue comme un pendant dégradé de la qualification « professionnelle » car elle ne possède pas les connaissances nécessaires permettant de poser le bon diagnostic. Au mieux, elle ne peut relever que de l'intuition ou du rapprochement, alors que les corps professionnels possèdent le monopole de la qualification fondée en raison. Les travaux sur les « forums hybrides »²⁹⁰ ont permis de remettre en cause cette conception de l'étanchéité entre « gens ordinaires » et « experts » pour montrer le caractère profondément dialogique de la construction intriquée du savoir et de l'action.

Dans le domaine de la santé, c'est d'abord l'anthropologie qui s'est intéressée à l'expérience vécue de la maladie et qui a sollicité des récits de malades. Cet intérêt s'est notamment traduit par la distinction effectuée entre les notions de *disease* (maladie dans son acception biologique), *sickness* (description de la maladie comme réalité sociale collective) et

²⁸⁸ *Ibid.*, p. 40.

²⁸⁹ *Ibid.*, p. 43.

²⁹⁰ Michel Callon, Pierre Lascoumes et Yannick Barthe, 2001, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Seuil, Paris.

illness (vécu subjectif individuel d'un état pathologique)²⁹¹. Dans le champ de la santé mentale, la première étude ethnographique mettant l'accent sur le point de vue des patients est, selon Livia Velpry²⁹², l'étude de Sue E. Estroff sur la prise en charge communautaire d'un groupe de schizophrènes dans le contexte de désinstitutionnalisation des années 1970 aux États-Unis²⁹³. Dans le domaine de l'autisme, Brigitte Chamak s'est penchée sur le point de vue des personnes concernées par ce diagnostic en s'appuyant sur les discours produits par des associations de personnes autistes et sur les écrits autobiographiques écrits par des personnes revendiquant ce diagnostic²⁹⁴.

La prise en compte du vécu subjectif de la maladie peut se traduire dans une perspective qui tente d'articuler la maladie en tant que « disease » et la maladie en tant qu'« illness », en soulignant la perception socialement différenciée des symptômes et le vécu différent de la maladie comme réalité organique selon les classes sociales. À cet égard, Luc Boltanski a mis en lumière dès 1971 un rapport socialement situé à la douleur et une perception de la maladie différente, évènement brutal dans les classes populaires, dégradation progressive dans les classes supérieures²⁹⁵. Ces « cultures somatiques » différentes sont liées selon Luc Boltanski à des conditions matérielles d'existence différentes, le rapport réflexif au corps étant incompatible avec un usage intensif du corps comme outil de travail.

Mais la plupart des recherches ne s'est pas tant intéressée à la manière dont les personnes perçoivent les symptômes qu'à la manière dont elles élaborent des « théories diagnostiques »²⁹⁶ pour donner du sens à la maladie. Ces études montrent comment les individus nomment et donnent un sens aux transformations physiques ou mentales qu'ils peuvent expérimenter à un moment donné de leur vie. Le fait de nommer une maladie est analysé comme pouvant entraîner une « rupture biographique »²⁹⁷, un sentiment « perte de

²⁹¹ Cette distinction a d'abord été faite par Arthur Kleinman, Leon Eisenberg and Byron Good, 1978, « Culture, illness, and care : clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research », *Annals of Internal Medicine*, vol. 88, p. 251-258, et Alan Young, 1982, « The anthropologies of illness and sickness », *Annual Review of Anthropology*, vol. 11, p. 257-285. Puis elle a été reprise par Raymond Massé, 1995, *Culture et santé publique*, Éditions Gaëtan Morin, Montréal.

²⁹² Livia Velpry, 2008, « Le point de vue du patient : enjeux théoriques et pratiques », *Culture Medicine and Psychiatry*, n° 32, p. 238-258.

²⁹³ Sue E. Estroff, 1985, *Making it crazy. An ethnography of psychiatric clients in an American community*, University of California Press, Berkeley.

²⁹⁴ Brigitte Chamak, 2005, « Les récits de personnes autistes : une analyse socio-anthropologique », *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, n° 105-106, p. 33-50 et Brigitte Chamak et al, 2008, « What we can learn about autism from autistic persons? », *Psychotherapy and Psychosomatics*, vol. 77, n° 5, p. 271-277.

²⁹⁵ Luc Boltanski, 1971, « Les usages sociaux du corps », *Annales. Economies, sociétés, civilisations*, vol. 26, n° 1, p. 205-233.

²⁹⁶ Jean-Sébastien Eideliman, 2008, « Spécialistes par obligation ». *Des parents face au handicap mental. Théories diagnostiques et arrangements pratiques*, Thèse de doctorat, ENS de Paris.

²⁹⁷ Michael R. Bury, 1982, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n° 2, p. 167-182.

soi »²⁹⁸, une « reconstruction narrative »²⁹⁹ ou encore une transformation symbolique³⁰⁰. Dans ces études, ce sont plutôt la maladie en tant qu'« illness » et la maladie en tant que « sickness » qui sont articulées dans l'analyse. Il s'agit de comprendre les interactions entre la maladie comme réalité individuelle et la maladie comme réalité sociale, ensemble de représentations et de dispositifs qui encadrent socialement la réalité organique de la maladie.

En déplaçant le regard par rapport à cette dimension (la manière dont le diagnostic affecte les personnes ou dont les personnes s'approprient une étiquette diagnostique), Ian Hacking propose de considérer la catégorie diagnostique comme « genre interactif ». Selon ses termes, la notion d'« interactif » est un nouveau concept dans la mesure où « il s'applique non pas aux gens, mais aux classifications, aux types, aux genres qui peuvent avec une influence sur ce qui est classifié. »³⁰¹. À propos de l'enfance hyperactive comme genre interactif, il précise : « Je ne veux pas nécessairement dire que les enfants hyperactifs, en tant qu'individus, en eux-mêmes, prennent conscience de la manière dont ils sont classifiés et donc réagissent à la classification. Naturellement cela se peut, mais l'interaction intervient dans la matrice plus large des institutions et des pratiques qui entourent cette classification »³⁰². L'analyse de Ian Hacking vise à montrer que, par des effets de « boucle classificatoire », il existe des interactions entre les personnes catégorisées et les « matrices complexes d'institutions et de pratiques »³⁰³ constituant la classification.

Ces matrices de classifications peuvent également être appelées des « régimes » de maladie au sens de Mickael Klawiter³⁰⁴. Ce dernier insiste sur la manière dont les associations de malades sont impliquées dans la construction d'un « régime » de la maladie défini comme l'ensemble des pratiques culturelles associées à un diagnostic dans un espace et à un moment donnés. L'analyse en termes de « régime » de la maladie développée par Klawiter, ou encore l'identification de « matrices de classification » par Hacking, rejoignent l'étude du diagnostic comme catégorie proposée dans la première partie.

²⁹⁸ Kathy Charmaz, 1983, « Loss of self : a fundamental form of suffering in the chronically ill », *Sociology of Health and Illness*, vol. 5, n° 2, p. 168-195.

²⁹⁹ Gareth Williams, 1984, « The genesis of chronic illness : narrative re-construction », *Sociology of Health and Illness*, vol. 6, n° 2, p. 175-200.

³⁰⁰ Suzanne Fleischman, 1999, « I am... I have... I suffer from... : A linguistic reflects on the language of illness and disease », *Journal of Medical Humanities*, vol. 20, n° 1, p. 3-32.

³⁰¹ Ian Hacking, 2008 (1999), *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi ?*, La Découverte, Paris, p. 145.

³⁰² *Ibid.*, p. 145.

³⁰³ *Ibid.*, p. 155.

³⁰⁴ Mickael Klawiter, 2004, « Breast cancer in two regimes : the impact of social movements on illness experience », *Sociology of Health and Illness*, vol. 26, n° 6, p. 845-874.

On constate une approche souvent dichotomique entre savoir médical et savoir de sens commun dans l'analyse des interactions entre « experts » et « profanes ». C'est par exemple le cas dans le travail d'Artur Perrusi qui s'interroge sur le « dialogue possible » entre le « savoir psychiatrique » et le « sens commun » défini de la manière suivante : « producteur de représentations et de savoirs, qui ne sont pas encadrés de manière normative et cognitive par des institutions comme la psychiatrie par exemple »³⁰⁵. Artur Perrusi, qui s'intéresse uniquement au point de vue des psychiatres, identifie une seule raison à la volonté de certains psychiatres d'établir un dialogue entre sens commun et savoir professionnel, entre l'expert et le profane : l'utilité pratique de ce dialogue dans la construction du lien thérapeutique. Ce dialogue est envisagé, de la même manière que chez Aaron V. Cicourel³⁰⁶, comme une adaptation au patient, à son contexte culturel en l'occurrence. Le psychiatre tolère le savoir profane plus qu'il ne le reconnaît. Ce dialogue agit même comme une stratégie d'occultation du pouvoir professionnel selon Perrusi. Enfin, certains psychiatres peuvent refuser le dialogue avec le profane et dans ce cas, leur raison d'agir semble être de lutter contre les préjugés (les représentations profanes de la maladie mentale) avec un sens aigu du rôle pédagogique du médecin qui doit permettre une certaine prise de conscience chez le patient. Dans tous les cas, le rapport entre patient et psychiatre est largement caractérisé par la domination.

Il s'agit de remettre en question les présupposés de ce type d'analyse, de questionner l'étanchéité des catégories de savoir professionnel et de sens commun d'une part, et la mise en correspondance de ces catégories avec des types de personnes spécifiées comme expertes ou profanes d'autre part. On peut se demander, par exemple, quelle est la place pour les jugements ordinaires, sans qu'ils soient attribués uniquement à la figure du profane et sans qu'ils soient considérés comme une dégradation de la pureté de l'expertise.

La qualification comme enjeu micro-politique

Isabelle Baszanger, dans son étude sur les maladies chroniques, propose d'aller dans le sens d'une compréhension de la réalité négociée de la maladie entre le patient et le malade³⁰⁷. Elle repart de l'analyse de la profession médicale proposée par Eliott Freidson qui a montré en soulignant la non-coïncidence entre le biologique et le social, comment le processus de

³⁰⁵ Artur Perrusi, 2007, « Savoir psychiatrique versus savoir commun : un dialogue impossible ? », *ethnographiques.org*, consulté le 19/04/2013, <http://www.ethnographiques.org/2007/Perrusi>

³⁰⁶ Aaron V. Cicourel, 2002, *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, Seuil, Paris.

³⁰⁷ Isabelle Baszanger, 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, n° 1, p. 3-27.

définition sociale de la maladie est contrôlé par la profession médicale³⁰⁸. Dans cette perspective, le diagnostic et le traitement, « actes fondamentaux de la pratique médicale, sont le résultat d'une "construction professionnelle de la maladie" et non l'application mécanique de la science médicale »³⁰⁹. Les malades n'ont pas de place dans la construction de la maladie. Le point de vue du patient est résolument distinct de celui du médecin. La seule négociation dans l'interaction entre le patient et le médecin se fait autour du droit pour le patient d'avoir un point de vue différent de celui du médecin. Isabelle Baszanger pense qu'il est nécessaire d'élargir l'analyse des enjeux présents dans l'interaction au-delà de l'autonomie du patient. Son objectif est de « définir le malade comme un acteur dans le processus même de construction professionnelle de la maladie et dans la division du travail médical »³¹⁰.

Le constat de départ est le suivant : la maladie désorganise les rapports et les ajustements d'un individu à la société. Selon l'analyse de Talcott Parsons, elle empêche l'individu de s'acquitter de ses obligations sociales ordinaires et représente une menace pour le système social. Donc le sous-système social de la médecine cherche à contrôler la déviance potentielle que constitue la maladie en légitimant sous certaines conditions l'accès au rôle social du malade, rôle idéal-typique qui ne correspond pas aux maladies chroniques. Eliott Freidson montre que la définition de la maladie est un processus mais le passage d'une catégorie de déviance à une autre dans ce processus est décidé en dehors du malade à qui on attribue des places successives. Dans ces deux approches de Parsons et de Freidson, la maladie est considérée comme une déviance sociale. Le rôle et la carrière de malade sont par ailleurs définis de l'extérieur, dans la passivité du sujet concerné. La réflexion sur la maladie et le malade est enfin cantonnée au monde de la médecine, dans un « médicocentrisme » dénoncé par Isabelle Baszanger³¹¹.

Isabelle Baszanger s'inspire de l'approche élaborée par Anselm Strauss en termes de « monde social »³¹² pour élargir l'étude en dehors des limites de l'institution médicale et proposer une analyse des rapports entre maladie et société dans leurs différentes dimensions. La maladie est considérée dans cette perspective comme un bouleversement de toutes les facettes de la vie de la personne. La situation du malade est donc analysée dans tous les lieux de la vie sociale. L'organisation de la maladie comme « processus social » est pensée en

³⁰⁸ Eliott Freidson, 1984 (1973), *La profession médicale*, Payot, Paris.

³⁰⁹ Isabelle Baszanger, 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, n° 1, p. 3-27, p. 6.

³¹⁰ *Ibid.*, p. 6.

³¹¹ *Ibid.*, p. 8.

³¹² Anselm Strauss, 1992, « Une perspective en termes de monde social », *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger, L'Harmattan, Paris, p. 269-282.

termes d'alternance entre des moments de crise et des moments de routinisation. Le « malade-acteur »³¹³ est doté d'un rôle actif et conscient dans la mise en forme et en ordre de la maladie. Il est au centre des négociations quant aux recompositions permanentes de cet ordre de la maladie. Ce rôle du malade est nécessairement un « rôle éclaté »³¹⁴, dont le contenu peut changer d'une personne à l'autre et d'une situation à l'autre pour une même personne.

Les interactions entre médecins et malades sont considérées comme le lieu d'une négociation relative à la réalisation du travail médical. L'étude des interactions est conditionnée par trois opérations importantes : la contextualisation de l'interaction, la non-réduction de l'interaction à son aspect relationnel et l'analyse de l'interaction non pas sur le modèle de l'occurrence unique mais sur la succession des interactions dans le temps. L'objectif du travail médical est selon Isabelle Baszanger la « gestion de la maladie »³¹⁵, le contrôle de l'évolution de la maladie, ou au moins de ses symptômes et de leurs conséquences. Le contexte structurel et organisationnel du travail médical, qui oblige à contraster les situations, est déterminé par le degré de gravité de la maladie et le type de ressources mobilisables pour la gestion de la maladie (connaissances médicales disponibles, moyens thérapeutiques disponibles). Les efforts des malades sont appréhendés comme un travail et les malades sont considérés comme des acteurs de la division médicale du travail, par l'ensemble des tâches qu'ils assurent et qui sont imbriquées dans l'organisation du travail médical.

Selon les spécialités et les segments de la profession médicale, la conception de la relation au malade est différente. Anselm Strauss prend les exemples de la pédiatrie et de la psychiatrie pour montrer que dans ces cas, les patients ne sont pas seulement les enfants ou les malades mentaux mais également l'ensemble du groupe familial les entourant³¹⁶. Il souligne l'implication particulière des parents dans la maladie de l'enfant sollicitée par les médecins pour créer les conditions de développement d'une relation avec toute la cellule familiale. Dans le cas étudié de la qualification médicale d'autisme chez des enfants, les interactions étudiées ne sont pas celles qui sous-tendent la relation binaire patient-médecin mais la configuration complexe formée par les parents, l'enfant et les professionnels de santé.

Anselm Strauss cherche à comprendre l'implication de ces différents acteurs dans la « trajectoire de la maladie », l'organisation du travail déployé pour suivre le « cours de la

³¹³ Isabelle Baszanger, 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, n° 1, p. 3-27, p. 10.

³¹⁴ *Ibid.*, p. 10.

³¹⁵ *Ibid.*, p. 11.

³¹⁶ Anselm Strauss, 1992, « La dynamique des professions », *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger, L'Harmattan, Paris, p. 67-86.

maladie » (phases propres de la maladie et symptômes spécifiques)³¹⁷. Cette notion de « trajectoire de la maladie » permet d'appréhender de manière sociologique la gestion de la maladie. La « trajectoire » est ce qui sert à ordonner de manière analytique l'ensemble des événements très variés dans lesquels les patients, leur famille, les professionnels cherchent à contrôler et à affronter la maladie.

Je suppose que la quête diagnostique et le moment de qualification médicale sont des séquences d'actions de la trajectoire de l'autisme de l'enfant. Chez Anselm Strauss, le point de départ de la trajectoire est l'identification de la maladie. Les premières phases du travail de trajectoire sont effectuées par les patients ou par leurs proches qui repèrent des faits nouveaux survenant dans leur organisme ou dans l'organisme de leur proche. La « recherche diagnostique », entreprise par le patient ou le médecin, précède le diagnostic, qui met tout le monde d'accord. Isabelle Baszanger reprend cette idée du diagnostic comme étape où les malades et les médecins arrivent à un consensus sur la cause du problème en qualifiant le diagnostic de « consensus normatif ».

Une fois le diagnostic posé, le médecin peut se faire une idée du cours possible de la maladie hors de toute intervention médicale. Il dispose d'un « schéma de trajectoire », d'une représentation imaginaire de la succession d'événements envisageables et d'actions à prévoir. Isabelle Baszanger reprend également cette idée du diagnostic qui permet l'organisation des interactions à venir. Anselm Strauss souligne que dans le cas des maladies chroniques, le diagnostic et le schéma de trajectoire ne sont pas fixés une fois pour toutes au début de la trajectoire. Dans le cas de l'autisme non plus, le diagnostic n'est pas fixé une fois pour toutes, et il ne permet pas de prévoir le déroulement normal de la maladie.

Alors qu'Anselm Strauss ne fait intervenir les proches et les patients qu'en amont du diagnostic, au moment de la « recherche diagnostique » (comme si d'ailleurs le diagnostic mettait un terme à cette recherche), Isabelle Baszanger souligne que l'entrée dans la maladie est modelée par un processus de négociation. Elle met en lumière le rôle actif du malade et sa participation à la qualification médicale. Le malade peut retourner sans cesse chez le médecin, rechercher d'autres médecins pour confirmer ou infirmer un diagnostic, ou encore organiser ses symptômes de manière à ce qu'ils soient reconnaissables par le médecin. L'hypothèse développée par Isabelle Baszanger est que le contenu des catégories cliniques n'est pas figé, et que l'évolution de ce contenu est un enjeu de négociation entre les médecins et les malades.

³¹⁷ Anselm Strauss, 1992, « Maladie et trajectoires », *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger, L'Harmattan, Paris, p. 143-175.

Cette négociation autour de l'aménagement de la catégorie clinique s'organise autour de l'exclusion par les médecins, contre l'inclusion par les malades, de certains problèmes dans la définition clinique de la maladie. Dans la perspective d'Isabelle Baszanger, cette négociation concerne donc les marges, les frontières de la catégorie clinique mais pas la production du savoir médical. On retrouve une opposition dichotomique entre deux types de savoirs différents, un savoir médical et un savoir fondé sur l'expérience de la maladie.

Je fais l'hypothèse que le moment où un diagnostic est posé ne constitue pas le point de départ de la trajectoire de la maladie et qu'il n'est pas systématiquement un moment d'accord entre les différents acteurs impliqués dans cette trajectoire. Isabelle Baszanger montre que ceux qu'on appelle « profanes », autant les proches que les patients, sont impliqués dans le processus de qualification médicale, et pas seulement en amont, au niveau de la quête diagnostique. Néanmoins, je suppose qu'il est possible, par rapport à l'analyse d'Isabelle Baszanger, d'élargir les enjeux de la négociation autour du diagnostic pour proposer une analyse de la qualification médicale comme activité collective qui implique des acteurs de nature différente.

Je propose donc de saisir le moment de la qualification médicale comme un enjeu micro-politique dans les configurations formées par les parents, les professionnels de santé et l'enfant. Politique au sens où, autour de la qualification médicale des troubles, se déploient des relations de pouvoir, se distribuent les capacités d'agir et les légitimités des différents acteurs concernés. Micro au sens où l'étude des relations de pouvoirs se fait dans des configurations où la longueur des chaînes d'interdépendances est relativement réduite³¹⁸.

³¹⁸ Norbert Elias, 1991 (1939), *La société des individus*, Fayard, Paris.

Conclusion du chapitre 5

L'approche proposée se situe en rupture avec l'épistémologie classique de la qualification médicale comme activité verticale de mise en correspondance d'un savoir général avec un cas particulier, qui s'appuie sur la détention d'un savoir professionnel reposant sur des critères stables et formalisés et qui constitue un acte potentiellement universel, pour s'inscrire dans une approche pragmatique de l'expertise médicale qui permet d'appréhender la qualification comme une pratique contextualisée, de proposer une conception alternative de l'erreur diagnostique, et de questionner la dichotomie entre profane et professionnel.

Chapitre 6

Enquêter sur la qualification médicale

Ce chapitre vise à opérationnaliser l'approche de la qualification médicale proposée dans le chapitre précédent. Ce chapitre présente comment l'enquête, telle qu'elle a été construite, a permis de saisir empiriquement le diagnostic d'autisme comme une activité collective et dynamique de qualification. Je raconte d'abord l'échec de ma tentative de recrutement des familles par le biais de la médecine scolaire avant de présenter l'observation du centre de diagnostic (l'entrée sur le terrain, le déroulement de l'observation, la négociation de ma place et l'enquête sur les dossiers individuels), et le recrutement des cas suivis. Ce chapitre propose une grille d'observation attentive au cadre de la qualification, aux acteurs impliqués, aux accomplissements pratiques et aux instruments qui soutiennent cette opération, au déroulement de la qualification et aux traces écrites laissées par ce processus.

Liste des personnages

L'équipe de l'IDA au moment de l'observation

Béatrice A. : pédopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Luc F. : pédopsychiatre

Thérèse S. : secrétaire

Anita : psychologue

Claire : psychologue

Sarah : psychologue

Paulette : psychologue

Mireille : orthophoniste

Louise : orthophoniste

Clémence : psychomotricienne

Les autres

(Dans l'ordre de leur apparition)

Lucie F. : cadre de santé au Vallonné

Françoise B. : médecin généraliste à l'IDA

Lieux de l'action

L'IDA : centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme

Le Vallonné : centre hospitalier spécialisé dans lequel est implanté l'IDA

Le Varinet : centre hospitalier spécialisé dans lequel est implantée la cellule de coordination du Centre Ressources Autisme

Recruter des familles

Dès le début de cette enquête, je voulais comprendre le parcours des enfants pour lesquels est évoqué l'autisme du point de vue des parents. J'avais par ailleurs l'idée de travailler sur un petit nombre de familles dans une temporalité longue plutôt que sur un grand nombre de parents par entretien unique. J'ai décidé d'adopter une approche par cas me permettant d'étudier les parcours de manière dynamique, non seulement dans une dynamique restituée a posteriori que je pouvais solliciter en utilisant la méthode des récits de vie, mais aussi dans une dynamique en train de se faire, par un suivi des cas au plus près dans le temps.

Pour recruter des familles, je me suis d'abord tournée vers la médecine scolaire de ville. Cependant, cette tentative s'est soldée par un échec. Le jeudi 29 janvier 2009, j'ai été invitée à une réunion de la médecine scolaire de ville pour présenter mon projet de recherche. Je voulais solliciter l'aide des médecins scolaires dans le recrutement des familles : qu'ils demandent aux parents d'enfants « dépistés comme potentiellement autistes » s'ils accepteraient de me rencontrer. Cette réunion était également l'occasion de discuter avec les médecins scolaires de la manière dont pourrait être présentée ma recherche aux parents. J'ai réussi à présenter mon projet de recherche pendant cinq minutes alors que ma présentation était censée durer une vingtaine de minutes : une série de questions et de remarques se sont enchaînées et superposées les unes aux autres pendant une demi-heure.

Le premier sujet sur lequel m'ont interrogée les sept femmes médecins présentes à la réunion était l'usage de la notion d'enfants « potentiellement autistes ». À juste titre, elles ont souligné l'ambiguïté de l'usage d'une catégorie diagnostique hypothétique pour désigner des enfants. Premièrement, les médecins scolaires ont souligné le flou de la catégorie médicale et la pluralité des pratiques diagnostiques.

Extrait du journal de terrain, rencontre avec les médecins scolaires de la ville, le 29 janvier 2009

Médecin scolaire 1 : « Et puis, autiste selon quoi ? Ça ne veut pas dire grand-chose... Selon les endroits et les thérapeutes, c'est différent ! Vous allez quelque part, on vous dit quelque chose et vous allez ailleurs, on vous dit autre chose. »

Médecin scolaire 2 : « Il faut parler de TED. »

[...]

Médecin scolaire 3 : « Au CMP [Centre Médico-Psychologique], ils maintiennent les parents dans les troubles psychologiques, mais ils n'étiquettent pas les enfants « autistes »... Ils ne posent pas beaucoup de diagnostics d'autisme... C'est les parents, quand le flou est trop grand, quand ils en ont assez de pas savoir, ils veulent étiqueter leur enfant et font la démarche d'aller à l'IDA. »

Les médecins scolaires m'ont suggéré à la fin de la réunion de passer par le centre de diagnostic dans lequel j'allais par la suite faire une partie de mon enquête de terrain en me

disant que c'était le « seul endroit où le diagnostic d'autisme est cadré ». Je découvrais les tensions autour du diagnostic d'autisme. J'ai répondu que ce n'était pas la réalité médicale de l'autisme qui m'intéressait, que ma question n'était pas de savoir si ces enfants étaient vraiment autistes. Ces pratiques diagnostiques qu'elles décrivaient faisaient partie de ce que je voulais analyser pour comprendre les parcours des enfants. Parcours que je voulais saisir par ailleurs si possible en amont du moment où le diagnostic était posé, en prenant le risque de suivre des enfants pour lesquels le diagnostic ne serait pas posé in fine.

Puis l'enjeu pratique de savoir comment présenter ma recherche aux parents s'est posé.

Extrait du journal de terrain, rencontre avec les médecins scolaires, le 29 janvier 2009

Médecin scolaire : « On va leur dire quoi aux parents ? »

Moi : « Que je voudrais rencontrer les parents auxquels le médecin scolaire annonce que leur enfant a des difficultés à l'école... Selon la manière dont le médecin présente la situation aux parents... Ça dépend, comment faites-vous quand vous pensez que l'enfant est potentiellement autiste ? »

Médecin scolaire : « On l'envoie au CMP. »

Sur cet enjeu pratique, s'est greffé un autre enjeu d'ordre éthique, celui de soupçonner l'autisme sans en parler aux parents.

Extrait du journal de terrain, rencontre avec les médecins scolaires, le 29 janvier 2009

Médecin scolaire : « Il y a un truc contradictoire, paradoxal, comme quelque chose qui fonctionne à l'envers dans votre étude... Et puis, éthiquement, c'est limite de penser à l'autisme pour l'enfant mais de pas dire le mot aux parents... »

J'ai réalisé progressivement pendant cette réunion que ma demande de collaboration venait révéler le fait que les médecins scolaires ne confiaient pas aux parents leurs hypothèses diagnostiques quant à leur enfant. L'une des raisons évoquées par les médecins pour justifier l'impossibilité de participer à mon enquête était leur méconnaissance du diagnostic. Beaucoup d'entre elles m'ont parlé d'enfants dont elles ne savaient pas s'ils étaient « étiquetés autistes », dans la mesure où elles n'étaient pas toujours informées des démarches diagnostiques effectuées par les parents. Mais, plus importante que la méconnaissance du diagnostic, la raison qui est apparue progressivement pour m'opposer un refus, c'était la réticence des médecins à parler d'autisme aux parents.

Le fait que l'autisme soit une suspicion inavouable pour les médecins scolaires a finalement constitué le cœur de la discussion collective. Les médecins ont cherché à justifier le fait qu'elles ne parlaient pas d'autisme aux parents en insistant davantage sur le comportement des parents que sur leur propre rapport à ce diagnostic, en recourant

notamment à la notion de « déni » parental. Pourtant, cette discussion collective a clairement mis en évidence qu'il était difficile pour elles d'en parler aux parents, comme si l'autisme était entouré d'un certain tabou.

Extrait du journal de terrain, rencontre avec les médecins scolaires, le 29 janvier 2009

Médecin scolaire 1 : « Les parents sont dans le déni total... C'est pas possible de leur dire. »

L'une des médecins scolaires évoque le risque que les parents changent d'école et que le médecin ne les revoie jamais s'il mentionne le mot d' « autisme ». Il lui semble préférable de ne pas en parler afin de maintenir la relation avec les parents.

Une autre des médecins m'explique un cas rencontré où le diagnostic d'autisme a été posé au CMP, « chose rare » : « Le père a cherché sur Internet toute la nuit les symptômes de l'autisme et le lendemain, il est venu voir le médecin pour lui dire : mon enfant n'a aucun de ces symptômes, il n'est pas autiste ! »

Médecin scolaire 1 : « Le mot d'autisme déclenche un cataclysme chez les parents ! [...] On ne peut pas lâcher le mot d'autisme car les parents sont incapables de l'entendre ! »

Médecin scolaire 2 : « Accepter de vous voir, c'est reconnaître ! Les parents préfèrent fuir, claquer la porte ! Ne pas entendre ! »

Médecin scolaire 3 : « Moi, j'ai un cas, je pense que c'est de l'autisme mais j'ai du mal à voir les parents... Je vais essayer de coincer la mère à la réunion parents/profs pour essayer de l'envoyer chez un médecin, histoire d'approfondir l'investigation... Mais c'est difficile, il y a un grand déni, les parents nous disent qu'il n'y a pas de problème à la maison... Je suis même pas sûre d'être capable de le dire (elle se reprend), enfin je peux le dire mais je ne vais pas être entendue ! Et l'enfant a déjà 8 ans ! »

Autre cas raconté par une autre médecin scolaire, rencontré par une de ses collègues : cas pour lequel sa collègue pense que l'enfant a le syndrome d'Asperger mais « les parents sont à mille lieues de pouvoir entendre le mot d'autisme, d'autant plus que l'enfant n'a pas de difficultés scolaires. »

Finalement, l'une des médecins scolaires me conseille de passer par le biais des instituteurs qui repèrent des enfants ayant des « comportements curieux » et de voir s'il est possible de rentrer en contact avec les parents « hors du cadre médical ». Ce qui apparaît donc problématique, ce n'est pas tant de dire que l'enfant a des problèmes à l'école, mais c'est que les problèmes prennent une tournure médicale et puissent être traduits en termes diagnostiques.

Enfin, cette première tentative a soulevé des questions centrales en termes méthodologiques quant aux catégories utilisées. Cette rencontre avec les médecins scolaires a révélé l'ambiguïté de devoir nommer la réalité que l'on veut observer en utilisant une catégorie médicale sans pour autant faire de cette catégorie médicale une catégorie d'analyse. Cette ambiguïté a également été problématisée d'une manière similaire par les enseignants référents quand j'ai sollicité leur aide mais j'y reviendrai par la suite. Je découvrais également par ce début d'enquête le pouvoir du langage médical et de sa vérité, la difficulté de s'en

distancier en tant que sociologue, et la nécessité de travailler sur cette distanciation de manière permanente pendant mon enquête.

Suite à cet échec du recours à la médecine scolaire, je me suis tournée vers le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme. Je voulais éviter de passer par des associations de parents comme le font la plupart des études sur le handicap, car ce principe de recrutement impliquait deux biais dans la sélection des familles : une restriction aux parents engagés dans le milieu associatif (quelques soient le degré et la forme de cet engagement) et une surreprésentation des parents de classes moyennes et supérieures, problème abordé par Jean-Sébastien Eideliman dans sa thèse³¹⁹.

Je voulais par ailleurs saisir le parcours des enfants le plus tôt possible, en supposant que la démarche diagnostique était en quelque sorte le point de départ de ces parcours. Je supposais un certain enchaînement, voire une détermination, linéaire entre le moment où le diagnostic est posé et le moment où une démarche de soin est entreprise. On verra par la suite comment, pour les mêmes raisons, cette hypothèse a été infirmée et cette précaution méthodologique s'est avérée infructueuse.

Négocier mon droit d'entrée dans le centre de diagnostic

À la suite de l'envoi d'un courrier le 21 novembre 2008, j'ai d'abord eu un premier contact téléphonique avec Béatrice A., pédopsychiatre coordonnatrice de l'IDA, le 9 janvier 2009. Suite à cet entretien téléphonique, j'ai transmis par mail à Béatrice A. un court texte de présentation de mon projet de recherche le 22 janvier 2009 (cf. annexe 7). Ce texte visait à justifier le fait de suivre le parcours insitutionnel des enfants pour lesquels le diagnostic était évoqué du point de vue des parents. Sur les conseils du président de l'ANCRA (Association Nationale des Centres Ressources Autisme) consulté par Béatrice A, j'ai ensuite travaillé à l'élaboration d'une convention entre mon laboratoire de recherche et le Vallonné pour garantir le respect de l'anonymat et l'accord des familles pendant l'enquête.

Suite aux questions de Béatrice A. sur la méthodologie adoptée, sur ma connaissance de l'autisme, sur mes hypothèses de recherche et sur le suivi concret des familles, j'ai retravaillé et précisé mon projet de recherche (cf. annexe 8). J'ai également écrit un autre document présentant le déroulement concret de la collaboration avec le centre de diagnostic dans le cadre de ce projet de recherche (cf. annexe 9). Ces deux documents visaient à

³¹⁹ Jean-Sébastien Eideliman, 2008, « *Spécialistes par obligation* ». *Des parents face au handicap mental. Théories diagnostiques et arrangements pratiques*, Thèse de doctorat, ENS de Paris.

introduire la possibilité de mener une enquête en deux temps : un temps d'observation du centre de diagnostic et un temps de suivi des familles. À travers cette évolution du projet de recherche se dessinait la tentative de proposer une « ethnographie des relations entre institutions et individus »³²⁰. Le fait de croiser l'observation du centre de diagnostic et du suivi de familles impliquées dans une démarche diagnostique permettait d'être des deux côtés de la rencontre entre institution et individus, d'analyser l'engagement des différents acteurs dans la démarche diagnostique et d'articuler leurs positionnements respectifs.

Le 22 février 2009, j'ai envoyé ces deux documents par mail à Béatrice A. qui les a ensuite diffusés auprès de son équipe avant de consulter son chef de pôle qui s'est montré favorable à l'enquête. Une fois l'enquête autorisée, j'ai rencontré Béatrice A. à l'IDA le 1^{er} mars 2009 pour délimiter les conditions de réalisation de mon observation du centre de diagnostic. Elle m'a présenté le fonctionnement du centre de diagnostic et nous avons convenu pendant cet entretien que je serai présente le lundi et le jeudi, journées de la semaine pendant lesquelles est concentré le travail d'évaluation.

Le fait que je puisse observer des enfants suivis en soins ambulatoires dans l'hôpital de jour du Vallonné a été abordé par Béatrice A. dès ce premier entretien, mais Lucie F., cadre de santé, a objecté que l'hôpital de jour était en cours de restructuration. L'hôpital de jour avait été reconnu en septembre 2008 comme hôpital de jour pouvant accueillir des enfants autistes et le choix avait été donné aux personnels de rester ou de partir. Apparemment, beaucoup de personnes avaient décidé de changer d'activité et la restructuration du personnel était encore en cours. Lucie F. a insisté sur le fait que le nouveau personnel n'était pas forcément formé à l'autisme : « Il y a une éduc' qui vient d'arriver, elle ne connaît rien à l'autisme, et à la limite, elle en connaît sûrement moins que vous et il faudra la former davantage par rapport à vous ». Elle a également invoqué le manque de personnel pour expliquer la difficulté de réaliser une enquête : « S'ils prennent du temps pour vous rencontrer, il n'y a parfois plus personne pour s'occuper des enfants... On en est là ». Béatrice A. a tout de même fait des démarches pour voir si c'était envisageable. Elle a passé quelques coups de téléphone et a reçu la même réponse : « il faut voir... ».

Nous avons décidé de reporter les démarches pour permettre ces observations à septembre 2009, en espérant que le changement serait opéré et l'organisation stabilisée à ce moment-là. Mais étant engagée dans une autre partie de l'enquête (le suivi des cas), je n'ai plus pensé à cette possibilité qui avait été envisagée plusieurs mois auparavant, et je n'ai pas

³²⁰ Aude Béliard et Emilie Biland, 2008, « Enquêter à partir de dossiers personnels. Une ethnographie des relations entre institutions et individus. », *Genèses*, vol. 1, n° 70, p. 106-119.

renouvelé cette demande, dont on peut penser, à la lumière de la suite de l'enquête, qu'elle avait peu de chances d'aboutir.

Dès cette entrée sur le terrain émerge un enjeu central aux yeux des professionnels : mon niveau de connaissance de l'autisme. Lucie F. m'a crédité d'un certain niveau de savoir médical sur l'autisme et Béatrice A. s'en est inquiétée : « Vous allez avoir besoin de vous familiariser avec l'autisme. Quel est votre degré de connaissances sur cette maladie ? » (extrait d'un mail de Béatrice A., daté du 3 février 2009). Pour répondre à cette question, j'ai retravaillé mon projet de recherche en insistant sur le fait que ce n'était pas l'autisme, en tant que réalité médicale, qui constituait en soi l'objet de ce travail de recherche mais que l'autisme était plutôt appréhendé comme un cas de figure permettant de comprendre les logiques d'action dans des situations particulières de parentalité caractérisées par la difficile autonomisation de l'enfant et l'incertitude quant à son avenir. Puis Béatrice A. m'a demandé pendant l'entretien si je voulais étudier plutôt les cas d'autisme typique ou les cas de TED (Troubles Envahissants du Développement)³²¹ car « l'autisme et les TED, c'est pas la même chose quand même, ce ne sont pas les mêmes développements, ce ne seront pas les mêmes adultes ».

Cette interrogation des professionnels quant à ma connaissance de l'autisme a soulevé dès le départ l'importance, à la fois dans la réalisation de l'enquête et dans mon analyse, d'un travail de démarcation par rapport au savoir médical. J'ai tenté dès l'entrée sur le terrain d'élaborer un autre regard, un regard sociologique, et de l'explicitier auprès des professionnels du centre de diagnostic. Mais je me suis également efforcée de prendre au sérieux ce regard médical sur l'autisme et de reconnaître la légitimité du savoir des professionnels de santé. J'ai par exemple insisté dans la présentation de mon travail de collaboration avec le centre de diagnostic sur mon désir de m'appuyer sur ce savoir médical pour ne pas heurter les enfants rencontrés pendant l'enquête et nourrir ma compréhension de leurs raisons d'agir.

À la suite de cet entretien, j'ai été présentée par Béatrice A. à l'ensemble de l'équipe lors de la réunion d'équipe hebdomadaire. Puis j'ai présenté mon projet de recherche en insistant sur la double dimension disciplinaire de mon travail : sociologie et analyse de l'action publique. Béatrice A. a insisté sur le fait que ce qui l'intéressait était mon approche de science politique sur le sujet de l'autisme, précisant qu'il était fréquent de faire des collaborations avec des chercheurs en sciences sociales mais pas spécifiquement en science

³²¹ TED (Troubles Envahissants du Développement) : Catégorie médicale dont l'autisme est une sous-catégorie dans les classifications médicales internationales (DSM IV aux Etats Unis et CIM 10 au niveau de l'Organisation Mondiale de la Santé).

politique. Elle s'est montrée sensible à une approche en termes d'analyse des parcours, à la fois de diagnostic et de prise en charge, des enfants diagnostiqués autistes. C'était en effet ma question de départ : comment se détermine le parcours d'un enfant pour lequel l'autisme est évoqué à un moment donné, en termes de prise en charge et de quête diagnostique ? Quand j'ai énoncé mes premières pistes de réflexion, Béatrice A. a souligné que l'aspect qui avait retenu son attention était la dimension de prise de décision dans un contexte d'incertitude. Plus tard, lors d'une discussion informelle, Béatrice A. m'a confié qu'il lui semblait central de procéder à une évaluation des besoins dans le domaine de l'autisme et qu'elle attribuait à ma thèse la fonction d'être un « outil d'aide à la décision » politique.

Béatrice A. a également expliqué lors de cette séance de présentation que l'ANCRA était très intéressée par mon projet de recherche considéré comme original. J'ai alors compris dans quelle mesure il était valorisant pour elle d'être associée à un projet de recherche considéré comme innovant au niveau national. Ce qui a été confirmé par la suite dans l'enquête, Béatrice A. me présentant régulièrement aux intervenants extérieurs du centre de diagnostic comme « notre chercheuse en science politique ».

Sur la demande de Béatrice A., je lui ai donné les coordonnées de mon directeur de thèse, Philippe Warin. Elle a défini mon directeur de thèse comme son interlocuteur légitime, attestant du sérieux de la démarche de recherche et de l'ancrage institutionnel du dispositif de collaboration. Philippe Warin est également venu au centre de diagnostic spécialisé rencontrer Béatrice A.

Le centre de diagnostic

Ce centre de diagnostic est situé dans l'enceinte d'un centre hospitalier spécialisé, localisé à proximité d'une grande ville, chef-lieu du département et commune-centre de la deuxième agglomération de la région. Pour accéder au centre de diagnostic, un piéton doit traverser quasiment tout le centre hospitalier, dans lequel il peut apercevoir des personnes hospitalisées. Ces personnes se promènent librement dans l'enceinte du centre hospitalier, ou bien s'offrent au regard du visiteur dans les jardins fermés. Le visiteur peut encore les apercevoir à travers les baies vitrées des bâtiments dans lesquels ils sont enfermés.

Avant d'entrer dans le centre de diagnostic, le visiteur traverse un petit jardin, où se trouvent une table et quelques chaises. Cet espace est investi par les visiteurs quand il fait beau pour attendre que les professionnels de santé soient disponibles ou encore par les parents dans des situations de crise avec leur enfant. Cet espace contigu à la salle d'attente peut servir

à calmer l'enfant qui supporte mal d'attendre dans une pièce fermée ou encore à isoler l'enfant qui gêne par ses cris ou ses comportements. Cet espace est également investi par les professionnels de santé pour déjeuner quand le temps et leur emploi du temps le permettent.

Le centre de diagnostic est divisé spatialement en trois parties, séparées les unes des autres par des portes généralement fermées. Dans la première partie, se trouve d'abord la salle d'attente, comprenant un premier espace avec des fauteuils et des dépliant sur l'autisme et un coin dans lequel sont rassemblés des jeux pour enfants. Les bureaux de Thérèse S., secrétaire, et de Lucie F., dont les portes sont toujours ouvertes, donnent sur cette salle d'attente. Dans cette première partie se trouve également un espace comprenant les toilettes, accessibles aux visiteurs, et le coin « cuisine » utilisé par les professionnels de santé pour préparer leur déjeuner mais rarement pour manger étant donné qu'il n'y pas de place pour s'asseoir.

Les personnes qui arrivent dans le centre de diagnostic s'adressent en général en premier lieu à la secrétaire pour signaler leur présence. Puis la secrétaire suit du coin de l'œil les mouvements des personnes et relève les anomalies. Elle évite d'aller chercher de l'eau dans le coin cuisine lorsqu'un enfant est aux toilettes, pour « éviter de le perturber davantage » ou bien demande où sont ses parents à un enfant qui se retrouve momentanément seul dans la salle d'attente (son père est parti fumer une cigarette dans le jardin).

La cadre de santé n'étant pas souvent présente au centre de diagnostic, son bureau est occupé par les différents professionnels de santé pour consulter le logiciel permettant d'accéder aux dossiers de patients en ligne. Dans le bureau de la secrétaire se trouvent deux grandes armoires contenant les dossiers des enfants pour lesquels le bilan diagnostique est programmé sur l'année en cours. Les dossiers sont classés dans l'ordre alphabétique. Les professionnels de santé viennent régulièrement dans le bureau de la secrétaire, pour prendre les dossiers des enfants qu'ils sont censés rencontrer en consultations ou pour lesquels ils se rendent en réunion de synthèse. Les dossiers circulent beaucoup au sein du centre de diagnostic entre les différentes mains des professionnels de santé. Cette mobilité fait qu'ils sont souvent difficiles à localiser pour les personnes en ayant besoin. L'atmosphère qui règne dans cette partie du centre de diagnostic est celle d'un va-et-vient des personnes entre les bureaux, de circulation des dossiers, de discussions informelles entre deux portes.

Les parents attendent dans la salle d'attente et voient passer les différents professionnels de santé qui ne sont pas identifiables car ils ne portent pas de tenue vestimentaire qui symboliserait leur fonction. Ils attendent en général un long moment en salle d'attente, en moyenne une demi-heure. Les professionnels de santé sont toujours en retard sur leur emploi du temps et ne semblent pas pressés par l'arrivée des parents. Ils

peuvent se lancer dans une discussion avec d'autres professionnels ou avec la secrétaire alors même que les parents qu'ils doivent rencontrer sont en train d'attendre.

Extrait du journal de terrain, journée de bilan pour Brandon, avec Anita, psychologue et Claire, psychologue en position d'observatrice, le 15 juin 2009

Les parents patientent en salle d'attente depuis une demi-heure avec leur fils, adolescent qui semble renfermé sur lui-même. Ils sont arrivés quinze minutes en avance par rapport à l'heure du rendez-vous fixé à 13h.

À 13h15, je suis dans le bureau de Thérèse S., avec Claire, en train d'attendre le début de la consultation. Une psychologue en stage au centre de diagnostic arrive dans le bureau de Thérèse S., peu de temps avant qu'Anita n'arrive elle-même dans le bureau. Anita commence à parler avec la stagiaire des concours qu'elle a passés. Une petite conversation s'engage entre Anita, Claire et la stagiaire.

Je suis gênée car les parents attendent déjà depuis un moment et je ne comprends pas pourquoi Anita ne commence pas l'entretien avec les parents. Il peut arriver que les professionnels du centre de diagnostic soient en retard sur un rendez-vous car ils prennent du temps pour voir le dossier avant la consultation, mais il ne semble pas que ce soit le cas dans cette situation.

Anita vient finalement à la rencontre des parents à 13h30, soit une demi-heure après l'heure fixée pour le rendez-vous, et quarante-cinq minutes après l'arrivée des parents.

Béatrice A. commencera l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) - observation standardisée à visée diagnostique - pour Brandon à 14h, pendant que les parents passent l'ADI (Autism Diagnostic Interview) - entretien standardisé avec les parents à visée diagnostique - avec Anita.

Les parents n'ont pas mangé alors même qu'ils ont prévu des sandwiches et qu'ils auraient eu le temps de les manger pendant ce temps d'attente, comme le souligne le père de Brandon.

Anita leur demande s'ils veulent prendre un moment pour manger avant l'ADI. Le père dit qu'ils n'ont pas le temps : ils ont un autre enfant à aller chercher en fin d'après-midi.

Le père mangera pendant l'ADI, la mère non. Ils laissent Brandon avec des sandwiches dans la salle d'attente.

Le manque d'empressement des professionnels et leurs allers-retours fréquents peuvent s'expliquer par le fait que la salle d'attente, autour de laquelle se structure cette première partie du centre, est le premier lieu de l'observation effectuée par les professionnels de santé. C'est également le lieu de la rencontre, de la première prise de contact des professionnels de santé avec l'enfant et ses parents. On verra par la suite comment l'entrée des parents avec leur enfant dans la salle d'attente marque le début du processus d'évaluation.

La seconde partie du centre de diagnostic est l'espace dédié à l'évaluation. Cet espace s'organise autour d'un couloir le long duquel se trouvent les différentes salles de consultations. Les deux pédopsychiatres ont un bureau attitré qu'ils partagent. Seule Béatrice A. l'occupe de manière systématique ; l'autre pédopsychiatre n'y fait ses consultations qu'en l'absence de la pédopsychiatre coordonnatrice. À côté de ce bureau se déploie sur deux salles le dispositif pour réaliser des observations filmées de l'enfant, une

salle avec une caméra située derrière un miroir sans tain et une autre salle où se trouvent des jeux sur des étagères, une petite table et des petites chaises, un miroir et un micro attaché au plafond. En face de ces deux salles se situe la salle de psychomotricité pour les bilans développementaux, bilans visant à évaluer le niveau et la forme du développement de l'enfant. Cette salle est équipée d'un miroir, de tapis, de ballons, de paliers et d'autres objets favorisant l'exploration sensorielle. Plus loin se trouve la salle où sont réalisés les longs entretiens à visée diagnostique avec les parents, sans autre équipement qu'une table et des chaises. Cette salle est volontairement épurée, pour faciliter la remémoration des souvenirs parentaux dont on verra l'importance par la suite. L'épuration est également conçue pour favoriser une ambiance sereine durant ces entretiens souvent vécus comme éprouvants par les parents. Enfin, l'absence de médiation informatique entre le professionnel et les parents participe de l'instauration d'un climat d'intimité. En face de cette salle se situe le bureau des psychologues, avec une table et un ordinateur. Les différents professionnels de santé n'ont pas de bureaux assignés et tournent sur l'ensemble des salles disponibles selon leurs besoins.

Cette deuxième partie du centre de diagnostic est séparée de la troisième partie par un sas. La troisième partie est seulement accessible aux professionnels de santé ; les parents n'y viennent jamais. Les professionnels du centre de diagnostic peuvent y accéder directement de l'extérieur, par une porte en général fermée à clé, sans passer par la salle d'attente et le couloir d'évaluation. Cette partie du centre dédiée à la décision diagnostique est composée d'une première grande salle. Dans cette pièce se trouvent une armoire remplie de documents sur l'autisme et les TED, deux postes de travail équipés d'ordinateurs, un espace de réunion avec une table et des chaises, et des armoires avec les dossiers archivés sur l'ensemble des années d'activités du centre de diagnostic. Cette troisième partie du centre de diagnostic comprend également une deuxième pièce, dédiée aux réunions d'équipe ou de synthèse. Cette salle s'ouvre sur un deuxième coin cuisine, où les professionnels de santé peuvent manger cette fois, et sur des toilettes.

Ces locaux, accueillants, sont décrits comme trop vétustes par les membres du centre de diagnostic. Après avoir déménagé en janvier 2008 et s'être autonomisée par rapport au Centre Médico-Psychologique (CMP) dans lequel elle était implantée auparavant, l'équipe du centre de diagnostic a déménagé une nouvelle fois depuis la fin de mon enquête, à l'autre bout du centre hospitalier, dans des locaux encore plus petits.

L' « équipe » et ses activités

L' « équipe » du centre de diagnostic se composait, au moment de l'observation, de deux pédopsychiatres, dont la coordonnatrice Béatrice A., quatre psychologues, Anita, Claire, Sarah et Paulette, deux orthophonistes, Mireille et Louise, une psychomotricienne, Clémence, et la secrétaire, Thérèse S.. Je discuterai par la suite le terme d'équipe, mais je l'utilise pour l'instant par commodité d'écriture. Même si elle n'est pas considérée comme faisant partie de l' « équipe » des professionnels de santé, j'inclus volontairement Thérèse S. dans la description de l' « équipe » pour signifier son implication dans la démarche diagnostique. Parmi ces professionnels, un seul homme, Luc F., pédopsychiatre.

Étant restée en contact avec le centre de diagnostic après la période d'observation, j'ai constaté l'évolution fréquente de l'équipe. En janvier 2010, le pédopsychiatre non coordonnateur, Luc F., a quitté l'équipe pour être remplacé par une femme, Françoise B., médecin généraliste. Une première orthophoniste est partie en juin 2009 puis la deuxième a quitté l'équipe en septembre 2010 pour être remplacée par une nouvelle. En septembre 2010, trois des quatre psychologues présentes au moment de mon observation sont parties pour être remplacées par deux jeunes nouvelles. Ces professionnels ont quitté le centre de diagnostic pour des raisons diverses, que je ne connais pas toujours, conflictuelles ou non (départ à la retraite, changement du lieu de travail pour se rapprocher du domicile).

Je reviendrai notamment par la suite sur le départ du pédopsychiatre non-coordonnateur pour analyser le manque de consensus entre les différents professionnels de santé du centre de diagnostic. On peut souligner l'importance du fait que ce pédopsychiatre soit remplacé non pas par un autre pédopsychiatre, mais par un médecin généraliste, ce qui participe de l'évolution du positionnement du centre de diagnostic dans le « monde psy », lui-même caractérisé par l'évolution des pratiques diagnostiques et des conceptions de l'autisme.

Autour de cette équipe gravitent des internes en médecine et des étudiants en psychologie qui viennent effectuer leur stage dans le centre de diagnostic. Pendant la période d'observation, Claire venait d'arriver à l'IDA. Son statut de personne en formation a permis l'explicitation de certaines pratiques, comme l'appropriation des outils diagnostiques par les professionnels de santé.

Les professionnels de santé travaillent à mi-temps sur l'évaluation au centre de diagnostic, à part Béatrice A. qui, au moment de l'observation, consacrait 60% de son temps de travail à l'activité d'évaluation. Néanmoins, depuis l'ouverture en janvier 2010 d'une unité d'hospitalisation et d'une équipe mobile spécialisées sur les TED dans le centre hospitalier, Béatrice A. consacre beaucoup moins de temps à l'évaluation. Les professionnels de santé de

l'équipe exercent une activité de soin à côté de leur activité d'évaluation, pour certains comme Sarah et Mireille, dans le cadre du centre de diagnostic, dans le groupe d'habiletés sociales³²² créé en juin 2007, mais le plus souvent dans d'autres structures, à l'extérieur ou dans le centre hospitalier spécialisé. L'activité de soin est une dimension problématique du travail dans le cadre du centre de diagnostic qui n'a pas officiellement de mission de soin.

Extrait du journal de terrain, réunion d'équipe, le 2 juin 2009

Lucie F. : « L'USSAA [Unité de Soins Spécifiques Ambulatoires pour l'Autisme] n'est pas une structure identifiée au niveau informatique... Son action est mixée avec celle de l'IDA mais l'IDA n'a pas de mission de soin. Donc on dépasse le cadre de notre mission ! »

Sarah : « C'est quoi la référence médicale des groupes ? »

Béatrice A. : « Ce n'est pas encore assez solide sur l'USSAA donc c'est sur l'IDA... »

Le centre de diagnostic dépasse ses missions pour s'investir dans le montage et la coordination de dispositifs de prise en charge globale, dans une conception élargie du soin incluant par exemple le soutien de la scolarisation en milieu « ordinaire ». Au moment de l'observation, Mireille consacrait une matinée par semaine au suivi de la scolarisation en milieu « ordinaire » des enfants passés par l'IDA pour une démarche diagnostique. Anita et Mireille étaient également en train d'organiser un dispositif de prise en charge à domicile pour un enfant, Job, âgé de 12 ans, caractérisé comme « automutilateur ».

Scolariser dans le milieu « ordinaire » et développer les compétences sociales de l'enfant font partie de la prise en charge aux yeux des professionnels de santé. Qu'est-ce qui fait qu'une pratique relève du soin dans le domaine de l'autisme ? La notion de soin sera davantage explorée par la suite mais l'on peut souligner dès à présent une chose : étant donné que l'autisme est considéré comme une réalité incurable par les professionnels de santé, l'objectif des pratiques de soin n'est pas de guérir l'autisme, mais plutôt de faire en sorte que l'enfant se rapproche le plus possible de la norme.

L'implication dans le soin révèle que le centre de diagnostic est également un lieu d'expérimentation pour élaborer des pistes nouvelles de prise en charge mais également pour pallier l'absence d'offre publique existante dans certains cas.

Extrait du journal de terrain, réunion d'équipe, le 2 juin 2009

Béatrice A. : « Le projet, c'est que Mireille suive beaucoup d'écoles... »

³²² Groupe d'habiletés sociales : Travail en groupe qui vise à développer les « compétences sociales » de l'enfant, comme la compréhension des codes sociaux qui permettent de se comporter de manière « adaptée » en société (exemple : savoir comment saluer les personnes selon le degré d'intimité), l'apprentissage des règles de discussion au sein d'un groupe (s'écouter mutuellement, ne pas crier, etc.), la compréhension des signes sociaux qui permettent de communiquer avec les autres de manière à être compris d'eux (exemples : hausser les épaules veut dire « je ne sais pas » ; se pincer le nez avec les doigts veut dire « ça sent mauvais », etc.).

Anita : « Justement, c'est une question de fond ! Sur les cas de suivis à domicile et à l'école, on en est où ? Ést-ce que ça marche sur les plates-bandes de l'USSAA ? »

Béatrice A. (à l'ensemble de l'équipe): « Qu'est-ce que vous en pensez ? »

Anita : « Moi je trouve ça riche, c'est moins aride que les bilans d'évaluation purs... »

Béatrice A. : « Pour les petits de moins de deux ans, il n'y a pas d'offre publique... Vous êtes dans un travail expérimental donc le jour où on formalisera, on aura de l'expérience. On sera pas des bleus quand on aura des moyens... Quand on mettra en place l'accompagnement scolaire des enfants de l'USSAA, votre expérience servira. »

Anita : « Mais on a quelle légitimité ? »

Lucie F. : « Et ça génère la demande des autres : vous faites de la prise en charge ! Moi aussi, je veux ça ! »

Béatrice A. : « Au niveau de l'Éducation nationale, on n'a pas de problèmes avec nos partenaires... »

Anita : « Et avec l'USSAA ? Le travail à domicile trois fois par semaine, c'est le rôle de l'USSAA... »

Béatrice A. : « Certains CRA [Centre Ressources Autisme] disent : ce n'est pas notre problème ! Moi, je pense que c'est bien de faire des projets innovants, notamment au niveau de l'intégration scolaire... On n'est pas complètement dans les rails... Mais bon moi je pense que c'est une piste intéressante... Avec l'idée qu'on transfère à l'USSAA quand ça prendra de l'épaisseur et des moyens... »

Cette implication dans le soin soulève des questions quant au positionnement du centre de diagnostic par rapport à d'autres structures, notamment de soin, et d'autres institutions, comme l'Éducation nationale par exemple. Pour les professionnels, l'implication dans le montage de dispositifs de prise en charge peut être vécue comme étant en dehors de leur rôle professionnel. Par ailleurs, l'absence de reconnaissance officielle de cette activité de soin dans le cadre du centre de diagnostic peut engendrer des effets pervers, comme le retard ou une moins grande qualité du travail sur l'activité d'évaluation.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec Anita, psychologue, sur le cas de Job, pendant le déjeuner, le 20 juillet 2009

Anita m'explique qu'elle va devoir monter un dispositif de prise en charge pour Job en collaboration avec une association qui intervient à domicile. Anita déplore de devoir faire cette démarche, lourde au niveau administratif, avec Mireille. Elle me rappelle leurs professions respectives et dit que ce n'est pas leur boulot de faire de l'administratif, qu'il pourrait être utile d'avoir une assistante sociale pour gérer le côté administratif.

Anita : « C'est pour ça que j'ai demandé jusqu'où on va au niveau de la prise en charge à l'IDA, car si on décide qu'on fait de la prise en charge, il faut nous donner des billes... À force de vouloir être partout, on finit pas être nulle part ! »

Le flou est d'autant plus grand dans la situation évoquée par Anita que l'enfant dont il est question, Job, n'a pas été diagnostiqué comme autiste à l'issue de la démarche diagnostique. Anita considère que de ce fait, l'intervention du centre de diagnostic dans la prise en charge de Job est d'autant moins légitime. Ce à quoi Béatrice A. répond que « Job, c'est une réponse exceptionnelle à une situation exceptionnelle... ». Cette réponse montre

bien que la logique dominante de l'implication dans la prise en charge, c'est qu'il est nécessaire d'intervenir là où personne ne fait rien, de venir combler l'absence de réponse apportée par d'autres.

La démarche diagnostique

La démarche diagnostique, si elle n'est pas interrompue (soit par les parents, soit par le centre de diagnostic) est composée de plusieurs séquences d'actions. Je m'en tiens pour l'instant à une simple identification des étapes de la démarche diagnostique pour détailler ensuite chacune de ces étapes au fil des chapitres de cette deuxième partie.

Premièrement, les parents s'adressent ou sont adressés au centre de diagnostic par courrier ou par téléphone. La secrétaire établit alors une fiche de renseignements sur laquelle figurent le nom et le prénom de l'enfant, l'adresse et le numéro de téléphone des parents, la ou les personne(s) ayant adressé l'enfant au centre de diagnostic, et possiblement le « motif » de la demande, ce qui n'est pas rempli systématiquement. Entre ce premier contact et la première consultation avec un pédopsychiatre se déroule en moyenne un an. Avant la première consultation, les parents sont censés envoyer les comptes-rendus de suivi et les différents bilans de santé et tests réalisés par d'autres professionnels de santé pour l'enfant. Le centre de diagnostic peut également transmettre à la famille une feuille de renseignements à faire remplir par l'enseignant de l'enfant s'il est scolarisé.

Puis se déroule la première consultation qui consiste en un entretien entre les parents, ou l'un d'eux, et un(e) pédopsychiatre, en présence de l'enfant. Pendant cet entretien, une psychologue peut être présente pour procéder à une observation clinique de l'enfant. À l'issue de cet entretien, le pédopsychiatre décide si un bilan doit être programmé pour l'enfant ou non et décide de la forme prise par ce bilan.

Ensuite, les différents professionnels de santé réalisent des tests standardisés à « visée diagnostique » : l'ADI (cf. encadré 7), entretien avec les parents réalisé par une psychologue, et l'ADOS (cf. encadré 8), séance d'observation de l'enfant filmée derrière un miroir sans tain, réalisée par une psychomotricienne ou une orthophoniste (séquences d'interactions avec l'enfant) et une psychologue (prise de notes). Les professionnels de santé peuvent également réaliser, sur la demande du pédopsychiatre, d'autres évaluations qui ne sont pas considérées comme ayant une « visée diagnostique » - car elles ne donnent pas lieu à une opération de cotation - même si elles participent de la démarche diagnostique. Ces évaluations visent à mesurer les compétences de l'enfant à plusieurs niveaux : du point de vue

socio-émotionnel, affectif cognitif, communicationnel, orthophonique, psychomoteur, etc. (cf. annexe 5).

Encadré 7. L'ADI (Autism Diagnostic Interview)

Entretien mené par une psychologue avec les parents, composé d'une centaine de questions portant sur leurs observations, sur la période des 4-5 ans, dans trois domaines : la communication (verbale ou non), les interactions sociales et les comportements/intérêts de l'enfant. Cet entretien dure en moyenne deux heures et demie. Les parents sont incités à donner des exemples précis pour illustrer chacune de leurs observations. À partir de leurs réponses, la psychologue procède à une opération de cotation des réponses qui indique si le symptôme recherché est présent ou non et s'il est présent, à quel degré il se manifeste (la sévérité est cotée entre 1 et 3). Ce test indique un diagnostic d'autisme lorsque le score total (addition des scores atteints dans chaque domaine exploré) atteint ou dépasse le niveau du seuil, à partir duquel le test est considéré comme positif.

Encadré 8. L'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)

Séance d'observation de l'enfant, filmée derrière un miroir sans tain. Cette séance a lieu dans un environnement organisé (la disposition des objets n'est pas aléatoire). Elle consiste en une série d'interactions entre une professionnelle de santé (orthophoniste ou psychomotricienne) et l'enfant, qui font l'objet d'une prise de notes par une psychologue présente dans la salle. Ces interactions sont structurées, c'est-à-dire que la professionnelle de santé propose à l'enfant une série d'activités établie dans le manuel de passation de l'ADOS pour observer ses comportements. Il existe quatre échelles d'observation, ou modules, selon l'âge et le niveau verbal de l'enfant. Cette séance débute par un moment pendant lequel l'enfant explore (ou non) librement l'espace. Pendant ce temps, les professionnelles de santé posent une série de questions au parent qui accompagne l'enfant. La présence d'un parent pendant le test est demandée par les professionnelles de santé dans le cas d'un module 1 ou 2. Cette observation donne lieu a posteriori à une opération de cotation similaire à celle pratiquée à la suite de l'ADI.

Ensuite vient la synthèse, moment qui réunit les professionnels ayant rencontré l'enfant dans le cadre de la démarche diagnostique. Les professionnels de santé suivant l'enfant à l'extérieur du centre de diagnostic peuvent être invités. Pendant cette réunion de synthèse sont décidés la cotation diagnostique en référence à la CIM 10 et les pistes éventuelles de prise en charge pour l'enfant.

Enfin, le ou la pédopsychiatre ayant fait la première consultation, rencontre à nouveau les parents pour la consultation finale. Pendant cette consultation, il ou elle énonce un diagnostic à l'intention des parents. Il peut également donner des conseils pour la prise en charge et recommander aux parents des bilans complémentaires.

Pour les cas jugés difficiles peut s'intercaler, à différents moments du bilan diagnostique, une présentation du cas par le pédopsychiatre en « réunion de concertation clinique et thérapeutique », avec l'ensemble des médecins du pôle de pédopsychiatrie auquel est rattaché l'IDA. L'objectif de ces réunions de concertation est de trancher sur les cas complexes mais également de produire du savoir sur l'autisme et les TED, et d'harmoniser les conceptions de l'autisme de manière douce au sein du pôle.

Après la consultation finale, les parents reçoivent un dossier contenant les comptes-rendus des différentes étapes de la démarche diagnostique, ainsi qu'une cotation diagnostique. Les comptes-rendus des évaluations sont rédigés par les professionnels de santé concernés et celui de la réunion de synthèse est rédigé par le pédopsychiatre. C'est soit dans ce compte-rendu, soit dans celui de la consultation finale, que figure la cotation diagnostique. Les parents peuvent s'adresser au centre de diagnostic pour demander des modifications de ces comptes-rendus, la correction de certaines informations ou la reformulation de certaines phrases.

Observer des consultations

La démarche diagnostique présente deux caractéristiques structurantes. Premièrement, c'est un processus collectif incluant une diversité d'acteurs qui ne se positionnent pas de la même manière : l'enfant, ses parents et les différents professionnels de santé, ceux de l'équipe et ceux qui suivent l'enfant à l'extérieur du centre de diagnostic. Deuxièmement, ce processus se déroule dans une temporalité longue, non sur une occurrence unique, mais sur une série de rencontres. Il donne lieu à plusieurs séquences d'actions dont les logiques peuvent être différentes. Du point de vue méthodologique, ces caractéristiques obligent d'abord l'observateur à se déplacer pour observer les différents espaces où le diagnostic se façonne;

où l'évaluation se cristallise. La multiplication des points d'observation permet de comprendre ce qui se joue dans chaque séquence d'actions, comment se structure la démarche diagnostique, et sur quoi repose la prise de décision diagnostique.

J'ai convenu lors de mon premier entretien avec Béatrice A. que j'aurais accès à l'agenda en ligne où figurent les consultations programmées et que je pourrais choisir les consultations auxquelles je voulais assister sous réserve d'obtenir l'accord des professionnels impliqués et des parents concernés. J'ai donc élaboré d'une semaine sur l'autre mon emploi du temps en demandant l'accord des professionnels en amont et l'accord des parents en début de consultations. Dans le choix des moments observés, j'ai essayé de diversifier les types de consultations de manière à couvrir l'ensemble des étapes de la démarche diagnostique. J'ai également prêté attention à la diversité des professionnels impliqués dans les consultations de manière à privilégier la pluralité des pratiques. J'ai finalement observé trente-deux consultations (neuf premières consultations, six consultations finales et dix-sept tests/bilans), vingt-et-une réunions de synthèse, cinq réunions de concertation clinique et thérapeutique et trois réunions d'équipe. J'ai également effectué des moments d'observation en salle d'attente, et partagé des discussions informelles pendant les déjeuners ou les déplacements avec l'équipe.

L'observation en salle d'attente ou derrière le miroir sans tain pendant les ADOS n'ont pas posé de problème. Trois consultations auxquelles j'avais prévu d'assister ont été annulées en raison de l'absence des parents au rendez-vous fixé par le centre de diagnostic. Ce qui suggère la possibilité que les parents s'éloignent, adhèrent sans assiduité, voire interrompent la démarche diagnostique.

Les professionnels ont en général accepté ma présence lors des consultations. J'ai cependant rencontré quatre situations de refus. Dans chacune de ces situations, les professionnels ont considéré que ma présence rendait plus difficile leur travail pour différentes raisons. Dans les trois premières situations, ma présence a été anticipée par les professionnels du « psy » comme une entrave à leur travail relationnel avec les parents. Dans une première situation, Paulette, psychologue, n'a pas voulu que j'assiste à l'ADI à cause des tensions existant au sein du couple. Elle m'a précisé qu'elle n'anticipait pas un refus des parents mais qu'elle avait le sentiment que ma présence rendrait difficile le travail relationnel qu'elle voulait faire avec eux.

Extrait du journal de terrain, refus d'ADI par Paulette, psychologue, le 9 juillet 2009

Paulette m'explique : « les parents sont séparés... Enfin, ce n'est pas un problème en soi, ça arrive que des parents séparés viennent parler ensemble de leur gamin. Mais le

problème c'est que le père n'a jamais voulu voir les difficultés de son enfant et que la mère a tout porté à bout de bras, ce que je trouve admirable personnellement ! »
Paulette m'explique qu'elle refuse « pour elle », c'est-à-dire que ça ne poserait pas forcément problème aux parents mais elle veut « être dans la relation ».

Dans une deuxième situation, Anita, psychologue, a refusé ma présence lors d'une situation d'évaluation « in situ », c'est-à-dire dans le milieu de vie habituel, en l'occurrence à domicile. Anita m'a fait comprendre que ma présence pouvait menacer la relation de confiance difficilement élaborée avec la mère de Job, enfant « automutilateur » dans une situation très difficile, particulièrement au moment de cette évaluation.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec Anita, psychologue, le 6 avril 2009

Je vois sur l'agenda en ligne qu'Anita, psychologue, et Mireille, orthophoniste, sont censées faire une « évaluation in situ » le jeudi 9 avril pour Job, dans la famille B. J'en parle à ThérèseS. qui me dit qu'Anita a eu la maman au téléphone : l'enfant ne va vraiment pas bien en ce moment donc ça lui paraît difficile que j'assiste à l'évaluation. Elle précise qu'Anita et Mireille « y vont déjà sur la pointe des pieds. »
Je vais voir Anita pour lui demander directement. Elle est réticente. Elle m'explique que la situation est compliquée : « L'enfant porte un casque et il est attaché pour manger et pour dormir ». Elle m'explique qu'elle va y aller avec Mireille, que la mère va les accueillir avec les croissants, mais qu'elles ont mis du temps à arriver à ce stade. Elle insiste sur le fait que c'est une situation douloureuse.
Elle m'explique : « on a réussi à créer une alliance avec la famille ».
Je comprends qu'elle ne veut pas que je vienne perturber cet équilibre précaire.

La troisième situation dans laquelle ma présence a été refusée était une consultation finale, pendant laquelle le pédopsychiatre anticipait une annonce de diagnostic particulièrement difficile auprès des parents.

Dans la quatrième situation, ma présence a été écartée par Mireille, orthophoniste, pour une autre raison. Mireille, m'a fait part de sa volonté de limiter le nombre de personnes présentes dans la pièce, susceptibles de perturber l'enfant. Elle voulait éviter le risque de ne pas saisir les compétences « réelles » de l'enfant à cause des mauvaises conditions d'évaluation.

Enfin, ma présence en réunions de synthèse a toujours été acceptée par les professionnels, même si la plupart du temps imposée par Béatrice A.

Les parents ont généralement donné leur accord pour je sois présente pendant les consultations de première demande et pendant l'entretien standardisé, accord probablement motivé par leur volonté de se montrer collaboratifs avec l'équipe. Cependant, il m'est arrivé une fois qu'un père refuse ma présence en consultation finale, au moment de l'annonce du diagnostic. Les parents peuvent penser qu'à ce stade, ils n'ont plus à démontrer leur bonne

volonté de coopérer avec l'équipe. Il peuvent également refuser la présence d'un témoin lors d'un moment qu'ils considèrent comme intime ou qu'ils anticipent comme marquant, voire traumatisant.

J'aurais aimé, au lieu de m'attacher à des séquences d'actions, pouvoir me déplacer dans le processus diagnostique en suivant des cas, en observant les différentes étapes du bilan pour un même enfant. Une telle démarche était pourtant difficile pour plusieurs raisons. D'abord, le délai important entre l'expression d'une demande par les parents et le début du bilan diagnostique pour un enfant m'empêchait sur la période d'observation de saisir l'ensemble des étapes d'une même démarche diagnostique. Puis, les différentes évaluations d'un même bilan diagnostique pouvaient s'étaler sur une durée dépassant largement le temps de l'observation. Enfin, ma présence partielle sur la semaine au centre de diagnostic ne me permettait pas d'assister à l'ensemble des consultations.

Trouver et négocier ma place pendant l'observation

Mon observation du centre de diagnostic a été présentée à l'équipe comme une période de formation sur l'autisme avant de commencer le suivi des familles. Cette définition initiale de la situation a induit à la fois le fait que ma présence soit acceptée par l'équipe et les difficultés rencontrées pendant l'enquête. Au départ, les professionnels du centre de diagnostic ont pensé que la raison de ma présence était de développer ma connaissance de l'autisme, plus précisément de me familiariser avec leurs savoirs professionnels sur l'autisme. La manière dont j'étais perçue facilitait mon travail d'observation. Les professionnels de santé ne se sentant pas mis sous mon observation et ne pensant pas entrer dans le cadre de mon analyse, ont accepté sans difficultés ma présence.

Néanmoins, il était important de légitimer ma présence imposée par Béatrice A. aux membres de l'équipe.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Agathe C., le 6 juillet 2009

J'arrive en retard à la réunion de synthèse et demande si je peux m'asseoir.

Luc F. me répond en riant : « Non, tu vas rester debout et prendre des notes comme ça ! Tu ne diras pas à Béatrice... »

Moi (en souriant) : « qu'on me martyrise... »

Luc F. : « qu'on te persécute ! »

À la fin de la réunion, je veux prendre un biscuit dans l'assiette posée sur la table et Luc F. me dit : « Non, toi t'as pas le droit », en riant.

Ces remarques de Luc F. montrent qu'il me considère en quelque sorte comme la protégée de Béatrice A., mais également qu'il essaie de créer une connivence pour me

rapprocher de lui, l'autre pédopsychiatre du centre de diagnostic dépourvu de l'autorité hiérarchique détenue par Béatrice A. Par l'humour, il me signifie d'une manière douce qu'il me différencie de ses collègues et m'exclut de la démarche diagnostique ; là où d'autres professionnels de santé ont plutôt tendance à m'inclure dans le processus de qualification médicale. Luc F. a exprimé à la fois une plus grande curiosité que les autres sur la nature de mon travail et une plus grande méfiance. Plusieurs fois, il m'a demandé ce que j'écrivais et m'a comparée à un espion. Il a progressivement réalisé qu'il faisait partie de mon observation, là où cela ne paraissait toujours pas évident, même à la fin de la période d'observation, pour d'autres professionnels, comme Anita, psychologue.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec Luc F., pédopsychiatre et Anita, psychologue, le 9 juillet 2009

Luc F. se saisit de mes notes et lit.

Il commente : « En fait c'est une pièce de théâtre ton truc ! »

Puis il lit un passage à haute voix : « Anita cherche le bilan dans le dossier ».

Il commente : « Ah ouais, Anita, elle cherche toujours des bilans »

Anita : « Parce que tu écris sur moi !? » (rires)

Luc F. répond : « Ben oui, les sociologues, ils notent tout, ils observent tout le monde, c'est des vrais agents secrets »

Si ma présence était justifiée auprès des professionnels de santé par le fait que je développais ma connaissance de l'autisme, elle était légitimée aux yeux des non-professionnels de santé du centre de diagnostic, cadre de santé et secrétaire, par le fait que je n'étais pas concernée personnellement par l'autisme.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle pendant le déjeuner avec Lucie F., cadre de santé, et Thérèse S, secrétaire, le 18 novembre 2010

Je mange le midi avec Thérèse S. et Lucie F.

Lucie F. me demande, « avec mon regard d'observateur, neutre, sans intérêts, objectif », ce que je peux dire sur ce milieu de l'autisme...

Thérèse S. insiste sur le fait qu'il est important que quelqu'un de neutre puisse faire un peu l'état des lieux sur l'autisme.

Il est habituel de constater dans le champ du handicap que le fait de ne pas être affecté, dans sa personne ou dans son réseau relationnel proche, est érigé en défaut de légitimité à travailler en tant que chercheur sur cet objet. Cette tendance semble d'abord présente au niveau indigène où la légitimité des acteurs se construit souvent sur le fait d'être affecté personnellement par le handicap. J'ai souvent été prise par le doute, en tant que chercheuse, quand s'exprimait la conviction des parents qu'une personne n'ayant pas d'enfant handicapé ne pouvait pas comprendre ce qu'ils vivent et expriment. Ce doute s'imposait avec d'autant plus de force dans mon cas que je n'ai pas encore donné naissance à un enfant. Quelle était ma capacité à comprendre des parents ? Les parents d'un enfant handicapé qui plus est ?

Cette tendance est également présente dans le milieu de la recherche, avec le mouvement des *disability studies* au sein duquel, de la même manière qu'au sein des « cultural studies », les attributs personnels du chercheur semblent déterminants dans la définition de son objet de recherche. Gary L. Albrecht, Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker soulèvent cette question de qui est habilité à enseigner et faire de la recherche dans les *disability studies* et soulignent l'existence d'un débat particulièrement passionné dans ce champ qui « concerne la crédibilité des chercheurs, théoriciens, spécialistes d'interventions et décideurs. Certains activistes du handicap déclarent qu'une expérience personnelle, de l'intérieur, de vie avec un handicap, est un facteur crucial de compréhension de la complexité du handicap. Après des années d'isolement et de dépendance forcée ou de négligence, ils ont le sentiment que les personnes handicapées devraient être émancipées, être en charge de leur propre destinée. Ils soulignent également le fait que les hommes ne peuvent pas être leaders dans les études féministes et pas davantage les Caucasiens dans les études sur les Afro-Américains. »³²³. Les auteurs soulignent néanmoins que la position radicale adoptée par certains chercheurs aux États-Unis qui consiste à exiger que les personnes handicapées dirigent, contrôlent et façonnent le contenu de la recherche sur le handicap n'a jamais été aussi radicalement soutenue en France.

Il est intéressant de noter que dans le cas de l'autisme, objet d'une controverse passionnée, le fait de ne pas être impliquée personnellement, de ne pas disposer de ces « savoirs du proche »³²⁴ qui renvoient aux savoirs pratiques et tacites que seule l'expérience peut procurer, est plutôt considéré par les différents acteurs comme une qualité, une caractéristique permettant de refroidir l'objet. Auprès de certains pédopsychiatres par exemple, cet argument du détachement personnel m'a permis de désamorcer leur méfiance dans un contexte d'enquête parfois très tendu, notamment au moment de la polémique autour du film *Le Mur. La psychanalyse à l'épreuve de l'autisme*.

Néanmoins, si cette raison de la « formation » à l'autisme a permis que ma présence soit globalement très bien acceptée par les membres de l'équipe, cette justification a également cultivé un certain flou sur ma position. Ce flou s'est traduit par la volonté des professionnels de santé de m'associer à la démarche diagnostique. Dès notre première rencontre, Béatrice A. m'a dit que nous pouvions nous tutoyer car j'étais en quelque sorte comme son « interne ».

³²³ Gary L. Albrecht, Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker, 2001, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 19, n° 4, p. 43-73, p. 63.

³²⁴ Lilian Mathieu, 2000, « Une profession inachevée : animatrice de prévention en milieu prostitutionnel », *Sociologie du travail*, vol. 42, n° 2, p. 263-279.

Le fait d'être présente pendant plusieurs mois dans un espace où se déroule une activité de qualification présente le risque majeur pour l'observatrice d'être incitée à prendre part dans le processus de qualification. Cette incitation peut s'exprimer de plusieurs manières, par une demande de s'engager physiquement dans une séquence d'actions, de produire des traces relatives au déroulement de la démarche diagnostique ; ou encore par une invitation à donner son avis, voire à adopter un regard clinique, à produire des informations pouvant nourrir le raisonnement diagnostique.

Plusieurs professionnels de santé m'ont demandé à de nombreuses reprises de m'occuper de la caméra pendant l'ADOS. Je me suis sentie contrainte d'accepter, concevant cette aide comme une contrepartie à leur acceptation de ma présence en consultations. Mais ce n'était pas un acte neutre. En acceptant de m'occuper de la caméra, je pouvais décider de ce qu'il fallait filmer, définir le cadrage de la situation. Ce qui signifie que je pouvais d'une part sélectionner et d'autre part hiérarchiser, en zoomant, les éléments sur lesquels devait s'appuyer l'observation de cet enfant. J'ai donc procédé en suivant l'enfant avec la caméra mais en m'interdisant de manier le zoom quand j'ai filmé des séances d'ADOS.

Louise, orthophoniste, m'a également demandé au début d'une séance d'ADOS pour Tércence M. de noter les mots prononcés par l'enfant pendant le test.

Extrait du journal de terrain, fin de l'ADOS pour Tércence M., avec Louise, orthophoniste, qui prend des notes, et Clémence, psychomotricienne, qui mène le test, le 3 septembre 2009

À la fin de la séance, je retrouve Louise en train de coter l'ADOS et je lui donne une liste de mots prononcés par Tércence. Elle les note en phonétique et me dit : « J'ai noté moins de cinq mots corrects possédés mais en fait, je peux mettre 2 » et change la cotation. Elle me dit que ça l'aide et qu'elle doit vérifier certaines prononciations en revoyant le film.

Par ailleurs, il est arrivé à plusieurs reprises que les psychologues, après l'entretien à visée diagnostique avec des parents, ou encore les pédopsychiatres, à la fin d'une première consultation, me demandent « ce que j'en avais pensé », ce qui m'invitait à émettre un jugement sur les parents rencontrés. En général, face à ce genre de questions, soit j'ai répondu que je n'avais pas de compétence clinique, soit j'ai essayé de distinguer mon registre d'analyse en faisant une observation d'ordre sociologique. Cette volonté de m'associer à la démarche diagnostique a changé de forme avec le temps. Je suis progressivement passée du statut de personne en formation sur l'autisme à celui de personne considérée comme compétente sur l'autisme. Au bout de plusieurs mois, une psychologue m'a dit que si j'étais présente lors d'une première consultation, il n'était pas nécessaire qu'une psychologue soit présente car je pouvais faire l'observation clinique.

Au début de la période d'observation, j'ai mis en avant que je ne pouvais pas m'occuper de la caméra car je voulais prendre des notes pendant les ADOS observées. Plusieurs professionnelles ont exprimé leur surprise, voire leur amusement, et m'ont demandé l'objet de mes notes. J'ai expliqué que je prenais des notes sur le déroulement des tests.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Abel R., avec Clémence, psychomotricienne et Mireille, orthophoniste, le 1^{er} avril 2009

Clémence me demande si je peux filmer et elle rit en faisant référence au fait que je ne pourrais pas prendre de notes.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Pierre S., avec Clémence, psychomotricienne et Anita, psychologue, le 21 septembre 2009

Anita me demande si je peux filmer. Je lui dis que j'aimerais être la plus disponible possible pour prendre des notes. Anita et Clémence me demandent sur quoi je veux prendre des notes. Je réponds : « sur le déroulement du test ».

Par la suite, il est arrivé à deux reprises que des psychologues, se retrouvant dans une situation de prise de notes difficile, me demande mes notes à la fin d'un bilan. Je pense de manière rétrospective que j'aurais dû refuser mais j'ai eu l'impression sur le moment, encore une fois, qu'il m'était difficile de ne pas donner de contrepartie à l'acceptation de ma présence. J'ai quand même émis des réserves la deuxième fois en insistant sur le fait que je ne voulais plus être amenée à communiquer mes notes par la suite. Étant donné que les deux demandes étaient survenues à quelques jours d'écart, je ne voulais pas que cette requête devienne habituelle.

Extrait du journal de terrain, demande de mes notes par Sarah, psychologue, après la BECS³²⁵ pour Augustin V., le 2 juillet 2009

Sarah me demande mes notes à la fin de l'examen (étant seule pour faire passer la BECS, elle n'a pas pu en prendre pendant la consultation). Elle me promet de me les rendre. Je lui donne, un peu gênée, en lui disant que je ne sais pas si cela lui servira...

Elle me demande si je serai à la synthèse pour Augustin le lundi suivant. Je lui réponds que j'y serai. Elle me dit que « c'est bien » (sous-entendu, tu pourras participer car tu as vu l'enfant).

Extrait du journal de terrain, demande de mes notes par Anita (psychologue) après la BECS pour Manon C., le 9 juillet 2009

Anita arrive dans le bureau où je regarde l'agenda en ligne pour me demander mes notes sur la BECS de Manon C.

Je lui donne mais lui explique que c'est exceptionnel car c'est mon matériau de travail et que c'est un mélange de genres un peu douteux.

³²⁵ BECS (Batterie d'Évaluation Cognitivo-Sociale) : Bilan qui vise à mesurer le niveau de développement de l'enfant dans les deux premières années de sa vie dans deux domaines : le domaine de la cognition sensori-motrice et le domaine de la cognition socio-émotionnelle.

Le fait que ces deux psychologues me demandent mes notes est intéressant à plusieurs égards. Cette demande peut indiquer que les professionnels de santé font l'hypothèse d'une comparabilité de nos prises de notes. Ces psychologues pensent peut-être trouver dans mes notes les informations cliniques dont elles ont besoin pour procéder à l'évaluation de leur cas. Cette demande peut être également interprétée d'une autre manière : mes notes n'étaient pas destinées à devenir un tel appui pour la formation du jugement mais plutôt un outil d'aide à la rédaction du compte-rendu de bilan obligatoire pour le dossier. Dans ce dernier cas, ma participation au processus de qualification, par le biais de la circulation de mes notes, a été moindre.

Cette demande attire l'attention sur une caractéristique particulière du travail d'enquête dans ce centre de diagnostic : la similitude en consultations de ma posture en tant que chercheuse et de la posture des professionnels de santé, toutes deux caractérisées par l'observation et la prise de notes. L'observation sociologique agit dans cette situation comme une mise en abyme du travail effectué par les professionnels de santé : j'observe les professionnels de santé en train d'observer un enfant ou/et ses parents. Même si je n'initiais pas d'interactions avec les parents ou l'enfant, il est possible pour cette raison que les professionnels de santé aient pensé à certains moments que nous observions la même chose.

Cette similitude des postures peut rendre floue la distinction des rôles à la fois pour les professionnels de santé et pour le sociologue. Je me suis retrouvée dans une situation où j'avais des activités similaires à celle des professionnels de santé et où j'adoptais un raisonnement par cas qui pouvait sembler assez proche du raisonnement médical. Ce qui rend plus difficile, autant dans le rapport à l'objet que dans le rapport au terrain, de ne pas virer indigène.

Négocier sa place sur un terrain, c'est être pris dans les tensions inhérentes à la coexistence de plusieurs impératifs possiblement contradictoires dans une observation longue : être accepté sur le terrain, donc trouver les moyens de rendre légitime sa présence ; limiter l'impact de sa propre présence sur les faits observés, donc se fondre dans le terrain ; participer le moins possible à la production des faits observés, donc rappeler sa position de chercheur. Négocier sa place, c'est tenter de trouver un subtil équilibre qui consiste à être accepté sans être assimilé, dans une dialectique entre engagement et distanciation classique dans l'enquête qualitative.

Par ailleurs, s'immerger dans un terrain pendant une période longue, c'est être confronté de manière exacerbée au fait que le chercheur partage la condition de ceux qu'il observe. C'est être pris dans la formation de liens qui dépassent la sociabilité comme support

d'enquête. C'est rencontrer des dilemmes moraux quant à l'ambiguïté de ce qui se joue dans les moments informels, matériau insoupçonné par ceux qu'il appelle les « enquêtés ». Dans une démarche ethnographique, mon observation dépassait largement le cadre des moments formels d'activité sans pour autant que cette dimension d'observation ne soit perçue par les membres du centre diagnostique dans les moments informels.

Observer un moment de repas, s'enfermer dans les toilettes pour prendre des notes, sans que personne ne s'en doute. C'est de cette asymétrie quant à la définition de la situation que naît le malaise, le sentiment d'être comme malhonnête, et le désir permanent de réparer cette asymétrie, en donnant ses notes ou en filmant des séances d'observation, en guise de contrepartie. Pas vraiment une contrepartie car ce n'est pas comme si le chercheur prenait quelque chose aux enquêtés, chose qu'il s'agirait de restituer par la suite. Carolina Kobelinsky questionne le terme même de « restitution » pour qualifier les « expériences de retour » du chercheur vers le terrain³²⁶. Pour qu'il y ait restitution, il doit y avoir eu vol au préalable selon la définition du dictionnaire. Or le chercheur ne vole pas, il ajoute.

Il ajoute unilatéralement une strate au monde, une réalité supplémentaire par rapport à la « réalité de la vie quotidienne » au sens de Peter Berger et Thomas Luckmann³²⁷. La réalité de la vie quotidienne c'est quand « je fais l'expérience du monde commun de la vie quotidienne muni d'un corps spécifique de connaissances. Plus encore, je sais que les autres partagent au moins une partie de cette connaissance avec moi, et ils savent aussi que je sais cela »³²⁸. Le monde est un ensemble de réalités multiples. Dans la relation d'enquête ethnographique s'ajoute à la réalité de la vie quotidienne une autre réalité. Réalité de la relation imposée par le chercheur, soit dissimulée aux enquêtés, soit difficile à décrypter pour les enquêtés en l'absence d'indices. Réalité dont le sens n'est pas entièrement négocié dans l'interaction, qui ne se présente pas comme un monde intersubjectif que le chercheur partage avec les enquêtés.

C'est pour réparer l'imposition de cette réalité supplémentaire à la relation que le chercheur adhère à la réalité de la vie quotidienne partagée, possiblement au détriment de la réalité de la relation d'enquête. Et en dernière instance, tout ce qui lui reste, après l'enquête, c'est l'art de la pudeur dans l'usage du matériau recueilli. La reconnaissance du dédoublement de la réalité dans la relation d'enquête implique le refus catégorique par le sociologue

³²⁶ Carolina Kobelinsky, 2008, « Les situations de retour » in Alan Bensa et Didier Fassin, *Les politiques de l'enquête. Epreuves ethnographiques*, La Découverte, Paris, p.185-204, p. 186.

³²⁷ Peter Berger et Thomas Luckmann, 2008 (1966), *La construction sociale de la réalité*, Armand Colin, Paris.

³²⁸ Peter Berger et Thomas Luckmann, 2008 (1966), « Le langage et la connaissance de la vie quotidienne », *La construction sociale de la réalité*, p. 89-105.

d'utiliser ce dont il peut se douter que cela ne lui aurait pas été confié si l'enquêté avait su que ce qui se jouait était aussi un recueil de matériau.

Enquêter sur les dossiers individuels

J'ai commencé cette enquête sur les dossiers de l'IDA en octobre 2010. Le point de départ de cette enquête était de considérer la démarche diagnostique comme un processus de sélection. Pourquoi cette idée de la sélection à ce moment de l'enquête ? Car j'avais l'impression grandissante au fil des observations que le diagnostic d'autisme était un diagnostic « privilégié » par rapport à d'autres diagnostics. Il me semblait possible d'établir une sorte de hiérarchie des diagnostics allant de l'autisme au plus haut de cette échelle de prestige, vers la « carence affective » au plus bas de l'échelle. Par la suite, j'analyserai précisément dans quelle mesure les différents diagnostics médicaux n'attribuent pas le même type de responsabilité aux parents et, comment selon la logique de responsabilisation, les personnes sont plus ou moins disqualifiées dans leur parentalité.

Il m'était également apparu à ce stade de l'enquête que l'appartenance à un milieu social défavorisé pouvait être lue de manière non intentionnelle par les professionnels de santé comme une explication possible des troubles développés par l'enfant. Les pratiques des parents de conditions socio-économiques modestes semblaient marquées par le soupçon médical de la responsabilité des troubles de leur enfant. Les premières consultations au centre de diagnostic consistent à sélectionner des cas pour lesquels l'autisme est une hypothèse diagnostique possible. Cette sélection me semblait reposer en partie sur l'activation des préjugés sociaux ordinaires qui ordonnent l'échelle de la respectabilité³²⁹. J'avais notamment été frappée par le cas de Gregory P., pour lequel Béatrice A., à l'issue de la première consultation, avait décidé qu'aucun bilan diagnostique ne serait programmé. La mère de Gregory P. est caissière chez LIDL, son père est agent de nettoyage.

Extrait du journal de terrain, fin de la première consultation pour Gregory P. avec Béatrice A., le 23 juin 2009

Béatrice A. ne raccompagne pas les parents à la sortie du centre de diagnostic. Elle ferme la porte de son bureau alors que je suis encore à l'intérieur.

Béatrice A : « Alors là, on est chez les Groseille ! [référence au film *La vie est un long fleuve tranquille*] On n'en a pas beaucoup de familles comme ça... Il n'y en a pas beaucoup dans l'autisme... »

³²⁹ Cette opération est similaire à celle pratiquée par les policiers, analysée par Laurence Proteau dans son étude sur les catégories de l'entendement policier et la pratique de l'interrogatoire. Cf. Laurence Proteau, 2009, « L'économie de la preuve en pratique », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 3, n° 178, p. 12-27.

Moi : « Peut-être qu'ils n'ont pas accès à la démarche diagnostique ? Qu'ils sont dans des institutions pour handicapés mentaux ? »³³⁰

Béatrice A. : (étonnée) « C'est une piste... Enfin, cette famille est signalée par la petite enfance, tu le verras, c'est mentionné sur le dossier... Il y a un retard mental chez les deux parents »

Moi : « C'est diagnostiqué ? »

Béatrice A. : « Non, tu le vois Céline ! La prochaine famille, par contre, ce serait bien que tu la voies, c'est une famille top ! »

Les commentaires de Béatrice A. sur les parents de Gregory P. montrent qu'à la limite, le jugement médical s'appuie sur une lecture clinique des caractéristiques sociales puisque les nombreuses incompréhensions du discours médical de la part des parents sont interprétées par Béatrice A. comme des signes de retard mental.

Mon projet était de modéliser l'activité du centre de diagnostic comme un dispositif de sélection. Je voulais étudier la manière dont le centre de diagnostic sélectionne, à partir d'une population initiale en demande de diagnostic, une population obtenant le diagnostic d'autisme. J'avais dans l'idée de modéliser les différentes étapes de cette sélection, les opérations de réductions successives de la population en demande. J'étais inspirée par les réflexions d'Harold Garfinkel sur les paramètres du problème de la sélection des patients en consultation psychiatrique externe³³¹.

Je voulais mener une étude statistique sur un grand nombre de dossiers, de manière à identifier des critères de sélection. Mais le codage des informations contenues dans ces dossiers volumineux, pouvant faire une trentaine de pages, représentait une trop lourde charge de travail. J'ai donc choisi de privilégier une étude qualitative d'un nombre restreint de dossiers me permettant moins de tirer des conclusions quant aux critères de sélection que d'analyser la formation du jugement médical, en m'inspirant de la sociologie de l'expertise développée par Nicolas Dodier à partir de son enquête sur la médecine du travail³³².

À défaut de pouvoir procéder à un suivi de cas, il était important de comprendre l'articulation entre les différentes séquences d'actions, et de penser ensemble les différents moments du processus de qualification. Ce travail d'enquête sur les dossiers permettait également de croiser les données recueillies par l'observation avec les traces écrites de la démarche diagnostique contenues dans les dossiers. À partir de l'étude des traces écrites laissées dans les dossiers, je voulais comprendre la démarche diagnostique de manière

³³⁰ Cette hypothèse est développée en conclusion.

³³¹ Harold Garfinkel, 2007 (1967), « L'adéquation méthodologique dans l'étude quantitative des critères et activités de sélection des patients en consultation psychiatrique externe », *Recherches en ethnométhodologie*, Presses Universitaires de France, Paris, p. 325-399.

³³² Nicolas Dodier, 1993, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Métailié, Paris.

dynamique, en retrouvant les éléments déterminants dans l'évaluation des cas, en étudiant le passage de la suspicion à l'affirmation ou l'infirmité des troubles autistiques.

J'ai donc étudié trente-deux dossiers de manière très précise, en recherchant un grand nombre d'éléments (cf. annexe 10). Le dossier se structure de la manière suivante, en plusieurs volets.

Encadré 9. La structuration d'un dossier à l'IDA

Feuille de présentation

Nom/prénom/date de naissance de l'enfant
Adresse et numéro de téléphone des parents

Professionnels concernés :

Médecin adressant :

Motif de la demande :

Consultations pédiatriques

Compte-rendu de première consultation qui est structuré en général comme suit :

Présentation rapide du cas

Antécédents :

Familiaux : Professions des parents, fratrie, antécédents familiaux

Personnels : Anamnèse

Histoire actuelle

Conclusion

Examens complémentaires

Comptes-rendus des bilans réalisés

Comptes-rendus faits par d'autres professionnels de santé fournis par les parents

Courriers

Correspondance entre les professionnels de santé

Dossier administratif

Courriers écrits ou mails adressés aux parents

Pour éviter le biais d'une sélection arbitraire de dossiers par Béatrice A., nous avons procédé ensemble à la sélection des dossiers. Nous sommes parties de la dernière démarche diagnostique en date puis nous sommes remontées dans le temps à partir d'un listing chronologique des démarches diagnostiques effectuées. J'ai limité cette remontée dans le

temps à deux années pour neutraliser deux facteurs susceptibles de rendre le corpus de dossiers trop hétérogène si la sélection s'étalait davantage dans le temps : l'évolution des pratiques et des catégories diagnostiques³³³ et l'évolution du niveau d'activité de l'IDA. La pédopsychiatre n'ayant pas les cotations diagnostiques sous les yeux, elle m'énonçait de mémoire les issues diagnostiques des démarches ; puis j'ai vérifié par la suite les cotations diagnostiques avec Thérèse S.

Les dossiers ont été sélectionnés selon deux critères : des issues diagnostiques différentes (dix dossiers d'enfants ayant reçu le diagnostic d' « autisme typique » et dix dossiers d'enfants ayant reçu le diagnostic de « TED NS » - « Troubles Envahissants du Développement Non Spécifiés ») et des temporalités différentes du processus diagnostique (douze dossiers pour lesquels la première consultation n'avait pas donné lieu à un bilan diagnostique, donc pour lesquels l'hypothèse de l'autisme avait été rapidement invalidée). Les dossiers établis pour des adultes et les cas de réévaluation (deuxième bilan après un dépistage précoce) ont été exclus.

Gardant en tête l'idée de l'activité diagnostique comme dispositif de sélection et les réflexions de Garfinkel sur la notion de « population initiale en demande »³³⁴, je me suis souciée de savoir s'il existait des traces sur les prises de contact avec Thérèse S. qui ne donnaient pas lieu à une première consultation de demande. « Si l'on veut étudier l'effet des opérations menées par l'hôpital sur la population en demande, il faut disposer d'une population en demande antérieure, parce que plus tard la population en demande est saisie dans la séquence des opérations menées par l'hôpital, plus les opérations faites par l'hôpital réduisent à néant les résultats de la sélection opérée sur la population en demande »³³⁵. La demande de diagnostic devait être saisie au moment du premier contact avec l'IDA, le plus en amont possible de toute opération de définition de cette population en demande par l'institution.

Une première sélection des personnes en demande de diagnostic est opérée par Thérèse S. lors du premier contact téléphonique. Avant 2009, Thérèse S. menait un court entretien téléphonique avec les parents pour évaluer la pertinence de leur demande et pouvait refuser d'accorder aux parents une première consultation avec un pédopsychiatre du centre.

³³³ Avant de commencer l'étude des dossiers, j'ai présenté mon projet d'enquête auprès des membres du centre de diagnostic. Il s'agissait essentiellement de susciter les réactions des membres de l'équipe sur l'évolution des pratiques et des catégories diagnostiques.

³³⁴ Harold Garfinkel, 2007 (1967), « L'adéquation méthodologique dans l'étude quantitative des critères et activités de sélection des patients en consultation psychiatrique externe », *Recherches en ethnométhodologie*, Presses Universitaires de France, Paris, p. 325-399.

³³⁵ *Ibid.*, p. 333.

Béatrice A. m'avait déjà signalé lors de notre première rencontre, que Thérèse S. représentait un « premier filtre ». Malheureusement, Thérèse S. m'a dit qu'elle n'avait gardé aucune trace de l'expression de ces demandes. De plus, cette pratique de filtrage a évolué au fil du temps. Depuis 2009, les parents s'adressant au centre de diagnostic doivent disposer d'un certificat médical qui appuie leur demande de bilan. Thérèse S. ne peut pas refuser d'accorder une première consultation à des personnes adressées par un médecin. Le filtrage officieux opéré par la secrétaire est devenu explicite et la condition d'obtention d'une première consultation au centre diagnostic a changé : présenter une demande qui bénéficie du soutien d'un médecin plutôt que de passer le test du premier entretien téléphonique avec Thérèse. Cette condition a été établie avec le souci de limiter le nombre de demandes dans un contexte de montée en charge du dispositif.

Extrait du journal de terrain, discussion collective autour de mon projet de recherche sur les dossiers, en octobre 2010, à l'IDA

Quand Béatrice A. lui pose la question, en soulignant qu'elle fait un « premier screening », Thérèse S. dit qu'elle ne garde rien là-dessus, et que de toute façon, il ne lui arrive plus souvent de refuser une première consultation, car souvent les parents ont la demande d'un médecin à l'appui, donc elle ne peut pas refuser.

Béatrice A. m'explique : Il est vrai qu'avant, ils ne faisaient pas de « screening », entre 2004-2009 : « on prenait le tout-venant ». « Maintenant, on a resserré l'étoupe, on demande les bilans, la recommandation d'un médecin... »

Néanmoins, l'analyse de la démarche diagnostique comme processus de sélection sera développée par la suite quand seront analysées les raisons pour lesquelles une demande peut ne pas faire pas l'objet d'un bilan diagnostique, à partir de l'étude qualitative des dossiers et de l'observation des consultations de première demande.

Je me suis également interrogée au moment de commencer l'enquête sur les dossiers sur la possibilité déjà remarquée que les parents interrompent la démarche diagnostique. J'ai demandé à Béatrice A. si le cas s'était présenté dans le centre de diagnostic. Elle m'a d'abord précisé qu'il est également possible que l'équipe décide d'interrompre la démarche diagnostique en cours, en évoquant à ce propos le dernier cas de figure rencontré : celui d'un père qui s'était montré violent pendant un bilan pour lequel elle avait décidé de mettre un terme à la démarche car elle ne voulait pas « prendre des risques pour l'équipe ». Puis elle m'a donné six noms de dossiers qui, selon sa mémoire, correspondaient à une situation d'interruption de la démarche diagnostique par les parents. Je me suis ensuite adressée à Thérèse S. pour retrouver ces cas.

Pour un des cas mentionnés, la démarche diagnostique n'avait pas été interrompue par les parents car la mère avait demandé un autre rendez-vous pour la consultation finale. Pour

un deuxième cas mentionné, Thérèse S. n'a trouvé aucun dossier correspondant à ce nom. Pour un autre des cas, elle s'est opposée radicalement à ce que je le considère comme une démarche diagnostique interrompue. C'était le cas d'un adolescent dont les parents avaient fait une demande mais qui avait refusé de faire le bilan diagnostique. Le refus de me donner ce dossier a été justifié par Thérèse S. de la manière suivante : « c'est son droit ! » à cet adolescent d'interrompre la démarche diagnostique initiée par ses parents. Une interruption de la démarche diagnostique, une fois qu'elle est considérée comme légitime par Thérèse S., n'est donc plus considérée comme telle. Thérèse S. considère donc l'interruption par les parents de la démarche diagnostique comme étant illégitime : les parents qui interrompent la démarche, ou qui ne démontrent pas une adhésion suffisante au dispositif, ne sont pas vraiment dans leur droit. C'est également ce que montrent les commentaires de Thérèse S. sur un autre cas mentionné par Béatrice A. :

Extrait du journal de terrain, recherche des dossiers avec Thérèse S., en octobre 2010

Elle regarde le dossier papier et me dit que les parents ne sont jamais venus au bilan. L'IDA a mis fin à la démarche car la famille a annulé plusieurs rendez-vous, la mère a dit n'avoir eu ni les courriers (déménagement), ni les messages téléphoniques. Donc, en janvier, Anita a dit à la famille que l'IDA attendait une vraie demande de leur part. Elle a également pris contact avec le CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce).

Cette notion de « vraie demande » est centrale pour comprendre l'opération de production d'une population en demande à partir de l'ensemble des demandes exprimées à un moment donné auprès du centre de diagnostic. C'est-à-dire que l'expression d'une demande ne suffit pas pour entrer dans une démarche diagnostique, il faut que cette demande soit non seulement considérée comme pertinente par la secrétaire mais également qu'elle s'exprime d'une manière légitime, c'est-à-dire dans une adhésion continue au dispositif. En témoigne la figure théorique évoquée par Thérèse S. d'un air dubitatif des « parents qui ne viennent pas pour la consultation finale mais qui redemandent par la suite une autre consultation en disant qu'à l'époque, ils ne voyaient pas l'intérêt... ».

L'étude de dossiers était enfin envisagée comme un outil d'analyse permettant de prolonger les efforts déployés pendant l'enquête pour « se situer à l'interface entre les institutions et les individus »³³⁶.

³³⁶ Aude Béliard et Emilie Biland, 2008, « Enquêter à partir de dossiers personnels. Une ethnographie des relations entre institutions et individus. », *Genèses*, n° 70, vol. 1, p. 106-119, p. 106.

Être à l'interface entre individus et institution

Pour recruter des familles, j'ai envoyé en septembre 2009 un courrier (cf. annexe 11) aux parents ayant un enfant pour lequel un bilan diagnostique était programmé sur l'année 2009-2010.

J'ai exclu les rares dossiers de personnes majeures exprimant une demande de bilan pour elles-mêmes. N'ayant pas de véhicule, j'ai également exclu les familles dont le domicile ne m'était pas accessible par les transports en commun. J'ai finalement envoyé soixante-deux courriers. Au stade de cet envoi des courriers, je n'avais pas défini d'autres critères mais par la suite, j'ai décidé de recruter des cas d'enfants jeunes, âgés de moins de sept ans, dans l'idée de saisir les parcours relativement tôt. Je voulais également que les cas ne soient pas trop éloignés en termes d'âge pour qu'ils soient comparables en termes d'analyse des parcours et de problématiques de soin.

Je comptais suivre une dizaine de familles mais je n'ai eu que cinq réponses positives. J'ai reçu trois autres réponses qui n'ont pas donné lieu à un suivi. Une première réponse d'une mère d'un jeune âgé de 19 ans avec laquelle j'ai convenu au téléphone que le dispositif de suivi n'était pas adapté au cas de son fils. J'ai reçu également un mail écrit par la mère d'un jeune âgé de 14 ans, m'annonçant qu'elle refusait de participer à mon enquête pour deux raisons : d'abord le manque de temps à m'accorder et le fait que « notre fils est un adolescent de 14 ans et analyse absolument tout. Il a du mal à intégrer son syndrome et bien sûr sa différence. Je pense qu'il serait difficile pour lui de savoir la présence d'une observatrice aussi discrète qu'elle soit » (extrait du mail envoyé le 20 septembre 2009).

Enfin, j'ai reçu en septembre 2009 un mail écrit par le père d'une petite fille âgée de 6 ans m'exprimant son intérêt pour ma démarche et me promettant de revenir vers moi quand il serait moins occupé par ses rendez-vous professionnels. Demeurant sans nouvelles de sa part, j'ai relancé ce monsieur un mois plus tard par mail. J'ai reçu une réponse le soir même dans laquelle ce père m'expliquait qu'il faisait l'objet d'un signalement judiciaire pour faits et gestes incestueux sur sa fille, signalement fait par les éducateurs d'une Maison d'Enfants à Caractère Social (MECS)³³⁷ dans laquelle sa fille était suivie. Ce père m'expliquait alors qu'il attendait un classement de son affaire sans suite par le parquet avant de reprendre contact avec moi pour me « raconter son calvaire ». Il ne s'est pas manifesté par la suite et que je ne l'ai moi-même pas recontacté.

³³⁷ MECS (Maison d'Enfants à Caractère Social) : structure privée, gérée par une association, une fondation ou un établissement public, qui dépend du Conseil général. Les enfants et adolescents sont confiés à cet établissement par le Service de l'Aide Sociale à l'Enfance, par le juge des enfants, ou par la famille.

Il est intéressant de noter que les personnes qui ont répondu à mon courrier se sont avérées par la suite être les plus engagées non seulement dans l'enquête, mais également dans l'organisation de l'arrangement de soin pour l'enfant. Dans la quasi-totalité des cas, ce sont les mères des enfants concernés par la démarche diagnostique qui ont répondu à mon courrier, à l'exception d'un cas pour lequel c'est le père qui a manifesté son intérêt pour ma démarche. À cet égard, j'essaierai de montrer par la suite comment la configuration et la dynamique des relations d'enquête pour chacun des cas suivis peuvent être considérées comme révélatrices des logiques d'implication des parents dans le soin, et de leurs éventuelles évolutions.

J'ai donc commencé le suivi de cinq cas d'enfants pour lesquels un bilan était programmé dans le centre de diagnostic pour l'année 2009-2010. Ce suivi consistait à rencontrer les parents pour des entretiens réguliers et à observer les différentes étapes de la démarche diagnostique à l'IDA.

L'un des suivis que j'avais débuté en octobre 2009 a été interrompu. Ce suivi concernait le cas d'un enfant, Estéban, âgé de 7 ans, qui n'a reçu ni diagnostic d'autisme, ni diagnostic de trouble envahissant du développement, à l'issue de la démarche diagnostique. J'ai fait un premier entretien avec Martine R., la mère d'Estéban, en octobre au domicile familial. Puis j'ai assisté aux différentes étapes de la démarche diagnostique, au bilan développemental, à l'ADOS (le 2 novembre 2009) puis à l'ADI (le 16 novembre 2009). Je n'ai par contre pas assisté à la consultation finale pour laquelle je n'avais pas été prévenue. Ensuite, j'ai relancé Martine R. par mail pour un deuxième entretien le 21 janvier 2010. Sa réponse, cinq jours après, fut la suivante : « dans quel objectif l'entretien et durée prévisionnelle ? ». Cette réponse indiquait clairement qu'elle n'avait pas intégré le dispositif d'enquête, ceci en grande partie par ma faute car je ne lui avais pas réexpliqué comment le suivi allait se passer lors de notre premier entretien. J'ai répondu à Martine R. que je voulais la rencontrer pour qu'elle me raconte l'issue de la démarche diagnostique et ce qu'elle en avait pensé, comment elle l'avait vécue. Elle ne m'a pas recontactée avant le 13 mars 2010. Elle ne se sentait peut-être plus vraiment concernée par mon enquête, une fois que son fils avait fini la démarche diagnostique sans obtenir le diagnostic d'autisme ou de trouble envahissant du développement. Nous avons convenu de nous rencontrer le 25 mars 2010 mais étant souffrante, j'ai été obligée d'annuler le rendez-vous le matin-même. Nous n'avons pas réussi à fixer une nouvelle date de rendez-vous avant le 15 avril 2010.

À ce stade, la logique de suivi m'est apparue largement entamée. Par ailleurs, je connaissais le diagnostic posé par le biais du centre de diagnostic et j'avais le sentiment qu'Estéban sortait de mon corpus d'enquête. J'ai donc décidé de mettre en œuvre un suivi

plus lointain de ce cas. À l'issue du deuxième entretien au domicile familial, j'ai proposé à Martine R. de la revoir pour un dernier entretien en fin d'année scolaire, après l'entrée de son fils en IME (Institut Médico-Éducatif), projet dont elle m'avait fait part lors de cette deuxième rencontre. Je l'ai donc recontactée le 5 juillet 2010 et nous nous sommes rencontrées dans un café le 16 juillet 2010 pour un dernier entretien auquel elle est venue accompagnée de son mari.

Cette interruption du suivi peut donc être expliquée par la conjonction de plusieurs facteurs : le manque de clarté de ma part dans l'exposition de ma démarche d'enquête auprès de la mère ; le sentiment de la mère de ne plus être concernée par l'enquête dès lors que son fils n'avait obtenu ni le diagnostic d'autisme, ni celui de TED ; des circonstances malheureuses me faisant annuler un entretien au dernier moment ; le flou dans ma manière de définir le corpus d'enfants concernés par mon enquête.

Cette interruption de suivi a soulevé la question du corpus de manière explicite : l'enquête concernait-elle les enfants qui sont orientés à un moment donné vers un centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme ou bien visait-elle à saisir le plus en amont possible les parcours des enfants pour lesquels le diagnostic d'autisme ou de TED était retenu à l'issue de la démarche diagnostique ? Le fait d'écarter de manière intuitive le cas d'Estéban après avoir appris l'issue de la démarche diagnostique m'a amenée à expliciter l'objectif de ma démarche. J'avais identifié au début de l'enquête le « risque » de suivre des enfants sortant du spectre des troubles autistiques donc j'aurais pu à ce moment-là expliciter davantage l'objet de l'enquête. Il aurait été plus approprié de définir a priori une conduite à tenir plutôt que de tâtonner par la suite, une fois confrontée à cette situation. Car finalement, j'ai opté pour un entre-deux flou, un suivi plus distendu, moins rapproché dans le temps, incapable que j'étais de me positionner de manière claire auprès de Martine R.

Toute la difficulté de mon enquête de terrain résidait dans ma volonté d'être des deux côtés à la fois, du côté des familles et du côté de l'équipe, pour comprendre la démarche diagnostique en articulant leurs points de vue.

Je ne voulais pas être identifiée par les parents comme étant du côté du centre de diagnostic, des professionnels de santé. Tout l'enjeu était de pouvoir suivre les familles sans être assimilée à l'équipe aux yeux des parents et d'être perçue par les professionnels non plus comme faisant une observation du centre de diagnostic mais comme accompagnant les familles pendant leur démarche diagnostique.

Une rupture dans le temps semblait nécessaire pour clarifier le passage d'un côté à l'autre de la relation entre institutions et individus. J'ai également expliqué dès le départ à la

fois aux parents et aux membres de l'équipe du centre de diagnostic que je ne pouvais pas être considérée comme une informatrice. En effet, par ma démarche méthodologique, j'ai été amenée à observer des séquences d'actions dans la démarche diagnostique auxquelles les parents n'assistaient pas (réunions de synthèse et réunions de concertation clinique et thérapeutique).

Autant les parents ont en général respecté le contrat que j'avais posé au départ selon lequel je ne pouvais pas donner d'informations sur ce qui se disait au centre de diagnostic ; autant les professionnels ont posé de plus en plus de questions pendant les réunions de synthèse sur les parents, leurs attentes diagnostiques ou sur l'enfant, sur sa prise en charge, le déroulement de sa scolarisation ou encore ses comportements à la maison. Clémence, orthophoniste, à la fin de l'ADOS de Théo C., m'a par exemple demandé mon avis sur la séance d'observation car j'avais vu Théo « dans son environnement », dans le cadre de l'enquête auprès des familles.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Théo C., avec Clémence, psychomotricienne, le 15 février 2010

À la fin, Clémence me demande si j'ai noté des différences entre ici et la maison, comme j'ai eu l'occasion de le voir « dans son environnement ». J'ai dit que ça faisait longtemps que je ne l'avais pas vu (deux mois) et que je le trouvais changé, qu'il était de plus en plus expressif...

Conclusion du chapitre 6

L'enquête de terrain élaborée pour saisir la qualification médicale a donc croisé l'observation de consultations, le suivi de familles et l'étude de dossiers médicaux. Enquêter sur la qualification présente le risque majeur pour le sociologue d'être impliqué dans l'opération de qualification. Après avoir proposé une grille d'analyse de la qualification médicale, les chapitres suivants de cette deuxième partie reprennent le fil de la démarche diagnostique en soulignant les enjeux de chaque séquence d'actions, la configuration des acteurs impliqués, le déroulement de leur négociation, les supports de la qualification, les finalités plus ou moins assumées du diagnostic médical.

Chapitre 7

Accéder au centre de diagnostic

Comment un enfant en arrive-t-il à faire l'objet d'un bilan dans un centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme ? Quel est le parcours des familles jusqu'à ces spécialistes de l'autisme, ces experts de second degré ? Ce chapitre présente d'abord les parcours d'accès au centre de diagnostic pour chacun des cinq cas suivis. La restitution de ces parcours dépend de la configuration d'enquête pour chaque cas. Quand une personne n'a que peu, voire pas du tout, participé aux entretiens, il est difficile de restituer la manière dont elle s'est impliquée et dont elle a vécu ce parcours. La restitution de ces parcours suggère d'abord que l'accès au centre de diagnostic est un long processus marqué par l'identification d'un certain nombre de problèmes chez l'enfant et le recours à différents professionnels de santé. Pendant ce processus d'accès, les parents développent des présuppositions diagnostiques et expérimentent un contexte caractérisé par la pluralité des pratiques diagnostiques et le cloisonnement des dispositifs.

Liste des personnages

(Dans l'ordre de leur apparition)

Laure et Denis : parents de Benoit F.

Béatrice A. : pédopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Paola et François : parents d'Edouardo L.

Élise et Michel : parents de Pierre S.

Denise et Alexandre : parents de Théo C.

Luc F. : pédopsychiatre à l'IDA

Martine et Éric : parents d'Estéban R.

Keltoume B. : chargée de projet sur le travail d'épidémiologie de l'autisme et des TED (Troubles Envahissants du Développement) à l'observatoire régional des handicaps de l'enfant

Jeannette : pédopsychiatre en CMP (Centre Médico-Psychologique)

Irène C. : pédopsychiatre, responsable d'un hôpital de jour

Anne-Marie : pédopsychiatre en CMP

Thierry B. : pédopsychiatre, responsable d'un hôpital de jour

Lieux de l'action

L'IDA : centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme

Le cas de Benoit F.

Le premier cas est celui de Benoit F., pour lequel j'ai rencontré essentiellement Laure, la mère de Benoit, à l'exception d'un entretien mené en partie en présence de sa femme avec Dennis, le père de Benoit, et d'un autre court entretien avec le frère de Benoit, Julian, en présence de sa mère.

Benoit est né le 5 février 2004. C'est le deuxième enfant de Laure et Dennis, déjà parents de Julian qui a 4 ans à la naissance de Benoit. Avant l'âge de 2 ans, Laure mentionne une première consultation chez un ORL pour Benoit, pour des otites à répétition et des problèmes de régurgitation. Benoit rencontre également des problèmes de sommeil : il ne dort que par demi-heure et pleure beaucoup. Vers l'âge de 2 ans, Benoit subit un test de l'audition à l'hôpital car l'hypothèse d'une éventuelle surdité est envisagée. Mais le test est négatif et l'hypothèse est abandonnée. Puis Laure mentionne une consultation chez une deuxième ORL spécialisée pour les enfants quand Benoit avait 2 ans et 4 mois. Cette ORL détecte la présence d'un reflux gastrique très important. Elle propose un traitement médicamenteux qui sera suivi par Benoit pendant deux ans. Ce traitement permet selon Laure de résoudre les problèmes de sommeil de Benoit qui « dort tout le temps ».

Néanmoins, Benoit est décrit par sa mère, pendant cette période de la petite enfance, comme un enfant très colérique, « beaucoup dans l'opposition ». Le médecin généraliste parle d'« hyperactivité » à Laure, et Benoit commence une prise en charge en psychomotricité vers 2 ans et demi. Pendant cette période qu'elle décrit comme très difficile à cause des problèmes de Benoit et d'autres problèmes rencontrés dans le cadre de son travail d'assistante maternelle, Laure commence un suivi chez une psychologue qu'elle poursuivra pendant deux ans, entre 2006 et 2008, à raison d'une séance par semaine.

Laure mentionne ensuite une consultation chez une orthophoniste en novembre 2007 qui débouche sur le début d'une prise en charge orthophonique pour Benoit. Lors d'une consultation, cette orthophoniste évoque les « troubles envahissant du développement ». Laure dit qu'elle « ne percute pas » car elle « ne connaît pas le mot ». Elle est très satisfaite de cette prise en charge mais l'orthophoniste déménage, ce qui met fin au suivi. Entre novembre 2007 et septembre 2009, Laure rencontre cinq orthophonistes différentes pour Benoit.

Entre novembre 2006 et juin 2007, Laure prend beaucoup de rendez-vous avec des psychologues en libéral mais le coût des bilans proposés est toujours très élevé. Ce coût, ajouté à l'incertitude quant à la possibilité d'obtenir une réponse à l'issue de ces bilans, dissuadent Laure de poursuivre les démarches.

Orientée par son médecin généraliste, Laure rencontre également un pédopsychiatre dans un Centre Médico-Psychologique (CMP) qui pense que l'entrée à l'école de Benoit réglerait ses problèmes. Ce pédopsychiatre exclut la piste des traits autistiques dans son bilan et parle de « dysphasie »³³⁸. La sœur de Laure lui confie, après que Laure a reçu ce bilan excluant les traits autistiques, qu'elle pense que Benoit est autiste.

Benoit n'étant toujours pas « verbal » à 3 ans, Laure demande à ce pédopsychiatre de l'orienter vers un centre du langage, sur les conseils de l'orthophoniste qui pense que Laure devrait faire diagnostiquer Benoit par une équipe de professionnels. À l'issue du bilan au centre du langage en juin 2007, le diagnostic posé est celui de « dysphasie sévère ». La réponse apportée est la même que celle du pédopsychiatre : il faut attendre la scolarisation pour que les choses rentrent dans l'ordre. Laure ne se sent pas rassurée et aidée par les différents professionnels de santé qu'elle a rencontrés et anticipe avec anxiété la scolarisation de Benoit qui ne parle pas et qui présente des troubles du comportement.

Benoit fait sa rentrée en petite section de maternelle en septembre 2007, à 3 ans et 7 mois. Laure a décidé qu'il ne soit scolarisé que le matin pour commencer l'année. À l'issue de la première matinée d'école, la maîtresse dit à Laure que Benoit devrait aller en école spécialisée. Il est tout de même maintenu à l'école mais un mois après la rentrée, la maîtresse demande à Laure de ne pas emmener Benoit à l'école le samedi matin. Un peu plus tard la maîtresse contacte Laure par téléphone pour la convoquer à une réunion durant laquelle elle découvre que les deux maîtresses de Benoit ont élaboré un planning scolaire pour lui. Selon ce planning, il est censé aller à l'école tous les matins entre 8h30 et 9h45. Laure pense qu'elles veulent déscolariser Benoit à terme. Elle s'oppose à cet arrangement. D'autant plus qu'elle ne peut pas assurer les conduites à de tels horaires. Elle adresse un courrier à l'inspecteur ASEH (Aide à la Scolarisation des Enfants Handicapés) qui l'appelle le lendemain du jour où il reçoit ce courrier. Il lui exprime son mécontentement et lui promet d'intervenir. Sous la pression de cet inspecteur, les maîtresses acceptent de garder Benoit à l'école tous les matins.

Pendant cette première année scolaire, Benoit est observé en classe par la psychologue scolaire qui convoque ensuite Laure pour lui parler d'un éventuel « trouble envahissant du développement » et mentionner le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme³³⁹. À la suite

³³⁸ Diagnostic qui désigne un trouble de la communication verbale.

³³⁹ Il est important de noter que le diagnostic d'autisme n'apparaît pas de manière explicite dans le nom du centre de diagnostic spécialisé qui est un acronyme.

de ce rendez-vous, Laure fait des recherches sur Internet sur la notion de TED. En février 2008, Benoit commence à parler.

En juin 2008, le médecin généraliste de Laure lui dit que le pédopsychiatre du CMP a changé et que la nouvelle pédopsychiatre a été formée dans le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme. Laure décide de retourner au CMP pour questionner cette nouvelle pédopsychiatre sur la piste des traits autistiques et demander à être orientée vers le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme. Cette pédopsychiatre exclut la piste des TED mais oriente Laure vers le centre de diagnostic spécialisé. Elle sollicite l'avis du docteur Béatrice A. en lui adressant un courrier de demande pour une démarche diagnostique.

Cette pédopsychiatre propose un suivi en CATTP (Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel) pour Benoit dans le cas où il ne serait pas maintenu à l'école l'année suivante. Laure refuse cette proposition et met fin au suivi par la pédopsychiatre du CMP.

Pendant l'été 2008, Laure fréquente beaucoup de forums sur Internet et contacte des parents d'enfants diagnostiqués comme souffrant d'un TED. Elle passe son temps à décrire son fils auprès de ces différentes personnes qui lui confirment qu'il s'agit bien d'un « TED ». Sur Internet, Laure découvre l'association EAI (association de parents d'enfants autistes rattachée à Autisme France), qui l'oriente vers Nicole C. Elle commence un suivi pour Benoit chez la psychologue en septembre 2008, tous les quinze jours au début, puis une fois par mois par la suite.

Le 10 septembre 2008, elle se rend à une première consultation au centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme, avec Béatrice A. qui confirme la présence d'un « trouble envahissant du développement non spécifié » chez Benoit, mentionné dans le compte-rendu de cette première consultation, présent dans le compte-rendu final du bilan. À l'automne 2008, Laure adhère à l'association EAI.

Lors de la consultation finale au centre de diagnostic, Béatrice A. annonce à Laure et Dennis un diagnostic d' « autisme atypique »³⁴⁰. Mais ce diagnostic n'est pas celui qui figure dans le compte-rendu final du bilan qu'ils reçoivent par la poste, où l' « autisme atypique » a été remplacé par un diagnostic de « Trouble du Spectre Autistique » (TSA). Par la suite, ce

³⁴⁰ Autisme atypique : sous-catégorie des TED (Troubles Envahissants du Développement) dans le DSM IV et la CIM 10. Définition au sens de la CIM 10 : « Trouble envahissant du développement, qui diffère de l'autisme infantile par l'âge de survenue ou parce qu'il ne répond pas à l'ensemble des trois groupes de critères diagnostiques d'un autisme infantile. »

changement de diagnostic est expliqué par Béatrice A. à Laure comme étant lié à l'évolution des classifications médicales³⁴¹.

Le cas d'Edouardo L.

Pour le cas d'Edouardo L., j'ai fait des entretiens avec Paola, la mère d'Edouardo, avec François, le père d'Edouardo, puis avec les deux parents ensemble.

Pendant sa première grossesse, Paola a peur de souffrir de la toxoplasmose car elle s'est fait griffer le ventre par un chat qui est mort de cette maladie. Elle donne naissance à Edouardo le 25 mai 2006 au Mexique où elle vit depuis sept ans avec son compagnon Français, François. Edouardo est né de manière prématurée, à 7 mois et demi. Il reste une journée en couveuse.

Pendant un mois, Paola dit ne pas prendre souvent son enfant contre elle à cause des douleurs dont elle souffre au ventre suite à la césarienne. La mère de François soupçonne qu'Edouardo ne soit atteint de mucoviscidose parce qu'il a des problèmes de constipation après l'accouchement. Cette hypothèse angoisse Paola.

Nourrisson, Edouardo n'arrive pas à téter. Paola tente donc de passer du sein au lait de vache en biberon mais au bout d'un mois, l'enfant connaît de gros problèmes d'alimentation. Il ne parvient pas à se nourrir et souffre d'importants reflux. Le pédiatre conseille aux parents de changer la formule du lait et d'être patient. Edouardo connaît également des problèmes de sommeil : il ne dort selon Paola ni la nuit, ni la journée. Paola tente de trouver un autre pédiatre car le sien n'arrive à pas à résoudre les problèmes de nutrition de son enfant. Elle va en voir un certain nombre sur les conseils de sa sœur et de ses amies.

En juillet 2006, alors qu'Edouardo a un mois et demi, un de ces pédiatres détecte une PCA (Persistance du Conducteur Artériel) et un petit souffle au cœur. Edouardo est donc orienté par ce pédiatre vers un cardiologue. L'hypothèse commune du cardiologue et du pédiatre est que l'enfant n'a pas assez de force pour téter, que ce soit le sein ou le biberon. Vers cette période, Edouardo est décrit par Paola comme une enfant absent, qui détourne la tête quand ses parents veulent le regarder.

³⁴¹ TSA (Trouble du Spectre Autistique) : notion qui devrait figurer dans le DSM V, en cours d'élaboration, pour remplacer la notion de TED (Trouble Envahissant du Développement). Les trois critères diagnostiques étant premièrement, le déficit persistant dans la communication sociale et les interactions sociales ; deuxièmement, le caractère restreint et répétitif des comportements, intérêts et activités ; et troisièmement, le fait que les symptômes doivent être présents dans la petite enfance mais qu'ils peuvent ne pas s'exprimer avant que les exigences sociales dépassent les capacités limitées de l'enfant.

En novembre 2006, Edouardo se fait opérer du cœur, à l'âge de 6 mois. Grâce aux médicaments contre le stress qui lui sont administrés à l'hôpital, l'enfant semble à sa mère plus souriant. Il regarde ses parents dans les yeux et surtout il mange comme jamais il n'a mangé. Mais au retour de l'hôpital, Edouardo arrête à nouveau de manger.

Les médecins ont constaté à l'hôpital qu'Edouardo a une grande tête par rapport à son corps et qu'il n'arrive pas à la tenir. Paola l'explique par le fait qu'il ne mange pas suffisamment. Les médecins font passer une échographie à Edouardo car ils soupçonnent de l'hydrocéphalie, mais cette hypothèse est ensuite écartée. Ils conseillent aux parents de surveiller ce problème. En parallèle, Paola consulte de manière privée un neuropédiatre et un radiologue pour faire des radiographies du cerveau d'Edouardo. Ce spécialiste ne constate pas d'anomalies mais conseille de surveiller.

En février 2007, alors qu'Edouardo a 8 mois et demi, Paola consulte une gastroentérologue, sur les conseils d'une de ses amies. Ce médecin propose du lait protéiné et hydrolysé, ainsi que des médicaments pour apaiser la gorge d'Edouardo brûlée par les reflux. Edouardo boit enfin son lait. Cette gastroentérologue oriente également les parents vers une nutritionniste pour élaborer un régime spécial visant à éviter tous les aliments auxquels l'enfant pourrait être allergique ou qui sont difficiles à digérer. La gastroentérologue conseille aux parents de continuer à faire des tests, notamment pour voir si Edouardo n'a pas l'estomac ouvert, ce qui pourrait expliquer les reflux. Comme Edouardo mange, les parents ne font pas les tests conseillés. Puis Paola consulte un kinésithérapeute pour apprendre à Edouardo à tenir sa tête, ce qu'il parvient à faire vers l'âge d'un an.

En novembre 2007, Edouardo a un an et demi et Paola l'emmène à la crèche. Elle constate qu'il n'est pas très sociable et qu'il ne fait pas comme les autres enfants de son âge. Le pédiatre conseille à Paola de l'emmener chez un psychologue parce qu'il ne répond pas à l'appel de son prénom. Le psychologue donne à Paola un test qu'elle doit remplir mais Paola a le souvenir que très peu de questions à l'époque lui semblent correspondre à l'état de son enfant. Finalement, le psychologue dit à Paola qu'il est trop tôt pour dire quoique ce soit, qu'elle doit attendre et revenir vers lui quand Edouardo sera plus grand, vers l'âge de 2 ans et demi. Il évoque également les problèmes de santé d'Edouardo pour expliquer son manque de sociabilité ou l'absence de réponse au prénom.

Pendant les vacances de Noël, durant l'hiver 2007, le couple et leur enfant vont en France rendre visite à la famille de François. Ils rencontrent également un pédiatre sur les conseils du père de François, lui-même kinésithérapeute. Ce pédiatre annonce aux parents

d'Edouardo que ses testicules doivent être descendus. De retour au Mexique, l'opération des testicules a lieu en février 2008.

Pendant l'été 2008, la famille repart en France pour les vacances. C'est le moment où Edouardo commence à marcher selon Paola, François a quant à lui le souvenir d'une marche survenue pendant le mois de février. C'est également le moment des premiers mots prononcés par Edouardo, qu'il ne répétera plus dès le retour au Mexique. Les parents pensent à l'époque qu'Edouardo est perturbé à cause des changements de langue. Il n'a jamais reparlé depuis.

Avec le retour au Mexique s'ouvre une période difficile pour le couple : Paola sent qu'il y a un problème mais son mari lui dit que tout va rentrer dans l'ordre. Quand François dit se rendre compte des problèmes d'Edouardo, le couple est au bord de la séparation. Tous deux se disent très stressés par les problèmes d'Edouardo. François dit qu'il veut rentrer en France, quitter cette ville où ils habitent au Mexique qu'il n'aime pas, et reprendre un travail. Paola qui est architecte au Mexique est partagée. Elle a des contacts, des clients, une vie professionnelle qu'elle aime beaucoup mais qu'elle considère également comme trop envahissante. Elle a le sentiment qu'elle travaille trop, qu'elle ne peut pas s'occuper de Edouardo, qu'elle est trop stressée, et surtout que personne au Mexique ne parvient à les aider pour les difficultés de Edouardo. Ils décident finalement de partir et arrivent en France en janvier 2009.

Ils prennent rendez-vous avec une première pédiatre qui dit ne pas pouvoir suivre Edouardo pour des raisons de localisation géographique. Les parents lui expliquant qu'Edouardo ne regarde pas trop les gens et qu'il ne joue pas avec les autres enfants, la pédiatre les oriente vers un hôpital de jour.

Puis, les parents prennent rendez-vous avec un autre pédiatre sur les conseils du père de François. Ce deuxième pédiatre leur propose un bilan de santé complet et les oriente vers un kinésithérapeute auprès duquel Edouardo commence un suivi, à raison d'une séance par semaine. Les parents constatent énormément de progrès chez Edouardo depuis leur arrivée en France, même s'il est difficile pour Paola d'avoir quitté le Mexique.

Ils consultent rapidement un micro-kinésithérapeute et une naturopathe, également sur les conseils du père de François, pour trouver une solution au problème d'alimentation d'Edouardo ; débloquer le problème par la manipulation du corps avec le micro-kinésithérapeute et trouver des compléments alimentaires avec la naturopathe.

En février-mars 2009, orientés par la première pédiatre rencontrée en France, les parents prennent contact avec une pédopsychiatre responsable d'un hôpital de jour. Cette

pédopsychiatre remet en question le régime alimentaire très sélectif d'Edouardo et veut réintroduire le lait de vache et la farine à l'hôpital. Elle propose d'abord une prise en charge d'Edouardo en hôpital de jour une heure par semaine. Par la suite, elle propose deux autres séances en hôpital de jour par semaine, une séance d'orthophonie et une séance de psychomotricité. La psychomotricienne de l'hôpital de jour décourage Paola en lui disant que son fils n'est capable de rien faire. Puis elle dit qu'Edouardo n'a pas besoin d'elle car il n'a pas de problèmes psychomoteurs et décide d'arrêter les séances de psychomotricité à l'hôpital de jour. Paola dit ne pas savoir ce qui est fait avec son fils à l'hôpital de jour et déplore le fait qu'elle ne reçoive aucun conseil de la part des professionnels de santé.

La pédopsychiatre, plutôt que d'annoncer clairement ce diagnostic, laisse penser aux parents qu'Edouardo est peut-être atteint d'autisme, en le comparant notamment lors d'une consultation à un autre cas d'enfant dont elle dit qu'il est autiste. Paola dit comprendre que la pédopsychiatre ne puisse pas lui annoncer directement qu'il s'agit d'autisme pour Edouardo – « ce n'est pas professionnel ».

Cette allusion à l'autisme, lancée de manière détournée en consultation par la pédopsychiatre, entraîne de nombreuses recherches des parents sur Internet où ils découvrent notamment l'association EAI où ils sont orientés par les parents vers la psychologue Nicole C., le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme et la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Début mai 2009, une échographie est faite pour vérifier que les testicules d'Edouardo sont bien à leur place. Le 17 mai 2009, les parents rencontrent Nicole C. avec Edouardo et commencent un suivi pour l'enfant avec la psychologue. Le 19 mai 2009, la famille se rend au centre de diagnostic spécialisé pour une première consultation avec Béatrice A. La pédopsychiatre conseille aux parents de faire un point avec un pédiatre qu'elle connaît, de faire le test de la toxoplasmose et de rencontrer un gastro-pédiatre qu'elle leur recommande également pour revoir le régime alimentaire d'Edouardo.

À ce stade de la première consultation, Béatrice A. confie que le diagnostic n'est pas tranché. Cependant, elle affirme que ce n'est pas un cas d' « autisme typique » mais plutôt de l'ordre des « troubles du développement ». Elle me dit une fois que les parents sont partis que c'est un cas de « carence affective », avant de me parler des cas « autistic-like » chez les enfants abandonnés dans les orphelinats d'Europe de l'Est. Finalement, Edouardo reçoit un diagnostic de « Troubles du Spectre Autistique » (TSA) à l'issue du bilan dans le centre de diagnostic spécialisé.

Le cas de Pierre S.

Pour le cas de Pierre S., j'ai rencontré les deux parents, Élise et Michel, pour deux entretiens et j'ai mené le reste des entretiens avec Élise seule.

Pierre est né le 15 juillet 2001. C'est le premier enfant d'Élise et Michel. Il bouge beaucoup, dort peu, ne parle pas et n'écoute aucune consigne. Élise en parle à son médecin généraliste et à son pédiatre mais ces derniers la rassurent : les choses rentreront dans l'ordre en grandissant, le langage viendra avec l'école. Les parents d'Élise, surtout son père, pensent qu'Élise et Michel ne sont pas assez autoritaires et sévères avec Pierre, qu'ils rencontrent un « problème d'éducation ».

En septembre 2004, après quinze jours d'école en petite section de maternelle, la maitresse demande à rencontrer les parents de Pierre. Elle a constaté que Pierre ne reste pas dans le groupe, ne semble pas écouter quand elle raconte des histoires, pousse des cris et surtout ne parle pas. Elle leur fait part de ses doutes : soit Pierre souffre d'un problème d'audition ; soit « c'est plus sérieux, plus profond ».

À côté de ses problèmes, Pierre présente des compétences étonnantes : après quinze jours à l'école, il est capable de mettre le cartable de chaque enfant sous le porte-manteau où figure leur prénom. À la maison, Pierre fait des puzzles de cinquante pièces à l'envers, face cachée. Les parents d'Élise s'amuse à lui offrir des puzzles d'un nombre de pièces de plus en plus important pour voir jusqu'où il peut aller.

En novembre 2004, les parents prennent d'abord rendez-vous chez l'ORL pour vérifier l'audition de Pierre. L'ORL découvre³⁴² que Pierre souffre d'otites séreuses à répétition. Selon Élise, il vit comme avec « la tête dans une piscine ». Il se fait opérer en mars 2005.

Ses parents pensent alors qu'une fois ce problème d'audition réglé, il faudra rattraper le retard provoqué par les otites au niveau du langage. Ils décident d'aller voir une orthophoniste qui dit ne pas pouvoir proposer de suivi à Pierre car il est trop remuant. Pierre a besoin d'orthophonie mais il ne semble pas en mesure de suivre les séances car il n'est pas capable de rester assis tranquille plus de quelques minutes. Cette professionnelle conseille à Élise d'attendre deux ou trois ans pour mettre en place une prise en charge orthophonique. Élise se souvient que cette orthophoniste lui a également conseillé d'aller voir d'autres personnes, de s'adresser à un centre du langage, mais elle dit ne pas prêter attention à ce conseil à l'époque.

³⁴² Otite séreuse : inflammation de l'oreille moyenne, c'est-à-dire de la partie de l'oreille située derrière le tympan. Il s'agit de l'accumulation de liquide plus ou moins abondant et plus ou moins épais à l'arrière du tympan. Si l'otite séreuse n'est pas traitée, elle peut entraîner des conséquences allant jusqu'à la surdité.

Après l'opération, Pierre crie moins mais la maîtresse considère qu'il ne présente toujours pas un comportement « normal » à l'école. En fin d'année scolaire, elle propose aux parents de faire appel à la psychologue scolaire pour faire passer des tests à Pierre au début de l'année suivante, en moyenne section de maternelle.

En octobre ou novembre 2005, Pierre passe ces tests à l'issue desquels la psychologue scolaire annonce à Élise qu'il présente une « déficience intellectuelle ». Élise téléphone alors à sa tante qui est psychologue pour lui demander son avis sur ce diagnostic qui la rend sceptique. Sa tante lui dit que ce diagnostic ne veut rien dire. Pourtant il est écrit sur le compte-rendu de la psychologue scolaire. Élise ne sait plus quoi penser.

La psychologue scolaire l'a également orienté vers un CMP où Pierre commence un suivi avec une psychiatre à raison d'une séance d'une heure par semaine. Puis, Margot, la sœur de Pierre, naît en 2006 et la famille déménage là où ils habitent actuellement.

En septembre 2006, Pierre entre en grande section maternelle dans une nouvelle école et commence un suivi dans le CMP local à raison d'une séance d'une heure tous les quinze jours avec un psychiatre. Sur les conseils de la maîtresse, et parce que Pierre ne sait pas faire de phrases, Élise retourne voir l'orthophoniste qui met en place une prise en charge orthophonique à raison d'une séance d'une heure par semaine.

À cette époque, Élise est diététicienne dans une grande entreprise et estime travailler entre 40 et 45 heures par semaine. Michel quant à lui, a repris une brasserie avec un associé et travaille 90 heures par semaine. À la fin de cette année scolaire, à la suite de la naissance de son deuxième enfant mais surtout dans l'anticipation d'une année scolaire difficile pour Pierre en CP, Élise demande à son employeur un congé parental de 20% pour obtenir une journée libre par semaine. Son employeur refuse et Élise démissionne. Elle trouve un autre poste de diététicienne dans une entreprise plus petite, plus proche de chez elle, où elle estime travailler entre 30 et 35 heures par semaine. En 2007, Michel revend les parts de sa brasserie à son associé et ouvre une première sandwicherie, puis une deuxième.

Les parents demandent au psychiatre du CMP de poser un nom sur « ce qu'a Pierre », sur les difficultés qu'il rencontre. Mais le psychiatre leur dit qu'il ne peut pas se prononcer. Élise et Michel ne se sentent pas soutenus par le CMP où personne ne les a orientés vers un orthophoniste, malgré les difficultés d'élocution de Pierre. Leurs questions sur ce qu'ils peuvent faire pour corriger la trajectoire de Pierre restent sans réponse. Cependant, Pierre progresse beaucoup grâce non seulement à l'orthophonie, mais également à une maîtresse très « encadrante » selon les parents. Élise et Michel considèrent qu'ils ont trouvé un équilibre.

Puis Pierre rentre au CP et une semaine après la rentrée, son instituteur qui est également le directeur de l'école demande à rencontrer ses parents. Élise et Michel constatent de leur côté que Pierre est « très excité » quand il rentre de l'école, qu'il est « bourré de TOC ». L'enseignant dit aux parents qu'il n'arrive pas du tout à tenir Pierre en classe, et que l'enfant pousse beaucoup de cris. L'enseignant est obligé de le punir en permanence ou de le faire sortir de classe. Il raconte également que pendant la récréation, Pierre se met tout seul dans un coin et qu'il mime des choses.

Le fait que Pierre ne joue pas avec les autres enfants à l'école inquiète beaucoup Élise qui en parle au psychiatre du CMP. Le psychiatre est très intéressé par cette information apportée par la mère. Il lui pose beaucoup de questions, sans lui apporter de réponse. Il propose cependant d'augmenter la fréquence des séances de suivi pour Pierre, en passant à une heure par semaine au lieu d'une heure tous les quinze jours.

En octobre, l'enseignant de Pierre demande une nouvelle fois à rencontrer ses parents et évoque une possible déscolarisation. Il envisage de maintenir Pierre à l'école uniquement les matinées. Les parents parlent de cette proposition de l'enseignant au psychiatre du CMP qui leur propose l'arrangement suivant : scolariser Pierre le matin et le mettre en hôpital de jour l'après-midi. Les parents refusent spontanément, de manière unanime, catégorique et définitive. C'est le moment où ils commencent à « avoir des doutes », à penser qu'ils ne vont peut-être pas dans la « bonne direction », à « remettre en question la démarche du CMP » et à ne plus considérer les professionnels du CMP comme les « spécialistes » auxquels s'en remettre.

Débutent alors une période très difficile pendant laquelle Élise tente de maintenir Pierre à l'école en rassurant l'enseignant tous les matins, et en forçant son enfant qui se roule par terre pour ne pas y aller.

Puis Élise se souvient d'un rendez-vous avec le psychiatre du CMP lors duquel elle a amené un numéro du magazine *Parents*, dans lequel elle a lu un article sur l'« autisme de haut niveau ». Elle demande avec véhémence au psychiatre s'il ne s'agirait pas de cela et si c'est le cas, pourquoi il ne leur dit pas. Le psychiatre leur répond qu'il ne sait pas, que c'est très délicat et que selon lui, le cas de Pierre relèverait davantage de la « disharmonie », notion qui demeure très floue pour les parents.

Élise téléphone de nouveau à sa tante psychologue qui lui confirme que le terme de disharmonie regroupe des situations très différentes. Selon elle, c'est un diagnostic bien pratique quand on n'arrive pas à mettre un nom sur quelque chose.

Élise s'adresse ensuite à l'orthophoniste de Pierre qui l'oriente vers un centre du langage avec le risque d'une longue liste d'attente, tout en évoquant une alternative : consulter la psychologue Nicole C. Élise et Michel rencontrent la psychologue le 8 décembre 2007, accompagnés de Pierre. Cette consultation demeure dans le souvenir des parents comme un moment de révélation. Nicole C., après trois heures de consultation, évoque le « syndrome autistique », les « TED », l' « autisme de haut niveau » et le « syndrome d'Asperger » en expliquant tous ces termes. Nicole C. oriente également Élise et Michel vers le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme. En décembre 2007, Élise prend rendez-vous pour une première consultation à l'IDA.

Une semaine après leur premier rendez-vous, Élise retourne voir la psychologue qui lui donne plusieurs techniques pour dissiper les angoisses de Pierre : mettre la photo de la personne venant le chercher après l'école dans son cartable, mettre en place un emploi du temps illustré par des pictogrammes. Lors de cette deuxième consultation, Nicole C. donne également la carte de l'association EAI à Élise, pour qu'elle puisse trouver du soutien auprès d'autres parents. Élise contacte cette association dans le courant du mois.

La famille de Michel, surtout sa mère, désapprouve le fait que les parents s'en remettent à Nicole C. Ils conseillent plutôt aux parents de changer d'école et de continuer avec le CMP. Mais Élise, suite à la première consultation avec Nicole C., téléphone au psychiatre du CMP pour lui faire part de son mécontentement. Elle a découvert qu'il travaille également à l'IDA. C'est en effet Luc F., le pédopsychiatre qui a quitté le centre de diagnostic pendant mon enquête. Élise exige qu'il trouve une place pour Pierre en première consultation avant un an, délai d'attente annoncé par la secrétaire.

Luc F. lui propose une consultation conjointe avec Jérôme M., fondateur du centre de diagnostic. À l'issue de cette consultation, les deux psychiatres proposent à Élise de rencontrer Cécilia R., neuropsychologue, pour faire passer une batterie de tests à Pierre. Élise considère que les résultats de ces tests ne lui ont rien apporté.

Luc F. propose également à Élise de mettre en place le financement par le Conseil général d'un taxi pour conduire Pierre au CMP le vendredi matin. Lorsqu'Élise rencontre sa pédiatre, elle lui demande de remplir une attestation pour demander au Conseil général de financer également un autre trajet en taxi pour la séance hebdomadaire d'orthophonie. Lors de cette consultation, la pédiatre lui dit qu'elle était sûre que le CMP avait orienté Pierre vers le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme, même si elle-même n'en avait jamais parlé aux parents.

Le 28 janvier 2009, Élise et Michel rencontrent Béatrice A. pour la première consultation à l'IDA. Béatrice A. leur dit que Pierre ne peut pas être considéré comme prioritaire au niveau de la programmation du bilan car il bénéficie d'une prise en charge adaptée qui répond à l'ensemble de ses besoins. Elle évoque à la fin de la consultation l'« autisme de haut niveau » pour demander aux parents ce qu'ils en connaissent (ce que Nicole C. leur en a dit et ce qu'ils ont trouvé sur Internet) et pour leur apporter des explications. Élise pense que Béatrice A. n'a pas évoqué ce diagnostic par hasard. Finalement, Pierre est diagnostiqué comme étant atteint d' « autisme typique » à l'issue du bilan.

Le cas de Théo C.

Pour le cas de Théo C., j'ai rencontré essentiellement Denise, la mère de Théo, seule ; le père de Théo, Alexandre, a assisté de manière peu active à deux entretiens menés au domicile familial.

Au bout de trois mois et demi de grossesse, Denise, sous-directrice d'un hôtel, est forcée de s'arrêter de travailler car elle souffre d'un problème de tension artérielle diagnostiqué à l'adolescence qui menace sa grossesse. Théo C. naît le 17 mars 2005. C'est le premier enfant de Denise et Alexandre. Il naît avec des pieds « en batracien » selon les termes de Denise, sans voute plantaire, ce qui n'est pas constaté à la maternité. Denise se rappelle qu'on lui a retiré Théo pendant trois quart d'heure à la maternité car il avait un peu d'eau dans les poumons. Sinon, le bébé est considéré comme en pleine forme.

Pourtant, au moment de l'allaiter, Denise constate que son fils ne parvient pas à téter son sein. Elle passe au biberon au bout de huit jours, ce qui ne résout pas complètement les problèmes de succion de Théo. L'enfant éprouve de grandes difficultés à se nourrir. Denise prend un congé parental de six mois puis retourne travailler en septembre.

Au moment où Denise reprend son travail, elle connaît une période très difficile décrite comme une « descente en enfer ». Denise qui gère une équipe de dix-huit personnes est exposée à une grande pression professionnelle. Cette pression est d'autant plus difficile à gérer qu'elle souffre d'une profonde fatigue. Théo se réveille sept à huit fois par nuit, ce qui l'empêche, ainsi que son compagnon, de dormir.

Denise se dit par ailleurs victime de harcèlement moral sur son lieu de travail. Elle pense que sa supérieure hiérarchique veut lui faire payer sa grossesse, son arrêt précoce de travail et son long congé maternité après l'accouchement. Denise est arrêtée par la médecine du travail pendant huit mois puis, à l'issue de ce congé maladie, demande à être licenciée.

Comme Théo vers l'âge de 18 mois ne se tient toujours pas debout, Denise et Alexandre s'adressent à plusieurs médecins généralistes qui leur disent que leur fils n'arrive pas à se mettre sur ses pieds car il est « trop lourd » ou encore « fainéant ».

Puis ils décident de prendre rendez-vous avec un pédiatre. Ce pédiatre les oriente vers un autre pédiatre spécialisé dans l'enfance handicapée qui leur donne un rendez-vous le même jour. Il oriente également les parents vers un kinésithérapeute qui suivra Théo pendant deux ans, jusqu'à ce qu'il marche.

Le deuxième pédiatre propose de suivre Théo de loin, à hauteur d'une consultation par an, suivi encore en cours à la fin de l'enquête. Il oriente également les parents vers un neurologue exerçant en CMP, qui a « tout de suite vu » selon Denise. Lors de sa première consultation en janvier 2007, ce neurologue dit aux parents qu'il pense que Théo présente des « traits autistiques ». Denise, à partir du moment où le mot d'autisme est lâché, commence à chercher des informations sur Internet.

Ce neurologue dit ne pas pouvoir suivre Théo car il n'est pas spécialiste des troubles autistiques. Il oriente les parents vers un autre médecin, pédopsychiatre et psychanalyste, dans un autre CMP où Théo commence une thérapie individuelle, à raison de deux séances d'une demi-heure par semaine. Denise, qui rencontre ce psychanalyste une fois par mois, estime que c'était finalement une bonne thérapie pour elle. Vers l'âge de 2 ans, Théo commence à faire ses nuits. Et en juin 2007, ce psychanalyste annonce à Denise que son fils est « sorti de l'autisme ».

En septembre 2007, Denise demande au deuxième pédiatre rencontré, qui suit Théo de loin, si son fils est autiste. Ce dernier lui répond : « Oui Madame, votre fils est autiste. » Dans ses recherches sur Internet, Denise découvre un IME avec une section autisme auquel elle s'adresse. Cet IME n'accueillant les enfants qu'à partir de 6 ans, réoriente Denise vers un autre IME qui propose un service de crèche pour les enfants de 3 à 6 ans. Théo rejoint un groupe de trois enfants accueillis dans cette crèche un jour par semaine, le mardi. Il bénéficie de trajets en taxi financés par le Conseil général pour aller à l'IME et au CMP.

Le 8 décembre 2007, Théo se met à marcher, à 2 ans et 8 mois. Jérémie, son petit-frère, naît le 23 décembre. Denise qui avait recommencé à travailler dans un hôtel Mercure peu de temps avant sa deuxième grossesse, demande à son employeur un congé parental de deux ans qui lui est refusé. Elle démissionne et pose un congé de présence parentale pour trois ans. Suite à cet arrêt de travail, l'assistante sociale du CMP propose à Denise de l'aider dans ses démarches auprès de la MPDH pour obtenir une aide financière.

En janvier 2008, suite à l'annonce diagnostique faite par le pédiatre, Denise prend contact avec des associations de parents d'enfants autistes sur Internet et décide d'adhérer à l'association EAI. C'est par le biais de cette association que Denise est orientée vers le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme où elle adresse par la suite une demande de bilan.

La présidente de l'association lui donne également le contact du directeur d'un SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) spécialisé sur l'autisme proche de son domicile. Denise téléphone et obtient un rendez-vous un mois après, au moment où quatre places supplémentaires sont créées. Le 29 mars 2008, le deuxième pédiatre consulté parle également du centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme à Denise lors d'une consultation. En avril 2008, Théo entre au SESSAD où il est suivi une heure et demie à l'école et une heure et demie à domicile.

En septembre 2008, il entre en petite section de maternelle, où il bénéficie de six heures d'AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) par semaine. Toujours en septembre, le pédopsychiatre du CMP oriente Théo vers un autre CMP où il commence un suivi en CATTP, à raison de deux séances par semaine, une séance d'orthophonie et une séance de psychomotricité.

Denise prend contact avec le centre de diagnostic par téléphone le 20 novembre 2008. Six mois plus tard, le 28 mai 2009, les parents rencontrent Luc F. pour une première consultation. Le diagnostic finalement posé sur la condition de Théo à l'issue du bilan est celui d' « autisme syndromique ».

Le cas d'Estéban R.

Enfin, dans le cas d'Estéban R., j'ai rencontré Martine, la mère d'Estéban, deux fois seule et une fois accompagnée de son mari, Éric.

Estéban est né en juin 2003. Son père, qui travaille loin du domicile familial pendant la semaine, s'inquiète rapidement de l'absence de progrès constatés chez Estéban d'un week-end sur l'autre. Martine, la mère d'Estéban, concède que « par comparaison, par rapport à ses frères, c'est un enfant qui ne prend rien dans ses mains », qui « ne met rien à la bouche », qui ne fait pas ce que ses frères faisaient à son âge. Mais elle considère qu'à cet âge, vers 3-4 mois, « ce n'est pas non plus alarmant ».

Les parents s'adressent quand même à un pédiatre qui confirme qu'il ne trouve rien d'alarmant dans l'évolution d'Estéban. Ce pédiatre conseille d'attendre l'âge de 6 mois. En septembre, Estéban est également accueilli à la halte-garderie une ou deux fois par semaine.

À l'âge de 6 mois, Estéban ne se tient pas assis donc les parents retournent voir le pédiatre qui confirme la présence d'un retard mais conseille d'attendre encore six mois. Ce dernier estime que « les stimulations avant 1 an, c'est trop précoce ». Martine et son mari acceptent d'attendre car ils n'éprouvent pas de « grosse inquiétude ».

Six mois plus tard, ne constatant aucun progrès chez Estéban, les parents se tournent de nouveau vers le pédiatre qui cette fois les oriente en avril-mai 2004 vers une neuropédiatre. Cette neuropédiatre lance une batterie d'examens, un « protocole classique, avec examen d'urine, de sang, de caryotype, IRM, bref un bilan général classique ».

En juillet 2004, sur les conseils de la neuropédiatre, Estéban commence un suivi en kinésithérapie, à raison de deux séances par semaine, pour travailler la station assise et la préhension des objets. En août, Martine part en voyage pendant trois semaines et à son retour, Estéban se tient assis tout seul. Martine reçoit également à partir de septembre les résultats des examens les uns après les autres : tout est normal.

Des questions émergent progressivement dont Martine n'arrive plus identifier qui les a posées en premier : elle, son mari, ou les professionnels de santé. Toujours est-il que la neuropédiatre les oriente vers un CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) pour tester l'ouïe et la vue d'Estéban : l'enfant voit et entend correctement. Martine conclut : « Estéban, finalement, il a tout ce qu'il faut, là où il faut mais il a quelque chose qui... s'embraye pas correctement. »

La kinésithérapeute dit atteindre ses limites dans le suivi d'Estéban et oriente les parents vers un centre de réadaptation dans lequel Estéban est examiné. À l'issue de ce bilan, les parents sont de nouveau réorientés vers un CAMSP pour polyhandicapés. Estéban suit un autre bilan à l'issue duquel la responsable du CAMSP estime que le centre est adapté pour Estéban.

C'est par le biais du CAMSP que Martine découvre le monde du handicap et prend connaissance des démarches à effectuer auprès de la MDPH. Martine est aidée par l'assistante sociale du CAMSP à monter un premier dossier qui ne débouche pas sur la reconnaissance du handicap d'Estéban (taux d'incapacité inférieur à 50%). L'assistante sociale aide les parents à contester cette première décision et à monter un deuxième dossier qui permet à Estéban d'obtenir la reconnaissance d'un taux d'incapacité compris entre 50 et 80%. Suite à cette reconnaissance, la prise en charge commence au CAMSP en mars 2005.

Estéban bénéficie d'un accompagnement par une psychomotricienne, une éducatrice spécialisée et une kinésithérapeute. Les parents rencontrent deux ou trois fois le psychologue du CAMSP, avant de mettre un terme au suivi qui leur semble inutile.

Martine se pose alors la question de reprendre éventuellement une activité professionnelle. Elle renonce finalement à ce projet, en accord avec son mari, pour pouvoir suivre le parcours d'Estéban. Pendant l'année 2005, un autre projet familial s'élabore progressivement. Il est question que le mari de Martine, alors ingénieur dans l'aéronautique, revienne travailler dans la région et que la famille soit rassemblée dans une nouvelle maison qu'ils décident de faire construire.

L'hôpital poursuit les examens sans trouver de diagnostic plus précis que « retard psychomoteur global » pour décrire la condition d'Estéban. Pendant cette période, Martine garde Estéban à domicile quand elle ne le conduit pas au CAMSP. Elle embauche également une nourrice qui vient le garder à domicile une ou deux fois par semaine. Cette aide lui permet de travailler sur un projet professionnel de vente par correspondance. Il est facile de trouver des personnes qui acceptent de garder Estéban car il n'est pas « perturbateur ».

En janvier 2006, Éric commence à travailler dans la région pour une entreprise fabriquant des prothèses médicales. Martine décide de finir l'année scolaire avant de déménager pour ne pas perturber ses enfants. De janvier à juin 2006, elle prépare l'accueil d'Estéban dans un nouveau CAMSP. Elle anticipe également sa scolarisation en contactant les écoles maternelles et en montant un dossier de demande d'AVS auprès de la MDPH.

Pendant cette période, la neuropédiatre du CAMSP propose aux parents de poursuivre la quête diagnostique par des examens génétiques. Martine ne voit pas l'intérêt de mener ces tests : « comme c'est génétique, admettons qu'on trouve, on ne pourra pas faire grand-chose, on ne pourra pas le réparer comme ça... ». Elle considère que l'incertitude diagnostique laisse l'avenir ouvert et empêche de poser un frein à la possible évolution d'Estéban. Mais elle a un « mari ingénieur qui fonctionne autrement » et qui voudrait obtenir un diagnostic précis « pour mettre le soin adéquat en face ». Éric aimerait poursuivre la quête diagnostique mais Martine n'a pas envie de gérer l'organisation de nouveaux examens. Elle négocie avec son mari de préparer le déménagement et de « faire un break au niveau médical ».

Martine doit également s'occuper du transfert de son dossier d'une MDPH à une autre, suite au déménagement. Elle constate à l'occasion de ce changement administratif qu'elle ne perçoit pas les mêmes aides selon la MDPH : elle bénéficie d'un complément à son allocation AEEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé) de base dans le nouveau département.

De juillet à novembre, la famille habite dans un gîte à la ferme, pendant la fin des travaux, et déménage dans la nouvelle maison le 1^{er} novembre 2006. En septembre, Martine apprend qu'aucune AVS n'est disponible pour accompagner Estéban à l'école. Selon

l'arrangement passé avec la directrice de l'école, Estéban ne peut pas commencer sa scolarité en maternelle.

En septembre commence également le suivi d'Estéban dans le nouveau CAMSP, avec des séances d'orthophonie, de psychomotricité et d'orthoptie. Les parents rencontrent la pédopsychiatre du CAMSP une ou deux fois avant de mettre à nouveau un terme au suivi.

Pendant cette période, Martine éprouve une envie vague de découvrir le monde associatif sur le handicap. Sur les conseils d'amis, parents d'un enfant handicapé, elle contacte une association de parents qui n'est spécialisée sur aucun handicap précis. Elle s'y engage avec son mari. C'est au fil des discussions entre les parents de l'association qu'elle découvre l'existence du centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme et qu'elle entend d'autres parents décrire leurs enfants diagnostiqués autistes.

En novembre, Martine est prévenue qu'une AVS est disponible pour Estéban qui peut commencer l'école trois jours après. Martine rencontre l'AVS avec la maîtresse pour préparer l'intégration scolaire d'Estéban. Trois semaines plus tard, l'AVS doit partir dans une autre école aider un autre enfant « qui a davantage besoin d'un AVS qu'Estéban ». Pour ne pas interrompre la scolarité, Martine accompagne son fils à l'école pendant trois semaines jusqu'à l'arrivée d'une nouvelle AVS un peu après les vacances de Noël.

En janvier 2008, la famille est installée, le suivi d'Estéban a atteint un certain équilibre. Martine rediscute avec son mari de la possibilité d'entamer d'autres recherches médicales, pour poser un diagnostic plus précis. Depuis qu'ils ont découvert l'autisme lors des réunions de l'association, Martine et Éric envisagent cette piste diagnostique pour leur enfant. Ils s'adressent à l'équipe du CAMSP pour formuler une demande d'exams complémentaires. La psychologue du CAMSP programme un bilan qui se déroule en plusieurs séances. Elle pose un premier diagnostic à l'issue de ce bilan : « retard avec troubles autistiques ».

Les parents décident alors d'initier un bilan spécifique sur l'autisme. Les parents rencontrent Béatrice A. en mai 2009 pour une première consultation dans le centre de diagnostic spécialisé. À l'issue du bilan, Béatrice A. conclut à l'impossibilité de poser un diagnostic d'autisme à cause du retard de développement trop important présenté par Estéban. Le compte-rendu de la synthèse indique un « trouble envahissant du développement non spécifié ».

L'accès processuel au centre de diagnostic

L'accès au centre de diagnostic se présente comme un long processus marqué par l'identification d'un certain nombre de problèmes chez l'enfant et le recours à différents professionnels de santé. La condition de l'enfant se caractérise par l'expérience d'une multitude de problèmes qui apparaissent séparés les uns des autres. Les parents décrivent une pluralité de soucis qui semblent d'ordres différents, relatifs à l'alimentation, au sommeil, au langage, ou encore à la motricité. Les parents tentent de résoudre les uns après les autres ces problèmes qui se présentent comme isolés les uns des autres. Pour chaque anomalie identifiée, ils s'adressent ou sont orientés vers des spécialistes de la fonctionnalité affectée.

Ces rencontres avec différents professionnels de santé soulèvent des hypothèses diagnostiques multiples : « hyperactivité », « surdité », « déficience visuelle », « dysphasie », « déficience intellectuelle », etc. L'émergence de l'hypothèse d'autisme à un moment donné de ce parcours apparaît comme une possibilité de rassembler l'ensemble de ces problèmes sous une même cause, de mettre en cohérence les différentes difficultés rencontrées par l'enfant.

On peut identifier un point d'inflexion qui semble commun à l'ensemble de ces parcours : l'entrée à l'école de l'enfant. Cette étape est un moment central de requalification des problèmes. Les parents ont identifié des problèmes avant l'entrée à l'école, ce n'est pas l'école qui « repère » les problèmes. Mais les problèmes, tels qu'ils sont identifiés dans le contexte scolaire, changent de nature. Les particularités de l'enfant sont alors problématisées d'une telle manière qu'elles formalisent l'anormalité. La difficulté à trouver sa place à l'école, structure collective qui balise une étape partagée des parcours de vie, marque le passage de la bizarrerie à l'anormalité. L'évidence de la possibilité pour cet enfant de construire du commun se fissure.

Même si l'on peut repérer des points d'inflexion communs à ces parcours, comme l'entrée à l'école, on peut également identifier des configurations plus ou moins propices à la poursuite d'une démarche diagnostique. Les deux configurations propices, identifiables à travers les récits de cas, sont symétriquement opposées : soit un équilibre est atteint en termes d'arrangement de soin, ce qui permet d'avancer dans la quête diagnostique de manière plus sereine ; soit une situation de crise de l'arrangement de soin se présente, ce qui rend le fait de poser un diagnostic sur la condition de l'enfant d'autant plus urgent. Ces récits de cas permettent de saisir la pluralité des rapports à la nécessité d'obtenir un diagnostic précis. Tous les parents ne ressentent pas cette nécessité avec la même force et de la même manière selon les moments.

Ces parcours permettent enfin de remettre en question l'idée d'un enchaînement logique et linéaire entre deux activités séparées : le fait de poser un diagnostic et la production d'un arrangement de soin. Ce qui est raconté dans ces parcours relève davantage de l'aller-retour permanent entre diagnostic et soin, aller-retour dans lequel le soin précède plutôt le diagnostic qu'il ne lui succède.

La formation de présuppositions diagnostiques chez les parents

Les parents qui ont accepté de participer à mon enquête et qui ont obtenu à l'issue de la démarche un diagnostic d' « autisme typique », de « TSA » (trouble du Spectre Autistique), ou d' « autisme syndromique » pour leur enfant, étaient déjà membres d'une association de parents d'enfants autistes avant que ce diagnostic ne soit posé. Dans deux des cas suivis, ceux d'Edouardo L. et Théo C., les parents ont précisément été orientés vers le centre de diagnostic spécialisé par l'association EAI. Dans le cas de Pierre S., ses parents ont été orientés vers le centre de diagnostic spécialisé par la psychologue Nicole C, membre de l'association EAI. Au contraire, dans le cas d'Estéban R. pour lequel le diagnostic d'autisme a été écarté à l'issue du bilan, ses parents faisaient partie d'une association de parents d'enfants handicapés non spécialisée sur l'autisme avant le début de la démarche diagnostique. Dans l'ensemble de ces parcours, le recours à des spécialistes de second degré vient confirmer un diagnostic pressenti par les parents.

Les parents ont des attentes diagnostiques, ou au moins des hypothèses diagnostiques fortes, avant de commencer la démarche dans le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme. Je questionnerai par la suite l'impact de ces présuppositions parentales sur la démarche effectuée dans le centre de diagnostic. Je m'intéresserai également aux cas dans lesquels les professionnels de santé du centre de diagnostic viennent infirmer les hypothèses diagnostiques des parents ou ne répondent pas à leurs attentes diagnostiques.

Comment se forment ces présuppositions diagnostiques chez les parents ? On constate dans ces parcours le rôle central des associations de parents comme vecteur d'orientation vers les experts de second rang. On peut également souligner le rôle déterminant des interactions entre les parents, des conversations téléphoniques ou encore des discussions sur les forums en ligne, dans la formation de ces présuppositions diagnostiques. Les moments de rencontre et d'échange avec d'autres parents sont souvent les moments où se cristallise une hypothèse diagnostique déjà évoquée par un professionnel de santé ou un proche. Ce qui cultive la conviction intime des parents dans de nombreux cas, c'est le fait de partager avec d'autres

parents la description de leur enfant respectif : « Quand cette personne a décrit son enfant, j'ai vu mon enfant » ; « Quand j'ai décrit mon enfant, cette personne m'a confirmé qu'il s'agissait d'autisme ».

Dans deux des cas présentés, des pistes diagnostiques, une hypothèse dans l'un des cas et une possibilité d'exploration dans l'autre, ne sont pas identifiées comme telles par les parents au moment où elles sont évoquées. Qu'est-ce qui fait qu'une piste diagnostique est entendue par un parent ? Un diagnostic retenu plus tard comme une hypothèse sérieuse est parfois énoncé ou évoqué relativement tôt dans le parcours de rencontres avec des professionnels de santé. Mais les parents ne se saisissent pas forcément de ce diagnostic dès cette première occurrence. Laure explique ainsi que l'orthophoniste de Benoit lui parle assez vite dans une consultation de « troubles envahissants du développement ». Mais ce terme qu'elle ne connaît pas, ne lui évoque pas l'autisme, ne la fait pas « percuter ». De même, Élise évoque le conseil de l'orthophoniste de Pierre de s'adresser à un centre de langage, possibilité d'exploration diagnostique évoquée dès 2007 - qui resurgit deux ans plus tard - à laquelle elle ne « prête pas attention ». Au moment où cette piste est évoquée par l'orthophoniste, Pierre vient d'être opéré pour ses otites séreuses à répétition, et Élise pense que la résolution de son problème d'audition permettra un déblocage du langage.

Qu'est-ce qui fait que les parents ne s'arrêtent pas sur ces pistes et hypothèses diagnostiques dans leur quête ? D'abord, on peut noter le sentiment que le diagnostic ne colle pas, comme dans le cas d'Élise quand la psychologue scolaire lui parle de « déficience intellectuelle », et qu'elle utilise ses ressources familiales (la tante psychologue) pour contester ce diagnostic. De manière plus importante, un diagnostic arrête - de manière temporaire ou définitive - la quête diagnostique quand il ouvre des possibilités d'action. Les diagnostics dont se saisissent les parents sont ceux qui viennent des professionnels dont les parents estiment qu'ils leur apportent un vrai soutien pratique leur permettent d'agir pour leur enfant.

L'expérience d'un contexte

Ces parcours jusqu'au centre de diagnostic révèlent le contexte dans lequel ils se déroulent. Ce contexte est caractérisé par deux dimensions intriquées : la pluralité des pratiques diagnostiques et le cloisonnement des dispositifs. Ce contexte structure l'émergence de l'hypothèse de l'autisme et l'orientation vers le centre de diagnostic au niveau des cas individuels.

On peut d'abord saisir dans ces parcours le tabou lié au diagnostic d'autisme, déjà évoqué à propos des médecins scolaires, la difficulté pour les professionnels de santé de dire ce mot aux parents. Dans le cas de Pierre S., c'est seulement lorsqu'Élise aborde le sujet que la pédiatre dit qu'elle était sûre que Pierre avait été orienté vers le centre de diagnostic par l'équipe du CMP, même si elle-même n'en avait jamais parlé aux parents. La pédiatre n'a pas osé évoquer la piste de l'autisme alors même qu'elle soupçonnait la possibilité de ce diagnostic. Certains parents semblent par ailleurs orientés de manière implicite vers l'autisme par certains professionnels de santé. C'est le cas de Paola et François quand la pédopsychiatre de l'hôpital de jour compare le cas d'Edouardo L. au cas d'un enfant autiste. C'est également le cas de Denise quand son médecin généraliste lui fait part du départ du psychiatre du CMP en précisant que la pédopsychiatre ayant pris son poste a été formée dans le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme. Dans ces deux cas, les professionnels de santé suggèrent l'autisme de manière discrète aux parents, en glissant une information pour orienter la quête diagnostique ou en suggérant le diagnostic par comparaison de cas.

Ce tabou entourant l'autisme est lié à une certaine conception du diagnostic et à une certaine pratique de l'annonce diagnostique dans la pédopsychiatrie publique. À travers ces parcours, on retrouve la réticence de certains psychiatres à orienter vers des spécialistes de second degré pour poser un diagnostic. Ces professionnels considèrent le diagnostic psychiatrique comme une étiquette possiblement stigmatisante pour l'enfant et éprouvent des difficultés à annoncer un tel diagnostic aux parents. Cette approche du diagnostic est associée à une pratique professionnelle ancrée dans une tradition psychanalytique ayant intériorisé les critiques de l'anti-psychiatrie. Selon Jacques Hochmann, pendant longtemps, « la recherche psychopathologique avait laissé le diagnostic en marge des débats [...] étiquetage qu'on s'accordait à reconnaître souvent fragile et contestable. Les anti-psychiatres et les sociologues n'étaient pas les seuls à dénoncer le caractère objectivant du *labeling process* dont la majorité des psychiatres "psychodynamiques" redoutaient qu'il ne décourage les équipes de soins en enfermant les diagnostiqués dans un destin préformé. »³⁴³.

Keltoume B., chargée de projet sur le travail d'épidémiologie de l'autisme et TED à l'observatoire régional des handicaps de l'enfant, souligne la difficulté d'obtenir de certains psychiatres de la région un diagnostic utilisable dans le cadre des études encadrées par l'observatoire.

³⁴³ Jacques Hochmann, 2009, « Les querelles du diagnostic », in *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob, Paris, p 147-148.

Extrait de l'entretien avec Keltoume B., à l'observatoire régional des handicaps de l'enfant, en octobre 2010

Keltoume B. : « On a quand même une culture en France au niveau psychiatrique et psychologique... La difficulté de poser un diagnostic, parce qu'en fait ça veut dire qu'on va enfermer quelqu'un, avec la notion de diagnostic pour toute sa vie... Donc on a quand même... Culturellement, les psychiatres se sont battus dans les années 70 pour éviter qu'on mette une étiquette sur les gens, en partant du principe que les pathologies peuvent toujours évoluer. [...] Et puis pendant longtemps les psychiatres et les psychanalystes se sont beaucoup mis à l'écart de l'école américaine [...] Ils vont plus parler de traits ou de structures de la personnalité alors que dans la CIM 10 ou le DSM IV, on va être beaucoup plus sur des catégories et des critères... Dans la région, il y a des psychiatres comme ça, c'est très difficile de travailler sur l'enregistrement des cas à la MDPH [Maison Départementale des Personnes Handicapées]. Quand on a besoin de davantage de précisions sur le diagnostic, on va rencontrer les psychiatres et il y en a qui refusent absolument de nous donner un diagnostic... Donc parfois, on a des cas, on ne sait pas, on ne peut pas les rentrer... »

Ce que Jacques Hochmann décrit au passé semble toujours d'actualité. Diagnostiquer dans une perspective psychanalytique, c'est toujours enfermer l'enfant dans une catégorie et rigidifier une réalité potentiellement évolutive, par la plasticité des troubles mentaux eux-mêmes mais également par le fait que ces troubles concernent un enfant plutôt qu'un adulte.

Cette conception du diagnostic pédopsychiatrique est couplée avec une certaine pratique de l'annonce diagnostique. Dans une perspective psychanalytique, annoncer un diagnostic à des parents, c'est prendre le risque que les parents renforcent le processus pathologique, ou la stigmatisation de l'enfant, par leur réaction au diagnostic. Le tabou entourant l'autisme est fondé sur l'anticipation du traumatisme qui serait provoqué chez les parents par l'annonce de ce diagnostic.

À travers ces parcours, c'est la pluralité des pratiques diagnostiques au sein du « monde psy » qui transparait. Opposée à la figure du pédopsychiatre en CMP, émerge la figure du psychologue d'inspiration cognitivo-comportementale qui annonce clairement la couleur aux parents. Contre l'impossibilité d'obtenir un diagnostic en CMP, s'érige la possibilité pour les parents de recourir au centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme.

Ce qui se joue autour du diagnostic d'autisme, c'est la réaction des psychiatres au fait que leur activité soit transformée en activité d'expertise, qui consiste à évaluer une situation pour faire accéder à certains droits³⁴⁴ ; à la déconnexion possible entre l'activité de soin et l'activité de diagnostic ; à la remise en question du monopole de la psychiatrie dans le soin de l'autisme. Les psychiatres se positionnent différemment face à ces transformations qui

³⁴⁴ La place de l'expertise médicale dans l'évaluation administrative du handicap est interrogée dans le chapitre 16.

amènent les parents à revendiquer le diagnostic d'autisme comme un droit. Dans quelle mesure se sentent-ils menacés par un risque d'instrumentalisation de leur expertise ? Dans quelle mesure et sous quelles conditions décident-ils de faire alliance avec les parents ?

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 17 juin 2010

Jeannette, pédopsychiatre en CMP, veut présenter un cas qu'elle trouve problématique : le cas d'un enfant arrivé au CMP à l'âge de 20 mois.

La famille a déménagé en Bretagne donc « il n'y a pas grand-chose à en dire mais je voulais juste vous partager une impression désagréable qu'on a eue au CMP. »

Il y a eu une demande de diagnostic au centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme puis l'enfant a été adressé au CMP vu son âge.

Béatrice A. : « Oui, nous avons eu un coup de téléphone le 26 avril (elle lit un papier qu'elle a sous les yeux). Thérèse S. sait comment filtrer les demandes, avec une grille de questions, donc elle a vu que ça correspondait pour une première demande et elle a orienté vers le CMP pour mettre en place des soins rapidement... »

Irène, pédopsychiatre en CMP : « Ah oui, je me souviens, j'ai eu la mère au téléphone, elle m'a dit : mon fils est autiste, j'ai besoin d'un rendez-vous avec un psychiatre en urgence. Elle avait besoin d'un certificat pour une structure en Bretagne. »

Jeannette : « Moi, je me suis étonnée de cette demande mais quand j'en parle autour de moi aux pédopsychiatres, mes collègues me disent que c'est très courant à présent [...] Elle [la mère] ne me demande rien car elle a fait le diagnostic sur Internet [avec des tests trouvés en ligne]. Elle a trouvé les soins, elle a contacté l'association Sésame Autisme, qui lui a expliqué que les CMP ne savent pas faire et qu'il existe des structures spécialisées... [...] Elle demande uniquement un diagnostic d'autisme au CMP pour le donner à la MDPH car elle a le projet d'arrêter de travailler pour s'occuper de son fils... »

[...]

Béatrice A. : « Elle a très bien suivi la démarche ! »

Jeannette : « Oui, sa démarche pour avoir un certificat ! »

Béatrice A. : « Sur les centres ressources, ça fait partie de nos missions... [...] Et puis, c'est le système institutionnel, il est nécessaire d'avoir un certificat médical à la MDPH »

Anne-Marie, pédopsychiatre en CMP : « Donc c'est un exercice illégal de l'IDA ! »

Béatrice A. : « Quoi ?! »

[...]

Jeannette : « Est-ce que nous, en tant que médecin, on doit donner un certificat mentionnant les TED ? Ils ont besoin de notre seule caution... »

Béatrice A. : « Pour aller à la MDPH, il faut un certificat, c'est une question de montage institutionnel : une prise en charge non-médicale est fondée sur un certificat médical... C'est la question de l'allocation in fine pour payer les soins. »

[...]

Jeannette : « Elle [la mère] demande directement un diagnostic, une reconnaissance de handicap, des allocations... C'est dommage de partir comme ça dans la vie à 2 ans... Il y a des prises en charge financières pour ça ? »

Béatrice : « Il n'y a pas encore d'antenne de prise en charge ABA [Applied Behavioral Analysis] dans la région, il n'y a pas de professionnels labellisés ABA mais la question va finir par se poser, il faudra y réfléchir s'ils s'implantent. »

[...]

Thierry B., pédopsychiatre responsable d'un hôpital de jour : « Les parents ne sont pas obligés d'adopter une démarche de soins, donc le problème, c'est qu'il faut accorder un diagnostic TED pour une prise en charge autant médicale qu'éducative.... »

Béatrice A. : « Ils auront toujours besoin de médecins ! »

Jeannette : « Je conseille un examen ORL, la mère dit : il n'a pas besoin, il entend ! »

Béatrice : « La question, c'est celle du maintien de la pédopsychiatrie dans le champ de la prise en charge de l'autisme, et ce n'est pas gagné... Le plan autisme 2008-2010 a investi dans le médico-social... On a à démontrer notre utilité dans la prise en charge. »

La coordonnatrice du centre de diagnostic apparaît dans cette discussion collective en opposition avec les autres pédopsychiatres qui travaillent en CMP. Béatrice A. incarne la figure du professionnel de santé qui fait alliance avec les parents en leur donnant des moyens, notamment par l'annonce formalisée d'un diagnostic, d'accéder à des droits et des ressources. Elle connaît le fonctionnement de la MDPH et les droits auxquels peuvent prétendre les parents d'enfants autistes dans la mesure où elle participe à l'évaluation des dossiers déposés auprès de la MPPH.

Normand Carpentier, dans son histoire de la relation entre la famille et la psychiatrie, propose une analyse en termes de passage d'un « modèle pathologique » de la famille à un « modèle de compétence »³⁴⁵. Cette pluralité des pratiques diagnostiques montre pourtant que coexistent dans le « monde psy », de même que probablement dans la pratique d'un même psychiatre selon les configurations d'action, plusieurs modèles de relations entre parents et psychiatre.

Ces parcours suggèrent enfin que la pluralité des pratiques diagnostiques se structure à travers des dispositifs cloisonnés les uns des autres. Il est frappant de constater que l'accès au centre de diagnostic s'intègre dans un changement plus général du positionnement des parents par rapport à la situation de leur enfant. L'accès au centre de diagnostic s'inscrit dans le passage d'un dispositif (CMP - hôpital de jour) à un autre (psychologue en libéral d'inspiration cognitivo-comportementale - association de parents d'enfants autistes de troisième génération). Ces deux dispositifs ne communiquent pas l'un avec l'autre. C'est pourquoi les parents décrivent souvent le passage de l'un à l'autre comme une phase où tout se débloque en même temps, un moment de révélation où ils découvrent un autre monde de l'autisme.

³⁴⁵ Normand Carpentier, 2011, « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du 20^{ème} siècle », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 19, n° 1, p. 79-106.

Conclusion du chapitre 7

L'accès au centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme se fait de manière processuelle et non linéaire. Pendant ce parcours ponctué par les rencontres avec différents professionnels pour résoudre des problèmes de santé qui apparaissent isolés les uns des autres, se forment chez les parents des présuppositions diagnostiques. L'émergence de l'hypothèse d'autisme à un moment donné apparaît comme une possibilité de rassembler et de mettre en cohérence l'ensemble des problèmes de santé rencontrés. Ces parcours sont révélateurs du contexte dans lequel ils se déroulent. Ils consistent pour les parents à expérimenter la pluralité des pratiques diagnostiques et le cloisonnement des dispositifs, dans le passage d'un monde de l'autisme à l'autre.

Chapitre 8

L'entrée dans la démarche diagnostique

Les parcours d'accès au centre de diagnostic suggèrent que toute la « population éligible », pour laquelle une demande de bilan dans un centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme est pertinente, est supérieure à la population effectivement en demande de bilan diagnostique. Mon enquête ne me permet pas de saisir le processus de filtrage qui transforme cette « population éligible » en « population en demande », néanmoins je propose d'apporter quelques éléments d'explication sur la manière dont cette « population en demande » est transformée en population qui bénéficie d'un bilan diagnostique. Ce chapitre se concentre sur la première étape de sélection de cette « population en demande » : l'étape où se détermine la programmation ou non du bilan diagnostique. Cette étape peut être divisée en trois moments : le moment où la demande est sélectionnée par la secrétaire pour faire l'objet d'une première consultation avec un pédopsychiatre ; le moment où cette demande est étudiée par le pédopsychiatre en amont de la première consultation ; et le moment de la première consultation à l'issue de laquelle le pédopsychiatre décide de programmer ou non un bilan diagnostique.

Liste des personnages

(Dans l'ordre de leur apparition)

Thérèse S. : secrétaire de l'IDA

Luc F. : pédopsychiatre à l'IDA

Béatrice A. : pédopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Martine : mère d'Estéban R.

Élise : mère de Pierre S.

Jeannette : pédopsychiatre en CMP (Centre Médico-Psychologique)

Richard S. : pédopsychiatre, chef du pôle de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du Vallonné, et coordonnateur du JET (Jardin d'Enfants Thérapeutique)

René M. : pédopsychiatre en CMP

Thierry B. : pédopsychiatre, responsable d'un hôpital de jour

Lieux de l'action

L'IDA : centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme

Le Vallonné : centre hospitalier spécialisé dans lequel est implanté l'IDA

Obtenir une première consultation

Comment la secrétaire détermine-t-elle les demandes qui font l'objet d'une première consultation avec un pédopsychiatre ? Quels sont les critères de sélection utilisés ? Je n'ai pas observé directement les activités de la secrétaire, et notamment de son activité téléphonique, dans son bureau. Par ailleurs, comme je l'ai déjà mentionné, Thérèse S. ne garde aucune trace des demandes qui ne font pas l'objet d'une première consultation. Je n'avais donc pas les données empiriques me permettant de systématiser une comparaison entre des demandes ayant des sorts différents à l'issue de ce premier moment de sélection, ou d'identifier les critères d'exclusion des demandes.

Je propose donc de saisir les critères de sélection de manière positive : sans pour autant comprendre ce qui exclut, on peut trouver des indices sur ce qui inclut. Un premier critère utilisé pour retenir une demande a déjà été mentionné : le fait que la demande de bilan soit appuyée par un certificat médical, donc initiée ou soutenue par un médecin. Depuis l'instauration de ce critère formel en 2009, Thérèse S. affirme qu'elle sélectionne de moins en moins les demandes : peu de demandes ne sont pas appuyées par un médecin et elle ne peut refuser les demandes qui le sont. Est-ce-à dire que des critères informels ne jouent plus dans la sélection des demandes ? Probablement moins. Mais l'on peut quand même supposer que le formel n'a pas complètement colonisé l'informel. Qu'en est-il des critères informels utilisés pour sélectionner les demandes non appuyées par un médecin ?

On trouve des éléments de réponse dans les fiches de renseignements rédigées par Thérèse S. pour les demandes faisant l'objet d'un bilan³⁴⁶. Dans ces fiches de renseignements figure une partie libre intitulée : « motif de la demande ». Thérèse S. y mentionne des éléments dont on peut penser qu'ils ont orientés sa prise de décision d'accorder une première consultation. La rédaction de ces fiches de renseignements oriente le processus de qualification en établissant des éléments de définition du cas.

On trouve d'abord des éléments allant dans le sens d'une description de l'enfant : « renfermé », « angoissé », « ne communique pas », « est dans son monde », « problèmes de sommeil », « se mord », « langage restreint », « ne parle pas », « se fait comprendre en prenant la main », « enfant super facile, pas colérique », « solitaire », « ne joue pas avec les autres enfants », « se suffit à lui-même », « tire la langue quand on la gronde », « ne se concentre pas », « a du mal en groupe », « a parlé tard avec des problèmes d'articulation »,

³⁴⁶ L'analyse des fiches de renseignements est faite à partir des fiches contenues dans les dossiers étudiés mais également à partir des fiches consultées sur le logiciel en ligne, au moment de l'élaboration de mon emploi du temps d'observation.

« ne regardait jamais dans les yeux », « on ne pouvait pas toucher certaines parties de son corps », « a une mémoire +++ », « peut se mettre en danger », « dans sa bulle », « a des idées fixes », « peut répéter inlassablement ».

On trouve également dans ces fiches des expressions allant dans le sens d'une qualification diagnostique de la condition de l'enfant : « crises d'épilepsie », « troubles du comportement », « retard mental », « hyperactif », « problèmes relationnels avec les enfants de son âge » ou encore « troubles de l'apprentissage ». Thérèse S. peut également mentionner la présence d'autres enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme dans la fratrie.

Elle mentionne enfin sur cette fiche des éléments relatifs à l'accompagnement de l'enfant, à sa scolarisation (considérée comme faisant partie de la prise en charge), aux bilans médicaux réalisés et aux traitements médicamenteux administrés à l'enfant.

Cette fiche oriente également le processus de qualification dans la mesure où elle produit un certain cadrage de la demande. Elle identifie d'abord l'origine de la demande. Quel est le médecin ou le professionnel de santé qui oriente l'enfant vers le centre de diagnostic ? Avec quelles attentes diagnostiques ? Le diagnostic d'autisme a-t-il été évoqué ? D'autres pistes diagnostiques ont-elles été ouvertes ?

Extraits de fiches de renseignements contenant des éléments de cadrage de la demande diagnostique

Dossier d'Alex B., 23 ans

« Suivi depuis l'enfance pour une psychose infantile.

Actuellement, le diagnostic posé est celui de la schizophrénie mais il y a un doute quant à l'autisme, Asperger ?

Adressé par l'hôpital (où il est accueilli depuis janvier 2009). »

Dossier d'Erwan O., 3 ans

« Suivi par un psychologue parti à la retraite qui a parlé d'Asperger (nom de la psychologue). »

Dossier de Baptiste C., 4 ans

« ont vu le docteur L. qui a parlé d'autisme. »

Dossier de Théophile L., 12 ans

« Suite au bilan neuropsychologique avec Madame R. [...] ont soumis le bilan à Cécilia R. qui pense qu'il faut poursuivre »

Dossier de Farid Z., 4 ans

« Les professionnels sont désarmés : “ne sachant plus trop comment s'y prendre”. »

Dossier de Logan P., 6 ans

« C'est Nicole C. qui adresse la maman pour un diagnostic [...] Madame Nicole C. a parlé de TED [Troubles Envahissants du Développement] à définir. »

Cette fiche produit également un certain cadrage des enjeux qui entourent cette démarche diagnostique : pourquoi les professionnels ou les parents ont-ils initié cette démarche diagnostique ? Quels sont les usages prévus du diagnostic ? Quels problèmes pratiques le diagnostic, une fois posé, est-il censé résoudre ? À quelles ressources ou quels droits le diagnostic peut-il permettre d'accéder ?

Extraits de fiches de renseignements contenant des éléments de cadrage des enjeux entourant la démarche diagnostique

Dossier d'Elias R., 11 ans

« Viennent de constituer un dossier auprès de la MDPH [Maison Départementale des Personnes Handicapées] qui a statué pour un an, demandant de faire des démarches d'ici l'an prochain pour le renouvellement. Accord pour l'AEEH [Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé] mais refus de l'AVS [Auxiliaire de Vie Scolaire] (scolarisé en CP). »

Dossier de Riam T., 5 ans

« La puéricultrice de l'accueil familial téléphone pour un rdv un peu urgent. L'établissement accueille cette maman qui vient du Congo et qui demande l'asile territorial avec ses quatre enfants dont le petit Riam qui pose problème. La mère ne s'en sort plus avec cet enfant et fait une demande de placement en institution spécialisée pour lui. La famille est accueillie depuis deux mois, pour un mois encore, ensuite relais avec le centre maternel et une travailleuse familiale. Depuis l'arrivée, Riam progresse mais ça reste très très difficile. Il ne parle pas du tout le français, la maman, oui. Cet enfant a fait des crises : EEG [Électro Encéphalogramme] rien d'évident
Mise sous Dépakine : plus de crises
A été vu par le docteur Liliale N. qui l'adresse au docteur Matthieu C.
Celle-ci n'ayant pas de disponibilité de rendez-vous avant septembre et au vu des symptômes évoqués, nous l'adresse pour un diagnostic d'autisme qui permettrait une orientation appropriée.
Le centre maternel demande un soutien- le territoire va devoir statuer sur le devenir de cet enfant rapidement. »

De manière centrale dans ce cadrage de la demande, la secrétaire caractérise les parents de l'enfant concerné par la démarche diagnostique : où en sont-ils dans leur quête diagnostique ? Quelles sont leurs attentes diagnostiques ? Quelles sont leurs dispositions par rapport au monde médical ? On peut souligner le nombre très élevé de cas pour lesquels c'est la mère qui « veut un diagnostic ». J'aurais l'occasion par la suite d'analyser le rôle central de la mère dans la démarche diagnostique mais il est intéressant de noter dès à présent la grande visibilité de la figure de la mère dans les fiches-résumés.

Extraits de fiches de renseignements contenant des éléments de caractérisation des parents :

Dossier de Mattéo D., 13 ans

« La maman veut un diagnostic. Elle emmène son fils partout depuis qu'il a 2-3 ans, âge où elle a constaté des problèmes, et ne sait toujours pas.

Un intervenant a évoqué une fois l'autisme, vers 5-6 ans (le maître) mais "on est partis dans une autre direction". La maman est allée voir sur Internet et pense que son fils pourrait être autiste. Elle n'a pas évoqué avec le CMP [Centre Médico-Psychologique] son questionnement. »

Dossier d'Amin A., 13 ans

« Maman en grosse difficulté, accompagnée par l'éducatrice de l'IME [Institut Médico-Educatif] (nom de l'éducatrice) et qui souhaite un diagnostic et qu'on l'aide à comprendre pourquoi son fils a de tels troubles. »

Dossier de Yassin D., 3 ans

« Appel du médecin du centre de santé de V. (nom de ville) (numéro de téléphone) qui a eu beaucoup de difficultés à alerter les parents sur le développement de Yassin. Ont déjà tenté quelques chose à 2 ans mais la maman n'a pas donné suite. Nous convenons d'envoyer un rdv de consultation pour septembre (la famille partant trois mois en Algérie) soutenu par le docteur J. de la PMI [Protection Maternelle Infantile]. »

Dossier de Kader A., 3 ans

« La maman téléphone sur les conseils de son pédiatre (nom du pédiatre) pour un rdv avec Béatrice A. au mois d'août, la famille étant absente au mois de juillet. Madame préfère attendre le mois de septembre disant que ce n'est pas urgent.

Madame ne décrit aucun problème avec son fils : motricité ok, il court, bouge sans problème.

Compréhension : il comprend tout.

Avec les autres enfants : joue sans problèmes.

Le seul problème : langage → orthophoniste ? Non c'est trop tôt a dit le pédiatre qui nous l'adresse.

Quand je lui demande : à son avis, pourquoi le médecin nous l'envoie ? Elle n'entend pas autisme mais otite et répond qu'il a eu un bilan ORL et que tout va bien.

Rappeler les parents pour expliquer ? »

Dossier de Stacy M., 11 ans

« La maman téléphone car elle se pose la question du diagnostic des troubles présentés par Stacy sur les conseils d'EAI [association de parents d'enfants autistes]

[...]

Madame n'a jamais posé la question aux personnes qui connaissent Stacy, ni ortho, ni psy scolaire, ni au CMP. On lui a parlé de Nicole C.

[...]

La maman est très "médecine douce" et n'a pas souhaité faire plus de choses avant l'an dernier. Maintenant, elle souhaiterait répondre à toutes ses questions. Elle souhaite un diagnostic et les bases nécessaires à la compréhension et à la prise en charge. »

Dossier de Juliette B., 5 ans

« Le papa souhaite un rdv pour obtenir un diagnostic.

Juliette est suivie par le docteur C. au CMP de X [nom d'une ville du département] qui est catégorique : d'après lui, Juliette n'a pas de troubles autistiques. Le papa pense que si.

[...]

Le papa ne peut pas me donner la date de naissance de Juliette (il a six enfants et a du mal à retenir les chiffres). »

Cette caractérisation des parents permet aux professionnels du centre de diagnostic d'évaluer leur capacité à collaborer avec les professionnels de santé et d'anticiper les manières appropriées de « gérer » les parents pendant la démarche diagnostique. Les éléments présents dans les fiches de renseignement fonctionnent également, nous le verrons davantage par la suite, comme autant d'indices permettant aux professionnels du centre de diagnostic de se faire une idée sur la responsabilité des parents quant aux troubles de leur enfant.

La formation de l'intuition du pédopsychiatre

a) Se faire une idée de l'enfant

Une fois que la secrétaire programme une première consultation, s'ouvre un moment pendant lequel le pédopsychiatre étudie la demande. C'est le moment pendant lequel se forge l'intuition du pédopsychiatre. J'ai pris conscience de l'existence de ce « moment » dans le processus de qualification quand Luc F. a suggéré qu'il se faisait une idée du cas par l'étude du dossier en amont de la première consultation.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Norbert G., avec Luc F., le 4 juin 2009

« Avant la consultation, Luc F. dit qu'il a besoin d'une psychologue pour la première demande. Il désigne Claire qui ne s'est pas particulièrement portée volontaire. Il lui dit : « toi, tu ne liras pas le dossier, comme ça tu te feras une idée par toi-même ». »

La formation d'une intuition en amont de la première consultation s'est avérée par la suite être un « moment » partagé par les deux pédopsychiatres du centre de diagnostic. Béatrice A., m'a en effet expliqué avant une première consultation comment elle pouvait « repérer les cas en amont ».

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Ryan A., avec Béatrice A., le 31 août 2009

Je veux assister à la première demande pour Ryan A.

Béatrice A. me dit que Sophie, interne en médecine, lui a déjà demandé d'y assister.

Elle ajoute que de toute façon, l'enfant n'est pas autiste. Elle me dit avoir parlé au pédiatre qui l'envoie, qui affirme que c'est un trouble du langage. Elle me dit : « de toute façon, on ne va pas donner suite. » »

Elle me dit enfin que je peux lui demander avant les rendez-vous car elle peut me dire en amont, s'il faut que je sois là ou pas (donc si elle est susceptible de donner une issue positive ou non à la demande de bilan).

Comment saisir la formation de l'intuition du pédopsychiatre ? Ce « moment » de repérage des cas, qui semble difficile à localiser, peut néanmoins faire l'objet d'une observation. Je propose notamment d'analyser les différents supports sur lesquels s'appuie la

formation de cette intuition en amont de la première consultation. Cette analyse conduit à ne plus penser la formation de cette intuition comme un moment solitaire intérieur mais comme un processus pratique, un enchaînement des séquences d'action, qui soutient cette intuition.

Une fois que la demande donne lieu à la programmation d'une première consultation, il est demandé aux parents d'envoyer au centre de diagnostic l'ensemble des bilans effectués pour l'enfant. À ces bilans, est ajoutée la fiche de renseignements, pour constituer le dossier de l'enfant. Ce dossier est le support principal de la formation de l'intuition du pédopsychiatre.

Avant même d'ouvrir le dossier, le pédopsychiatre est probablement disposé à prendre plus au sérieux une demande de diagnostic pour un garçon. On peut supposer que le sex-ratio de l'autisme, estimé comme étant de l'ordre d'une fille pour quatre garçons³⁴⁷, incite les pédopsychiatres à penser que « c'est une maladie de garçon » selon les termes de Béatrice A. Le rapport d'activité du centre de diagnostic pour l'année 2007 indique à cet égard une « tendance à recevoir plus de filles en demande de bilan diagnostique que le sexe-ratio officiel ne le voudrait ».

Puis, à partir de la trajectoire médicale passée de l'enfant et des comptes-rendus de bilans présents dans ce dossier, le pédopsychiatre peut également se forger une première intuition, voire développer une certaine conviction, quant à la manière dont il pourrait qualifier le cas.

C'est l'étude des dossiers qui montre que le pédopsychiatre sélectionne un certain nombre d'informations dans les comptes-rendus produits par les professionnels de santé qui suivent l'enfant. Dans plusieurs dossiers, des éléments ont été soulignés dont on peut considérer qu'ils fonctionnent comme des signaux qui orientent l'intuition diagnostique.

Dossier de Valentin S., né le 6 novembre 2001, diagnostiqué « TED NS » (Troubles Envahissants du Développement Non Spécifiés) à l'issue du bilan, documents disponibles avant la première consultation, dans lesquels des éléments ont été surlignés.

Compte rendu du bilan orthophonique du 20 septembre 2007, par Madame F.
Surligné : « trouble de la parole associé à un trouble d'articulation », « Stock lexical faible », « Important retard de langage sur le versant expression », « Retard sur le versant compréhension »
Conclusion : « trouble plus que retard simple »

³⁴⁷ Chiffre tiré de l'« Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale » relatif à l'« autisme » et aux « autres troubles envahissants du développement », publié par la HAS (Haute Autorité de Santé) en janvier 2010. Le fait que ce chiffre figure dans le chapitre portant sur les « facteurs de risque » dans cet état de connaissances indique la configuration du sexe comme indice dans le raisonnement diagnostique.

Compte rendu du bilan cognitif et neuropsychologique réalisé dans un centre de la prise en charge des troubles des apprentissages, par Magali F, psychologue

Date de passation : 9 novembre 2007

Type de bilan : WPPSI-III

Commentaires généraux surlignés : « premiers mots, 3 ans », « Très inhibé, il fuit mon regard en baissant la tête », « Épreuves qui le mettent en échec, difficile »

1) Épreuves non verbales

Cotations surlignées

Commentaires surlignés : « Retard important dans l'acquisition du langage », « Compréhension : de 3 ans 10 mois », « Dénomination d'image : 3 ans 1 mois », « Praxies kinesthésiques, en dessous de la moyenne », « Coordination visuo-motrice étant bonne », « Mémoire narrative : inférieur à 4 ans »

Conclusion : « Difficultés importantes au niveau verbal, tant sur le versant réceptif qu'expressif », « Hypo-spontanéité du discours »

2) Langage expressif

Surligné : « Apraxie bucco-faciale »

3) Compréhension du langage

Surligné : « Niveau lexical semble très déficitaire », « Paraphasies phonologiques et sémantiques », « Stock lexical faible », « Accès difficile à la symbolisation, à l'abstraction, et à la généralisation »

Surligné dans les conclusions : « Tableau de trouble complexe du langage de type dysphasie phonologique-syntaxique, avec retard lexical associé », « Angoisses massives et inquiétantes »

Le pédopsychiatre peut, grâce aux bilans ou à la fiche de renseignements, identifier l'initiateur de la demande, le professionnel de santé qui oriente les parents vers le centre de diagnostic. Dans le cas où il connaît cette personne, le pédopsychiatre évalue la pertinence de la demande en fonction de son appréciation de la compétence du professionnel de santé qui adresse l'enfant. C'est Aaron V. Cicourel qui souligne que « les médecins évaluent la précision des informations médicales à l'aune de la crédibilité apparente des sources », que l'informateur soit un autre médecin ou le patient³⁴⁸. Les patients peuvent être considérés comme des « bons » ou des « mauvais historiens », les médecins comme de « bons » ou de « mauvais médecins ». « Même s'il n'est pas facile de s'accorder sur ce qu'est un bon historien ou un bon docteur, la source des avis médicaux reste un facteur déterminant de leur effet »³⁴⁹.

J'analyse par la suite dans quelle mesure les parents sont considérés comme des bons ou mauvais informateurs sur leur enfant, en essayant d'identifier les critères selon lesquels les professionnels de santé évaluent leur compétence. Pour l'instant, il s'agit surtout de souligner

³⁴⁸ Aaron V. Cicourel, 2002, *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, Seuil, Paris, p. 146.

³⁴⁹ *Ibid.*, p. 146.

que le soutien professionnel de la demande influence la manière dont le pédopsychiatre mesure la pertinence a priori de l'hypothèse diagnostique d'autisme.

Comme le confie Béatrice A., le pédopsychiatre peut également contacter directement les professionnels de santé qui suivent l'enfant, identifiables grâce aux bilans envoyés par les parents. Il est possible d'analyser les échanges entre ces professionnels de santé et le pédopsychiatre en amont de la première consultation grâce à l'étude des dossiers dans lesquels on trouve des traces de ces échanges, sous la forme de mails imprimés ou encore de courriers.

Dossier de Raphaël R., né le 27 août 1998, diagnostiqué autiste à l'issue du bilan, échange de mails entre le médecin adressant et Béatrice A. en amont de la première consultation

Mail du médecin adressant à Béatrice A., daté du 29 octobre 2008

Demande de consultation pour Raphaël R.

Cas déjà abordé lors d'une réunion conjointe entre le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme et le centre du langage, puis également discuté par téléphone

« Personnellement, le tableau m'évoquerait plutôt un TED atypique, peut-être Asperger ?... Il n'y a pas d'urgence (surligné) mais il me semble important d'étayer le diagnostic sur le plan psy »

Réponse de Béatrice A. par mail, le jour-même :

« Dans l'attente du contact de la famille [...] j'ai noté qu'il n'y pas d'urgence »

Quelles sont les attentes de la personne qui oriente vers le centre de diagnostic ? Soit les hypothèses diagnostiques du professionnel qui adresse l'enfant transparaissent dans les comptes-rendus transmis au centre de diagnostic :

Dossier de Mathis H., né le 10 août 2005, diagnostiqué « TED NS » à l'issue du bilan diagnostique, courrier du docteur Fanny D., neuropédiatre, adressé au docteur G., pédiatre, écrit le 31 janvier 2008, transmis à Béatrice A. le 21 février 2008

Mathis vu en consultation de neurologie pédiatrique le 31 janvier 2008

Rdv prévu à l'IDA le 12 mars avec le docteur A.

Proposition d'un bilan organique avec recherche d'une maladie métabolique et réalisation d'un EEG

« Il ne me semble pas que Mathis présente des troubles autistiques mais plutôt des troubles réactionnels à son retard de langage. Il sera évalué par le docteur A. au mois de mars. »

Soit le professionnel de santé s'adresse directement au centre de diagnostic, voire personnellement à un pédopsychiatre, pour faire part de son hypothèse diagnostique, du diagnostic qu'il a déjà posé, ou de son incertitude diagnostique.

Dossier d'Émilien B., né le 23 avril 2001, diagnostiqué autiste à l'issue du bilan, mail de Cécile C., psychologue en libéral, adressé à Béatrice A., avec les parents d'Émilien en copie, daté du 17 février 2009.

« Je suis un petit garçon de 8 ans en CE1 que j'ai diagnostiqué autiste de haut niveau... Pour moi le diagnostic ne fait pas de doute mais il doit être confirmé par une équipe médicale »

Dossier de Corentin F., né le 26 novembre 2001, diagnostiqué autiste à l'issue du bilan, courrier du docteur M. en CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce), non daté, adressé à l'IDA.

Première consultation au CAMSP pour Corentin en mars 2004

« Nos évaluations nous orientent vers un trouble de la personnalité de type autistique cependant la synthèse des différents intervenants de l'équipe fait retenir le diagnostic de dysharmonie évolutive plutôt que celui d'autisme. Nous sommes conscients de la difficulté aussi de l'incertitude de trancher formellement. »

Enfant adressé pour une évaluation approfondie et des conseils de prise en charge

Différents comptes-rendus sont joints au courrier.

b) Se faire une idée des parents

Les professionnels de santé qui suivent l'enfant peuvent s'adresser d'eux-mêmes au centre de diagnostic, ou personnellement à un pédopsychiatre du centre, pour caractériser les parents. Ils peuvent prévenir le centre de diagnostic des dispositions fragiles de certains parents à l'égard de la démarche diagnostique.

Dossier d'Arthur M., né le 28 novembre 2006, diagnostiqué TED NS à l'issue du bilan, courrier de l'orthophoniste, adressé à Béatrice A., daté du 26 novembre 2009

Envoi des bilans réalisés avec Arthur M.

« Les parents d'Arthur sont effondrés. La présence d'un retard important chez ce petit dernier est très difficile à accepter [...] Madame M. est seule toute la semaine avec ses 4 garçons car Monsieur M. est constamment en déplacement [...] J'ai longuement discuté avec Madame M. de l'importance de réaliser ce bilan dans une structure spécialisée. Une première orientation vers le CMP avait été refusée par la famille. J'ai donc du longuement argumenter en faveur du bilan à l'IDA. »

Ils peuvent également dessiner le portrait de parents cultivant des dispositions particulières à l'égard du monde médical.

Dossier de Mathis H., né le 10 août 2005, diagnostiqué TED NS à l'issue du bilan, courrier écrit à la main du docteur S., pédopsychiatre en CMP, adressé à Béatrice A., daté du 10 mars 2008

« C'est une mère qui multiplie les contacts avec les médecins dès que l'un de ses enfants est malade et a donc précipité le processus en prenant contact avec le docteur D. au CHU, avec Madame L., orthophoniste, tandis qu'une prise en charge en psychomotricité était proposée à Mathis au CMP au cours de cette première consultation avec moi dont je te joins le compte rendu »

L'étude du dossier en amont de la première consultation, de même que les échanges avec les professionnels de santé qui suivent l'enfant, permettent au pédopsychiatre de se faire

une idée des parents avant de les rencontrer. Cette représentation a priori des parents détermine la manière dont le pédopsychiatre adapte la démarche diagnostique en fonction de son anticipation du positionnement parental.

Premièrement, la fiche de renseignements donne des indices au pédopsychiatre sur les parents. Le pédopsychiatre peut également chercher des indices supplémentaires dans les comptes-rendus de suivi ou les bilans envoyés par les parents ou demandés aux professionnels de santé qui suivent l'enfant. En effet, ces comptes-rendus comportent souvent des passages de description des parents, voire l'expression de jugements à l'égard de leurs comportements.

Le cas du dossier de Félicien M., né le 23 avril 2005, pour lequel la première consultation n'a pas donné lieu à un bilan, est intéressant de ce point de vue. La pédiatre qui suit l'enfant décrit des parents particulièrement peu collaboratifs avec les professionnels de santé dans le compte-rendu de ses consultations.

Dossier de Félicien M., né le 23 avril 2005, pour lequel la première consultation ne donne pas lieu à un bilan, extraits de la « lettre résumant l'histoire de Félicien M. », envoyée à Béatrice A. par Françoise B., pédiatre, en octobre 2009

Première consultation en octobre 2007, Félicien a 20 mois

« Parents très démunis (qui “ne savaient pas qu'on pouvait proposer des jeux avec son enfant”, beaucoup de temps passé à faire des listes de jeux et à leur expliquer comment associer l'enfant aux gestes et moments de la vie quotidienne)

Adressé en psychomotricité à Fabienne D. (ils ont refusé à ce moment l'orthophonie, cela faisait trop dans leur emploi du temps)

Fabienne D. l'a vu quelques fois mais irrégulièrement, car les parents donnaient la priorité à leur travail et à la musique qu'ils pratiquent intensément. »

Consultation en janvier 2008

« Les parents avaient décidé de ne plus aller chez Fabienne, puisqu'en psychomot', il n'y avait plus de problème !! J'ai essayé de proposer le CMP enfants, avec en tête le passage à l'IDA. Refus net : on n'a pas le temps, on ne veut pas mettre de béquilles à notre fils... Les parents ont accepté de le mettre une demi-journée à la garderie X : garderie excellente où je savais que la directrice ferait un gros travail avec Félicien et ses parents (il était jusque là chez une nounou démunie par Félicien). C'est ce qui s'est passé. Le travail de lien, de confiance avec Félicien et avec ses parents a été important. »

Consultation en mars 2008

« La psychomot' et l'orthophonie sont à nouveau refusées : pas de temps et refus de donner “un assistant” à Félicien qui ne ferait rien par lui-même. »

Consultation en juin 2008

« Félicien va chez Fabienne, quand les parents se libèrent... toutes les trois semaines [...] Le père vient tout juste de me dire qu'il avait un neveu autiste (je n'ai pas compris de quelle forme d'autisme il s'agit). La confiance avec les parents est maintenant bien

établie, surtout avec le père. Il apprécie que Fabienne, l'institut et moi travaillions de manière très étroite. »

Béatrice A. remercie la pédiatre quelques jours plus tard « pour ces informations » et promet de la rappeler une fois qu'elle aura vu l'enfant. On peut penser que la lecture de ce document a travaillé la représentation que Béatrice A. se faisait des parents avant même de les rencontrer. Son courrier, auquel elle joint le compte-rendu de sa propre consultation, adressé à la pédiatre à l'issue de la première consultation, vient confirmer que la perception qu'elle a eu des parents rejoint l'idée qu'elle avait pu s'en faire au préalable, influencée par les propos de celle qu'elle appelle « chère amie » et dont elle appuie les propositions de soin.

Dossier de Félicien M., extraits du courrier de Béatrice A., adressé à Françoise B., pédiatre, après la première consultation.

« J'ai rencontré des parents extrêmement en difficulté pour parler de leur petit garçon, et surtout sur le qui-vive dès que l'on fait une proposition de prise en charge. J'ai néanmoins insisté sur l'intérêt de ce qui avait été installé jusqu'à présent tout en soutenant à mon avis le bénéfice à multiplier les stimulations de Félicien vis-à-vis du langage et de la socialisation. »

Pour le cas de Romain M., né le 5 mars 2004, le médecin qui a orienté les parents vers le centre de diagnostic, adresse un courrier à Béatrice A., daté du 16 novembre 2009. Dans ce courrier, il décrit les parents de la manière suivante, comme étant « bien sûr inquiets mais très collaborants ». Il ajoute à la fin de son courrier : « Les parents sont volontaires et à votre disposition », avant de donner leur adresse et leur numéro de téléphone.

De la même manière, dans le cas de Victor L., pour lequel Béatrice A. confirme dès la fin de la première consultation, « l'installation d'un tableau autistique typique », les parents ont été représentés en amont de la première consultation comme des parents très compétents et capables de collaborer avec les professionnels de santé par le médecin qui adresse Victor au centre de diagnostic.

Dossier de Victor L., né le 19 avril 2007, diagnostiqué autiste à l'issue de la première consultation, extraits d'un courrier du médecin adressant, envoyé à l'IDA, daté du 20 août 2009.

« La maman a toujours été présente auprès de son enfant [...] On peut comprendre l'anxiété des parents pour Victor et leur chagrin aussi, mais on les sent prêts tous deux à s'investir totalement dans un projet d'aide proposé pour l'enfant, et cela quitte à bousculer sérieusement leur projet de vie familial et personnel ! [...] Le papa est très complice avec Victor et lui porte une grande sollicitude. La maman, elle, fait preuve de beaucoup d'optimisme et rayonne d'une joie de vivre communicative. »

D'autres éléments qui figurent dans le dossier peuvent participer à la formation de cette représentation des parents, comme un signalement de la famille par la PMI (Protection Maternelle Infantile). C'est ce que Béatrice A. me dit à l'issue d'une consultation de première

demande pour laquelle elle a décidé de ne pas donner suite qui me fait comprendre que le signalement par la PMI est un signal retenant son attention à la lecture du dossier.

Extrait du journal de terrain, fin de la première consultation pour Gregory P., avec Béatrice A., le 23 juin 2009

À l'issue de la consultation qui ne donnera pas lieu à un bilan diagnostique

Béatrice A. : « Enfin, cette famille est signalée par la petite enfance, tu le verras, c'est mentionné sur le dossier... »

Cette image des parents qui se dessine en amont de la première consultation participe de la formation de l'intuition du pédopsychiatre quant à l'issue de la consultation et oriente le processus de qualification. La manière dont le pédopsychiatre se représente les parents avant de les rencontrer exerce une influence sur la validation ou l'invalidation de l'autisme comme hypothèse diagnostique pertinente, voire comme diagnostic qu'il peut poser sur la situation de l'enfant.

Sans pouvoir prouver au sens statistique ce lien, l'étude comparative des dossiers suggère, de la même manière que l'observation, que le signalement de la famille par la PMI joue en défaveur de l'obtention finale d'un diagnostic d'« autisme typique ». Sur les dix dossiers où la première consultation n'a pas donné lieu à un bilan, on note deux cas de signalement par la PMI. Sur les dix dossiers où le bilan diagnostique a débouché sur le diagnostic de « TED NS » (Troubles Envahissant du Développement Non Spécifiés), on note deux cas de signalement par la PMI et un cas de signalement judiciaire. Sur les dix cas de dossiers pour lesquels le bilan diagnostique a donné lieu au diagnostic d'« autisme typique », on note l'absence de signalement de la famille. Le signalement par la PMI fait émerger l'idée d'une possible responsabilité parentale dans les troubles présentés par l'enfant. Et comme on le voit tout au fil de la démarche diagnostique, quand émerge le spectre de la responsabilité parentale, les professionnels de santé, et notamment le pédopsychiatre, tendent à écarter le diagnostic ou l'hypothèse diagnostique de l'autisme.

L'éloignement d'une approche psychanalytique de l'autisme et la remise en question de la culpabilisation des parents, notamment de la mère, par rapport aux troubles de l'enfant, se sont traduits par une inversion de la logique du raisonnement médical : si les troubles de l'enfant peuvent être imputés à une relation parentale jugée défailante, les professionnels du centre de diagnostic changent de registre de qualification et sortent de la catégorie des troubles du spectre autistique. Les diagnostics alternatifs mentionnés par les pédopsychiatres à l'issue des premières consultations qui ne donnent pas lieu à un bilan diagnostique sont « la carence affective » ou encore « les problèmes relationnels entre les parents et l'enfant ». La description des parents faite par les professionnels de santé dans les différents comptes-rendus

peut les présenter comme plus ou moins susceptibles d'être responsables des troubles de l'enfant.

Dossier de Jonathan P., né le 2 septembre 2003, diagnostiqué TED NS à l'issue du bilan, Courrier du SESSAD (Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile) dans lequel est suivi Jonathan, adressé à Béatrice A., daté du 5 février 2009

« L'équipe du SESSAD s'interroge sur les origines des troubles de Jonathan, trouvant le milieu familial très en difficulté et vite sidéré par les comportements des enfants. Elle note un réel besoin de guidance éducative et d'aide à la parentalité chez des parents démunis face aux comportements de leurs enfants. »

On peut enfin remarquer que certains parents se donnent à voir en amont de la première consultation : certains écrivent des courriers dans lesquels ils décrivent les complications de leur vie familiale, leur parcours souvent difficile pour trouver des réponses à leurs questions et des solutions pratiques à leurs problèmes quotidiens. On trouve également un deuxième type de courrier dans lequel les parents adoptent une attitude de remise de soi et de bonne volonté à l'égard des professionnels de santé, en soulignant leur disposition à donner tout ce qui peut être utile au raisonnement médical en termes d'informations, de bilans médicaux, etc.

Le pédopsychiatre développe en amont de la première consultation une certaine intuition quant à l'issue de la première consultation, voire du bilan diagnostique. Cette intuition s'appuie notamment sur la représentation qu'il se fait des parents et de leur responsabilité causale dans l'émergence des troubles présentés par l'enfant. Ensuite vient la troisième étape de l'entrée dans la démarche diagnostique : la première consultation, moment où l'intuition du psychiatre est mise à l'épreuve.

Saisir et recadrer la demande des parents

Lors de la première consultation, il s'agit d'abord pour le pédopsychiatre de saisir la demande adressée par les parents au centre de diagnostic. Quelles attentes peuvent-ils exprimer à ce stade ? Le pédopsychiatre cherche à se mettre d'accord avec les parents sur ce que le bilan peut apporter en termes de réponses. C'est également le moment où le pédopsychiatre annonce aux parents que certaines de leurs questions resteront en suspens à l'issue de la démarche. L'enjeu est de recadrer la demande avec laquelle les parents arrivent pour en faire une demande à laquelle le centre de diagnostic peut répondre.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Gaétan G., qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Luc F., le 4 juin 2009

Luc F. : « Quelle demande vous avez ? »

Mère de Gaétan : (rire gêné) « Ah ben... »

Père de Gaétan : « Par rapport à tous les problèmes, si c'est possible d'avoir un diagnostic... Il a quand même quelque chose... On sent qu'il est quand même différent, par rapport à nos deux filles... »

Luc F. : « Quelles sont vos inquiétudes actuellement? »

Père : « Son avenir. J'ai posé la question à un pédopsychiatre pour plus tard, savoir s'il pourra être indépendant. »

Luc F. : « C'est difficile comme question. [...] On peut pas prédire l'avenir, c'est difficile et je dirais que c'est dangereux car si l'enfant évolue, les parents vont se dire : qu'est-ce qu'il nous a raconté... On peut pas prévoir l'avenir, ce qu'on peut vous dire, c'est qu'il aura des difficultés... C'est pas qu'on veut pas dire, c'est que c'est imprudent de prédire. [...] On parle jamais de manière définitive, on parle toujours par rapport à une situation à un moment donné. »

Quand ils sont questionnés sur leurs attentes, les parents expriment souvent une demande d'identification et de clarification des problèmes de leur enfant. Ils veulent « un diagnostic », « le nom de la maladie », « savoir ce qu'il a exactement », sortir du « flou », « connaître le degré de son handicap », etc. Pour fonder leur demande, certains parents soulignent le paradoxe entre la reconnaissance du statut d'handicapé et l'absence de diagnostic médical. La mère de Gregory P. déclare ainsi en première consultation : « y'a bien un nom à ce qu'il a ! Il est quand même reconnu handicapé ! ».

Certains parents semblent plus à l'aise que d'autres pour exprimer leurs attentes et leur demande. Ils sont également plus ou moins avancés dans leur quête diagnostique. Les parents expriment soit une demande de confirmation d'un diagnostic, soit une demande d'annonce diagnostique.

La mise à l'épreuve de l'intuition du pédopsychiatre

a) Le recueil des signes chez l'enfant

L'« anamnèse » faite par le pédopsychiatre, sous la forme d'un entretien avec les parents, consiste d'abord, à retracer le parcours de l'enfant dès sa conception (déroulement de la grossesse, accouchement). Cet entretien vise également à rechercher les « antécédents personnels », en vérifiant notamment la conformité ou le décalage de l'enfant par rapport à différents stades développementaux (émergence des premiers mots, acquisition de la station assise et de la marche, capacités d'imitation, acquisition des premiers codes sociaux...).

Par l'observation et l'étude des comptes-rendus de première consultation dans les dossiers, on peut identifier certains éléments qui agissent comme des signaux. Ces éléments orientent de manière déterminante l'avis du pédopsychiatre, dans le sens de l'adoption ou du

rejet de l'hypothèse diagnostique d'autisme. Un indice important est la suspicion de la surdité pendant l'enfance, malgré l'absence avérée d'un problème d'audition. À la question de l'émergence des premières inquiétudes chez les parents, la réponse canonique attendue pour aller dans le sens d'un diagnostic d'autisme est l'âge de 18 mois.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Benjamin S., en juin 2009

Béatrice A. : « L'idée de dire que l'enfant s'est éteint à un an, ça c'est pas typique ! Le plus souvent les parents disent 18 mois. C'est trop souvent et trop spontané pour que ce soit un hasard... »

Certains critères sont également importants pour exclure des diagnostics alternatifs comme le retard mental ou le trouble du langage. L'élément utilisé pour discriminer un trouble autistique d'un trouble du langage est la présence ou non de stratégies adaptatives de communication chez un enfant non verbal. L'enfant parvient-il à communiquer avec autrui par d'autres moyens que le langage ? Les anomalies dans le développement du langage sont utilisées pour se démarquer du retard mental, avec l'idée que plus l'enfant présente un niveau intellectuel élevé, plus il est susceptible de présenter des troubles spécifiques du langage.

Le 8 novembre 2009, lors de la journée de rencontre entre l'équipe d'évaluation de la MPDH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) et les pédopsychiatres de l'unité autisme du Vallonné, Béatrice A. présente les traits de l'autisme typique en s'appuyant sur ce que les médecins appellent le « trépied autistique », c'est-à-dire les trois domaines dans lesquels des symptômes sont constatés dans le cas de l'autisme : les « relations sociales », la « communication » et les « intérêts et comportements ». La période privilégiée pour l'observation et l'évaluation diagnostique est la période des 4-5 ans de l'enfant pendant laquelle les signes de l'autisme sont considérés comme étant les plus visibles.

Dans cette présentation, Béatrice A. sélectionne pour chaque domaine les principaux « critères d'alerte », ou « marqueurs importants » de l'autisme. On peut considérer ces « critères d'alerte » comme les signes qui sont recherchés de manière privilégiée par les pédopsychiatres et qui orientent de manière déterminante leur jugement. Le diagnostic d'autisme est fondé sur la présence d'un nombre suffisant de symptômes dans chaque domaine et l'expression de ces symptômes à un degré suffisant. Le raisonnement diagnostique n'est pas pour autant purement quantitatif et certains « marqueurs » ont un poids relatif plus important dans l'évaluation symptomatique.

Dans le domaine des relations sociales, Béatrice A. souligne le retrait social, le contact oculaire difficile, l'absence d'attention conjointe à l'âge de 18 mois, le manque d'intérêt pour les pairs, l'absence de scénario ludique et l'utilisation de l'autre comme un objet. Dans le

domaine de la communication, elle souligne que dans l'autisme, autant la communication verbale que la communication non verbale sont touchées. Au niveau de la communication verbale, les critères d'alerte sont l'absence de langage ou toutes sortes d'anomalies dans le développement du langage (entrée dans le langage, prosodie, stéréotypies), les difficultés sur les aspects pragmatique, implicite ou symbolique du langage. Au niveau de la communication non verbale, les premiers signes d'alerte sont, dès l'âge de 18 mois, l'absence de gestes sociaux conventionnels (au revoir de la main par exemple), l'absence de pointage avec l'index, l'absence de réponse au prénom et l'absence d'imitation. Dans le domaine des comportements et des intérêts, les deux caractéristiques centrales des symptômes sont la répétition et le caractère restreint. Béatrice A. souligne les stéréotypies motrices, l'utilisation stéréotypée des objets, les intérêts sensoriels inhabituels et la résistance au changement.

Ces « marqueurs » sélectionnés par Béatrice A. sont un mélange de critères officiellement établis pour normaliser la pratique diagnostique et de critères officieusement élaborés à partir de sa propre expérience. En effet, on retrouve d'abord dans cette présentation les critères d'alerte figurant dans les « propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires », recommandations pour la pratique diagnostique publiées par la HAS (Haute Autorité de Santé) en septembre 2005. Pour le dépistage de l'autisme et des troubles envahissants du développement, ces recommandations préconisent d'abord la réalisation du CHAT (cf. annexe 5) entre 18 et 24 mois pour les professionnels formés. À défaut de réaliser entièrement ce test, le groupe de travail recommande de poser quatre questions aux parents : votre enfant a-t-il déjà utilisé son index pour pointer ? Votre enfant joue-t-il à faire semblant ? Votre enfant vous imite-t-il ? Votre enfant répond-il au sourire ? En plus de ces critères d'alerte officiels, Béatrice A. s'appuie également sur son expérience, sur sa confrontation passée avec un grand nombre de cas, pour identifier ces signes qui lui font dire que « là, on sent qu'on est dans le noyau dur de l'autisme, on touche du doigt la problématique autistique ».

L'observation de l'enfant commence en salle d'attente, quand le pédopsychiatre vient à la rencontre de la famille. En général le pédopsychiatre s'adresse d'abord à l'enfant puis il salue les parents. Il me présente, de manière plus ou moins détaillée, ou il me demande de me présenter. Il ne sollicite pas systématiquement l'accord des parents quant à ma présence pendant la première consultation. Il présente également l'interne ou la psychologue quand elles participent à la première consultation. Puis il invite les parents à le suivre dans son bureau avec l'enfant.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Théo C., qui donne lieu à un bilan, avec Luc F., le 28 mai 2009

Quand nous arrivons dans la salle d'attente, Luc F. va directement vers Théo pour lui dire bonjour et tenter d'attirer son attention, sans succès.

L'interne salue Théo, je fais de même. Il ne regarde personne.

Mais subitement, il se jette sur moi. Il serre mes jambes avec ses bras et colle sa tête contre le bas de mon ventre. Je m'accroupis pour lui dire bonjour et le relever car il s'effondre complètement.

Luc F. nous présente à la mère : l'interne et moi, la « stagiaire ».

Il ne demande pas à la mère si je peux assister et nous nous dirigeons vers la salle de consultation.

Théo marche seul.

Au niveau du bureau des pédopsychiatres, l'interne redirige la tête de Théo pour qu'il nous suive dans la salle et qu'il ne continue pas à suivre le couloir. »

L'observation de l'enfant apparaît souvent secondaire pendant la première consultation qui s'organise essentiellement autour d'un entretien entre le pédopsychiatre et les parents. Le pédopsychiatre procède au recueil des signes par les questions qu'il pose aux parents pendant l'anamnèse, plutôt que par l'observation de l'enfant.

Néanmoins, les deux pédopsychiatres, Luc F. et Béatrice A., qui menaient les premières consultations pendant mon enquête de terrain, n'avaient pas la même façon de faire. Sur cinq consultations observées avec Luc F., trois ont débuté par un moment d'observation de l'enfant, et deux par un moment de dialogue avec l'enfant. Pendant trois de ces consultations, Luc F. était secondé par une interne ou par une psychologue qui ont également effectué une observation de l'enfant. Sur les quatre consultations observées avec Béatrice A., deux consultations ont donné lieu à un moment d'interaction directe avec l'enfant. Et il faut préciser que seul l'un de ces deux moments d'interaction a été spontanément initié par Béatrice A., l'autre venant plutôt répondre à une incitation parentale.

Luc F. prenait donc de manière systématique un court moment d'observation de l'enfant, voire un moment de discussion avec lui, si l'enfant était capable d'un échange verbal ; tandis que Béatrice A. se concentrait quasiment entièrement sur l'entretien avec les parents. Cette différence de pratiques entre les pédopsychiatres a donné lieu à une controverse au sein du centre de diagnostic pendant l'enquête. Cette controverse est partie d'un conflit entre une psychologue, Claire, et le pédopsychiatre Luc F., retracé dans le journal de terrain.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle pendant le déjeuner avec Anita, psychologue et Claire, psychologue, le 8 juin 2009.

Anita mentionne que Luc F. est énervé aujourd'hui à cause de la consultation qu'il a oublié le matin-même. Claire souligne qu'il était également énervé le jeudi de la semaine précédente et elle relate son accrochage avec Luc F.

Elle s'est absentée pendant une première consultation avec Luc et le pédopsychiatre s'est fâché contre elle par la suite en lui disant qu'elle ne pouvait pas partir en plein

milieu de la consultation car il avait besoin qu'elle soit présente, à la fois sur le fond et sur la forme. Non seulement, il avait besoin qu'elle soit présente pour faire l'observation clinique de l'enfant, surtout dans les cas où l'issue de la première consultation n'était pas évidente. Mais surtout, il avait besoin qu'elle soit présente pour pouvoir s'appuyer formellement sur son observation clinique, de manière à faciliter, en la légitimant, l'annonce auprès des parents de l'absence de bilan diagnostique pour leur enfant.

Pour l'apaiser, je dis à Claire que ce n'était pas personnel mais que Luc s'est énervé par principe, car elle s'était engagée à faire l'observation clinique.

Au début, Anita ne comprend pas le problème car elle considère que j'étais présente et que je pouvais faire l'observation clinique de l'enfant. Je lui explique que je ne suis pas en capacité de le faire et qu'en plus, ce n'est pas mon rôle.

Anita rappelle que Luc n'a pas d'autorité hiérarchique sur Claire. Selon elle, c'est un problème que le rôle de la psychologue ne soit pas institutionnalisé en première demande.

Personnellement, elle est favorable à la présence d'une psychologue mais actuellement, elle pense que Luc ne peut pas exiger d'avoir quelqu'un en première consultation. Elle pense en effet qu'un double regard est nécessaire, à la fois sur les parents et sur l'enfant. Le fait que Luc sollicite les psychologues pour faire l'observation clinique de l'enfant est apprécié par Anita. Par comparaison avec Luc, elle critique Béatrice A. qui « peut zapper l'observation clinique de l'enfant car elle est centrée sur les parents »

Claire souligne qu'elle ne sait pas ce qu'elle peut initier avec l'enfant pendant ce moment d'observation. Ce problème est lié au manque de définition du rôle de la psychologue pendant cette première consultation : Doit-elle prendre l'enfant à part ? Doit-elle faire de l'observation pure ou faire passer des tests à l'enfant ? Anita dit qu'elle fait parfois des épreuves de la théorie de l'esprit.

Autre problème soulevé par le flou entourant le rôle de la psychologue en première consultation : Qu'arrive-t-il dans le cas où la psychologue et le pédopsychiatre ne sont pas d'accord sur l'issue à donner à la première consultation?

Dans l'idée de Luc, la psychologue lui apporte une expertise qu'il utilise pour prendre sa décision mais dans l'idée des psychologues, si elles sont associées à la première consultation, elles doivent pouvoir donner leur avis et participer à la prise de décision. Si les avis respectifs de la psychologue et du pédopsychiatre ne font pas l'objet d'un moment de mise en commun avant de restituer aux parents la décision quant à la programmation d'un bilan diagnostique, que se passe-t-il en cas de désaccord?

Anita répète à Claire que Luc n'a pas d'autorité hiérarchique sur elle, que cette autorité hiérarchique est uniquement détenue par Béatrice A.

Ce conflit révèle clairement les enjeux de pouvoir entre les différents professionnels de santé au sein du centre de diagnostic, notamment entre les pédopsychiatres et les autres professionnels de santé. Anita apprend à la nouvelle psychologue qu'elle ne doit pas se soumettre à l'autorité du pédopsychiatre et qu'elle doit refuser le lien de nature hiérarchique qu'il tente d'établir avec elle. Ce qu'elle essaye de préserver dans cet encadrement de la socialisation professionnelle de Claire, c'est l'autonomie de l'expertise du psychologue par rapport à l'expertise du psychiatre. Et ce qu'elle remet en question, c'est la position des

psychologues dans l'organisation même de la démarche diagnostique au sein du centre d'évaluation spécialisé. Nous verrons au fur et à mesure que ces enjeux de pouvoir entre les différents professionnels traversent les différentes étapes de la démarche diagnostique.

Ce conflit est également révélateur de la pluralité des pratiques diagnostiques au sein du centre de diagnostic, au moment de l'enquête. Luc F. s'inscrivait plutôt dans une démarche privilégiant l'exercice du « sens clinique », c'est-à-dire de la faculté acquise par l'expérience de recueillir les signes par le biais de l'observation directe, et Béatrice A. se montrait plus sensible à l'intérêt d'une démarche diagnostique standardisée.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec Luc F., le 7 juillet 2009, dans le bureau de Lucie F., cadre de santé, absente.

Je suis en train de lire le manuel de passation de l'ADOS.

Luc F. regarde ce que je lis et rigole.

Il me dit : « C'est de la connerie ça ! Ce qu'il faut, c'est un bon sens clinique ! »

Je lui dis que le fait de lire le manuel me permet de comparer le formel et l'informel pendant les tests.

Il conclut : « Pourquoi tout le monde veut toujours protocoliser les choses !? »

Les deux pédopsychiatres du centre de diagnostic incarnent l'opposition entre deux conceptions de l'autisme, l'une inscrite dans la tradition psychanalytique et l'autre ouverte à l'inspiration cognitivo-comportementale ; deux rapports différents au fait de poser un diagnostic pédopsychiatrique, acte plus ou moins évident ; deux types de pratiques diagnostiques, privilégiant l'objectivité dans la proximité ou dans la distance.

La réticence psychanalytique de Luc F. à poser un diagnostic est perceptible à la fin de la première consultation pour Elijah, enfant âgé de 9 ans, pour lequel il décide de ne pas programmer de bilan dans le centre de diagnostic spécialisé.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Elijah T., 9 ans, qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Luc F., le 8 juin 2009

Luc F. : « Comment pourriez-vous définir les difficultés de votre fils sans poser de diagnostic ? Car c'est complexe... »

Mère d'Elijah : « La peur d'apprendre. »

Luc F. : « Au niveau de la confiance en soi, c'est bridé... Ici, nous sommes un centre de diagnostic de l'autisme D'après ce que je vois et d'après les bilans, aujourd'hui on n'est pas dans le cas de l'autisme et tant mieux ! Pour l'autisme de haut niveau ou Asperger, il ne rentre pas dans ce type de tableau clinique. Donc, moi, la réponse que je peux vous apporter, c'est que j'exclue ce type de tableau. Je ne vous propose pas de démarche d'évaluation car on est un centre de ressources autisme donc on propose l'évaluation quand on pense que les enfants se rapprochent de ce tableau clinique... »

Mère : « C'est déjà une belle réponse (sourire) car c'est une question en suspens depuis un moment... »

Luc F. : « Il y a des petites choses mais Elijah a beaucoup progressé et on peut exclure ce registre clinique... Parler de diagnostic est difficile car c'est plus subtil, plus discret et que ça peut évoluer dans le temps. On est plus dans une approche en termes de

fonctionnement psychique plutôt que de maladie. Pour beaucoup d'enfants, on n'a pas de cases, c'est ce qui est compliqué ! On n'a pas de terme précis, on peut mettre pleins de mots... En plus, là, on est dans l'après-coup, après cette progression de l'année dernière. Il y a deux ans, j'aurais été bien embêté de vous dire ce qu'il avait... »

C'est la dissonance de son positionnement par rapport au positionnement de la pédopsychiatre coordonnatrice qui a motivé le départ de Luc F. pendant mon enquête.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec Luc F., en octobre 2010 : annonce de son départ de l'IDA

Luc F. : « Et puis, l'autisme, c'est très symptomatique...Y'a des diagnostics qu'on pose... On ne peut pas faire toute la psychopathologie générale de l'enfant... »

Moi : « C'est quoi la psychopathologie générale ? »

Luc F. : « Ça demanderait de voir plus les enfants, or ici on ne les voit que très peu... On ne suit pas les enfants pendant suffisamment de temps. »

Moi : « Tu n'y crois pas assez pour le poser, ce diagnostic d'autisme... »

Luc F. : « Exactement ! »

Ce départ suggère l'impossibilité d'un pluralisme durable au sein du centre de diagnostic, ou au moins l'impossibilité de tenir ensemble des conceptions de l'autisme et des pratiques diagnostiques aussi éloignées les unes des autres. Nous verrons par la suite comment ce pluralisme, quand il a pris la forme d'un conflit sur un cas précis, celui de Pierre S., a mis l'équipe dans une situation délicate : celle de désavouer l'un de ses membres, Luc F., dans son activité en dehors du centre de diagnostic.

L'enjeu principal pour les parents lors de la première consultation est que l'enfant se montre tel qu'il est « normalement », tous les autres jours. Le risque est que l'enfant ne se montre, soit sous un mauvais jour, aggravant le diagnostic final ; soit sous un jour trop favorable, minimisant les problèmes. Ces deux excès peuvent en effet fausser le raisonnement diagnostique, d'autant plus dans le cas de l'autisme qui nomme un subtil mélange de capacités et d'incapacités.

L'enjeu de la « représentativité » de l'enfant, c'est-à-dire sa capacité à être fidèle à lui-même, est problématique au moment de la première consultation. Le pédopsychiatre peut-il vraiment observer la condition réelle de l'enfant dans un contexte inhabituel pour ce dernier ? Le pédopsychiatre peut-il comprendre la situation de l'enfant pendant cette occurrence unique et limitée dans le temps ?

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Edouardo L., qui donne lieu à un bilan, avec Béatrice A., le 19 mai 2009

Béatrice A. (au père): « Je vais faire une séquence de jeux avec lui ».

Elle va chercher l'enfant qui est à l'extérieur dans le jardin, avec sa mère.

Elle tente de proposer plusieurs jouets à Edouardo que l'enfant repousse systématiquement.

Le père d'Edouardo (à part, à sa femme) : « Elle (Béatrice A.) aurait dû faire les tests avant ! Là, il est fatigué, elle ne va rien voir ! »
Sa femme ne répond pas.

Extrait du premier entretien avec Martine, mère d'Estéban R., en octobre 2009, à son domicile

Martine R. : « En plus, hier [jour de la première consultation], évidemment, il n'est pas en super forme, il fait exprès ! (rires) Je me suis dit : je vais le passer par la fenêtre ce gamin ! Parce que qu'il ne montre pas toutes les capacités qu'il sait faire ! Il était ronchon, il n'avait pas envie... C'est comme ça... Faut s'adapter... »

Pour faciliter cette représentativité de l'enfant à lui-même, les parents peuvent être tentés de traduire ses expressions, d'expliquer ses comportements, ou encore de généraliser un comportement au-delà de son occurrence particulière dans le contexte de la consultation.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Maël S., qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Luc F., le 23 avril 2009

Luc F. à Maël : « T'as pas envie de discuter ? »

(Silence)

L'enfant regarde par le trou de la serrure de la porte d'entrée. Il le refait régulièrement pendant la consultation quand on s'adresse à lui.

Son père explique : « Maël aime bien les trous... Il aime bien le bricolage... »

Maël demande : « Après, on va monter ? » (L'enfant parle d'une manière peu distincte, sans articuler suffisamment pour être compris facilement)

Luc F. rit et lui explique qu'on ne peut pas monter ici. (Il n'y a pas d'étage)

La mère explique : « Il a peur des ascenseurs. »

Le père corrobore en disant que c'est impossible de monter dans un ascenseur avec Maël.

Les parents peuvent exprimer leur désaccord quant à la signification posée par le pédopsychiatre ou son interne sur le comportement de leur enfant. C'est le cas de la maman de Benoit M. qui explique l'énervement de son enfant pendant la consultation par son état de lassitude, plutôt que par son intolérance au bruit, raison invoquée par l'interne pour le faire quitter la salle de consultation.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Maxime M., qui donne lieu à un bilan, avec Luc F., le 23 avril 2009

À la fin de la consultation.

Mère de Maxime (à Sophie, interne, qui est sortie avec l'enfant pendant la consultation) : « Il [Maxime] était à l'aise avec vous ? »

Sophie : « Oui, c'était la sonorité de la pièce qui le gênait »

Mère : « Il en avait marre surtout ! »

Les parents peuvent attirer l'attention du pédopsychiatre sur certains comportements de l'enfant pendant la consultation. Par cette orientation du regard, ils transforment ces comportements en autant d'exemples attestant de la vérité de leur récit.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Théo C., qui donne lieu à un bilan, avec Luc F., le 28 mai 2009

(Théo est en train de mordre un jouet en forme de marteau.)

Sa mère interpelle Luc F. : « Regardez dans quel état il est ? Il détruit tout ! »

Luc F. : « Qu'est-ce qu'il aime ? »

Mère de Théo C. : « Tout manger, tout mordre, il a une force incroyable ! »

Les parents peuvent également inciter l'enfant à montrer au pédopsychiatre ce qu'il sait faire ou dire. Ils peuvent mettre en scène des situations permettant au pédopsychiatre de constater les compétences et/ou les difficultés de l'enfant.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Gregory P., qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Béatrice A., le 23 juin 2009

Béatrice A. : « Il dit des mots ? »

Mère de Gregory : « Papa, maman, lait, bonjour... Gregory, dis-le ! Dis bonjour ! »

(Gregory ne répond pas)

Mère : « Il ne voudra pas le dire. »

Puis il dit un mot que je ne comprends pas.

Mère : « Ça, c'est son bonjour ! »

[...]

Béatrice A. : « Il peut comprendre vos émotions ? »

Père de Gregory : « Il le voit. »

Mère : « Quand on élève la voix, il a peur... Quand on élève la voix, il faut qu'il ait peur de la fessée ! »

(Elle le fait pour montrer à Béatrice A.)

Béatrice A. : « Comment il est quand il est content ? »

Père : « Il saute. »

Béatrice A. : « Il fait des mouvements de bras ? »

Mère : « Non. (à Gregory) Fais tigrrou ! »

(Gregory saute sur place)

La réorientation du regard vers l'enfant traduit également la volonté des parents de recentrer la consultation sur l'enfant. Le fait d'attirer l'attention du pédopsychiatre sur les comportements de l'enfant peut exprimer la volonté des parents que le pédopsychiatre observe l'enfant plutôt qu'il ne leur pose des questions. Dans ce cas, les parents ne comprennent pourquoi la consultation est centrée sur eux. Ils semblent penser que c'est le pédopsychiatre, par sa compétence professionnelle, qui peut répondre au mieux, par l'observation, aux questions qu'il leur pose. C'est le cas de la mère de Gregory qui, à force de l'inciter, obtient de Béatrice A. qu'elle initie un moment d'interaction directe avec son enfant en première consultation.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Gregory P., qui ne donne pas lieu à un bilan avec Béatrice A., le 23 juin 2009

La mère de Gregory fait la liste de ses amis avec lui. Il dit les prénoms les uns après les autres. Elle commente : « Comme ça, elle [Béatrice A.] va t'entendre un peu... »

[...]

Béatrice A. : « Comment il communique ? »
Mère de Gregory : « Par les gestes et par les syllabes qu'on connaît. »
Béatrice A. : « Avec un étranger, est-ce qu'il se fait comprendre ? »
Mère : « Vous pouvez essayer, vous verrez, je peux déchiffrer. »
Béatrice A. : « Je jouerai après avec lui... Et au niveau de l'autonomie, de l'habillement, de la propreté, se laver tout seul... ? »

Dans le cas où l'enfant est « verbal », il est impliqué dans la première consultation, non seulement comme sujet de l'observation, mais également comme participant à l'entretien. Le pédopsychiatre pose à l'enfant des questions relatives à la signification de la réalité sociale : pourquoi on se marie ? Pourquoi on a des enfants ? Qu'est-ce qu'un ami ? Quelle est la différence entre un ami et un copain ?, etc. Il lui pose également des questions sur sa sociabilité (À quoi tu joues avec tes copains ? Tu es amoureux ?), ses capacités d'imagination (Tu inventes des histoires ?), ou encore ses centres d'intérêt (Est-ce qu'il y a des choses qui t'intéressent beaucoup ?).

L'enfant peut se montrer plus ou moins collaboratif avec le pédopsychiatre, en répondant plus ou moins à ses questions, ou encore en choisissant le type de questions auxquelles il accepte de répondre. C'est ce qu'Elijah T. explique à Luc F. à propos de la pédopsychiatre qui le suit en CMP.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Elijah T., âgé de 9 ans, qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Luc F., le 8 juin 2009

Luc F. (à Elijah) : « Tu vois la psychologue ? »

Elijah : « Je crois que ça sert à rien car j'arrive pas à lui dire... Il y a des choses, je les dis qu'à ma maman... Elle me pose des questions familiales donc je ne peux pas lui répondre, je ne lui répondrai pas ! »

[...]

Puis sa mère explique qu'Elijah n'accroche pas du tout avec la psychiatre de l'hôpital de jour, qu'Elijah n'a pas confiance en elle. Elle se demande si ce n'est pas comme pour les adultes : « si la confiance n'est pas là, ça ne marche pas. »

Luc F. : « Oui, il faut que le transfert se fasse. »

Mère : « Il n'y a pas eu le transfert. »

Elijah confirme : « Il n'y a pas eu de transfert ! »

Le pédopsychiatre interroge également l'enfant sur la manière dont il impliqué et peut comprendre la démarche diagnostique.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Elijah T., âgé de 9 ans, qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Luc F., le 8 juin 2009

Luc F. : « Est-ce que tu sais où tu es ? »

Elijah : « J'ai oublié le nom. »

Luc F. : « Pourquoi tu viens me voir ? »

Elijah : « Moi et ma maman, on attendait depuis longtemps ce rendez-vous. »

Certains parents expliquent la démarche diagnostique à leur enfant en amont de cette première consultation. C'est le cas d'Élise et Michel qui expliquent à Pierre qu'ils veulent comprendre pourquoi son cerveau fonctionne différemment.

Extrait du deuxième entretien avec les parents de Pierre S., Élise et Michel, le 25 novembre 2009, au domicile familial

Moi : « Et Pierre, comment vous lui expliquez cette démarche à l'IDA ? »

Élise : « C'est pas évident... Voilà, pour l'instant, je lui dis : quand on va à l'IDA, c'est pour savoir euh... Pourquoi son cerveau fonctionne différemment du notre... Enfin, voilà, on lui dit ça, moi je lui dis ça... Je le fais beaucoup travailler tous les jours, et souvent il me le dit hein : pourquoi tu me fais travailler comme ça, alors que mes copains, ils ne travaillent pas comme ça ? Alors, je lui dis : mais toi, tu as un cerveau différent de celui des autres, il a besoin de beaucoup de nourriture, et sa nourriture, c'est du travail, donc je suis obligée de te faire beaucoup travailler ! (rires) On va dire que pour le moment, ça tient quoi... Donc, c'est vrai que quand on doit aller à l'IDA, on lui explique. Il aime bien aller à l'IDA, donc ça, c'est quand même marrant... [...] C'est pour ça que finalement, il aime bien y aller quoi, il ne nous demande pas tant d'explications que ça ! Y'a que la première fois où vraiment, il nous a interrogé parce qu'il s'est dit : où est-ce qu'ils m'emmènent encore ? C'est là que je lui avais expliqué : on va essayer de savoir pourquoi t'es comme ça quoi, et pour pouvoir t'aider aussi, je lui avais dit... On va essayer de trouver des solutions pour pouvoir t'aider donc finalement... C'est pas tellement allé plus loin en fait... C'est vrai que j'attends de savoir ce qu'il a et à ce moment-là, on lui expliquera. »

L'enfant est loin d'être passif pendant la première consultation, même si la forme de sa participation n'est pas toujours évidente à comprendre. Pendant les moments d'observation directe, il peut répondre ou non aux sollicitations du pédopsychiatre. Quand il est relégué au second plan par le pédopsychiatre qui s'adresse aux parents, l'enfant peut manifester son mécontentement ou son désaccord sur la forme et sur le fond de cet entretien. Il peut réagir au fait d'être raconté par ses parents et à la manière dont ils le racontent.

Dans le cas où il est « non-verbal », l'enfant peut crier ou s'agiter. L'enfant peut également manifester son désir de sortir pendant la consultation, en tentant directement d'ouvrir la porte, ou en essayant d'amener l'un de ses parents vers la porte. Ces comportements sont interprétés par les parents comme des signes de désaccord ou de malaise.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Thomas B., qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Béatrice A., le 3 juin 2009

Pendant la consultation, Thomas tire sa mère vers la porte.

La mère explique : « Les consultations se passent mal car il n'aime pas que je discute... »

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Axel B., qui donne lieu à un bilan, avec Béatrice A., le 3 juin 2009

Mère d'Axel : « Pour les interdictions, il [Axel] faisait semblant de ne pas comprendre, ou bien il ne comprenait pas... On ne savait pas. »

(Bruits de bouche d'Axel)

Mère (à Axel) : « Tu n'aimes pas que je parle de ça, hein ? (à Béatrice A.) On a vite eu des limites éducatives avec la compréhension des règles. »

À deux reprises, sur les neuf premières consultations observées, le père a exprimé sa gêne de parler de son enfant devant lui, comme s'il était absent.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Maxime M., qui donne lieu à un bilan, avec Luc F., le 23 avril 2009

Père : « C'est parfois difficile de parler devant lui car, même si on a l'impression qu'il n'entend rien, il écoute tout ce qu'on dit... »

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Gaétan G., qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Luc F., le 4 juin 2009

Dans la salle d'attente à la fin de la consultation, au moment où Luc F. raccompagne les parents et Gaétan à la sortie :

Père de Gaétan (à Luc F.) : « Je me demandais aussi si c'était pas gênant qu'on nous pose des questions devant lui ? »

Luc F. : « Non, pas forcément. »

Dans le cas où il est « verbal », l'enfant peut s'opposer à ce que ses parents racontent, surtout s'il est encouragé à participer par le pédopsychiatre.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Elijah T., âgé de 9 ans, qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Luc F., le 8 juin 2009

Après avoir posé des questions à Elijah, Luc F. commence à poser des questions à sa mère. Il dit à Elijah qu'il peut intervenir quand il veut, s'il veut dire quelque chose.

Mère : « Quand il était petit, il se prenait pour un robot. »

Elijah : « N'importe quoi ! Qu'est-ce que tu racontes ? J'en faisais plein mais je me prenais pas pour un robot ! »

Mère : « Si, si, tu ne t'en rappelles pas mais j'ai plein d'exemples... »

Dans le cas où l'enfant est « verbal », les propos des parents et de l'enfant s'entremêlent. Néanmoins, le pédopsychiatre ne donne pas le même statut à la parole de l'enfant et la parole des parents. La parole de l'enfant est entièrement symptomatique : les propos de l'enfant sont considérés comme l'expression de ses troubles. L'entretien avec les parents, même s'il est un moment évaluatif de repérage des signes, j'y reviendrai, est également un moment informatif de recueil des signes. Le pédopsychiatre demande aux parents leur avis sur les réponses apportées par l'enfant.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Elijah T., âgé de 9 ans, qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Luc F., le 8 juin 2009

Luc F. : « Les questions que je lui posais là, il savait y répondre ? »

Mère d'Elijah : « Oui. »

Luc F. : « Sur les copains, il ne semblait pas vraiment savoir... »

Elijah : « Je savais pas. »

Mère : « Sur la différence entre copains et amis, on en a parlé... Et puis, il a un ami et des copains... »

Le pédopsychiatre demande aux parents de confirmer les symptômes de l'enfant, ce qui peut faire naître un malaise dans la relation entre l'enfant et ses parents. L'enfant peut manifester de la gêne lorsqu'il perçoit qu'un de ses comportements, par le fait qu'il soit raconté dans le cadre d'une consultation, est interprété dans un registre qu'il n'identifie peut-être pas comme étant de l'ordre du symptomatique mais au moins de l'anormalité. Un fait qui relève de l'intimité familiale devient un indice de l'anormalité de l'enfant donné par les parents au pédopsychiatre.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Elijah T., âgé de 9 ans, qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Luc F., le 8 juin 2009

La mère raconte une anecdote (pour répondre à une question sur le « faire-semblant ») : « Quand il était petit, Elijah voulait être Capitaine Crochet, et il m'avait demandé : “tu crois que ça fait mal de couper la main ?” »

Elijah : « T'étais obligée de le dire ?! » (en colère)

[...]

Luc F. : « Il fait des gestes bizarres, répétitifs ? »

Elijah : « Je sais pas pourquoi, je répétais dans ma tête. »

Mère : « Au niveau des gestes bizarres... (elle s'interrompt en regardant Elijah) Là, il n'est pas là, il faut que je le touche pour le reconnecter (ce qu'elle fait). Depuis peu, il répète les phrases à voix basse. »

Elijah : « C'est grave si je répète ? »

Plusieurs enfants ont également participé à la première consultation en questionnant mon statut d'observatrice « non-participante ». Plusieurs enfants m'ont sollicité pendant les consultations, en me parlant, me touchant, en me montrant des dessins, en me tournant autour ou en me proposant des activités ludiques. J'ai pris des enfants sur mes genoux, commenté des dessins, ri de certaines mimiques ou expressions. Ces interactions ont parfois été le support de l'observation du pédopsychiatre. Pendant la première consultation pour Théo C., Luc F. a par exemple demandé à Denise, suite à notre rencontre en salle d'attente : « Au début, il a été dans les jambes de Céline, il le fait souvent ça ? ».

b) Le recueil des signes chez les parents

L'« anamnèse » consiste également à rechercher les éventuels « antécédents familiaux » : des particularités développementales, des problèmes de comportements, des troubles de la sociabilité, et des troubles psychiatriques dans la famille. Par cette recherche d'antécédents, la famille est impliquée de manière causale, comme support de transmission d'un patrimoine héréditaire et comme configuration relationnelle possiblement pathogène. Il n'est d'ailleurs pas toujours évident de distinguer ces deux dimensions qui s'avèrent parfois intriquées dans les questions du pédopsychiatre. Quand le psychiatre questionne les parents

sur la présence dans la fratrie ou dans la famille éloignée de problèmes de santé, il explore le lien familial comme transmission d'un patrimoine génétique. Mais quand il questionne la présence de troubles psychiatriques chez les parents, il explore également le lien familial comme réalité relationnelle.

La redéfinition de l'autisme comme « trouble envahissant du développement » et la remise en question de l'approche psychanalytique de l'autisme ont invalidé la possibilité de considérer les parents, et notamment la mère, comme responsables des troubles de leur enfant. Dans la synthèse de l'état des connaissances publié par la HAS en janvier 2010, il est mentionné que « les caractéristiques psychologiques des parents ne sont pas un facteur de risque dans la survenue des TED. La théorie selon laquelle un dysfonctionnement relationnel entre la mère et l'enfant serait la cause du TED de l'enfant est erronée »³⁵⁰.

Cette invalidation de la culpabilité parentale a induit dans le centre de diagnostic un retournement radical du raisonnement diagnostique. Auparavant, une relation parentale considérée comme défaillante pouvait être considérée comme symptomatique de l'autisme ; désormais, si les troubles d'un enfant peuvent être imputés à l'affectation de l'état psychique de l'un de ses parents, alors les professionnels de santé écartent l'hypothèse d'autisme. Dans cette inversion du raisonnement diagnostique, une constante : la centralité de la figure maternelle. Dans les dossiers étudiés, les troubles psychiatriques affectant les parents sont tous constatés chez la mère. Dans aucun des dossiers étudiés n'est mentionné un antécédent psychiatrique chez le père.

L'inversion du raisonnement diagnostique est perceptible à travers l'étude des dossiers. Quand des antécédents psychiatriques sont notés chez la mère, l'hypothèse de l'autisme est susceptible d'être écartée dans la démarche diagnostique, dès la première consultation ou à l'issue du bilan. Dans les dossiers où la première consultation n'a pas donné lieu à un bilan, on trouve deux cas pour lesquels des antécédents psychiatriques maternels sont mentionnés : un cas de « de troubles anxieux chez la maman donnant lieu à une tentative de suicide » et un cas de « dépression de la mère lorsque l'enfant avait 18 mois - 1 an ». Le deuxième cas fait l'objet du commentaire suivant dans le compte-rendu de première consultation rédigé par Béatrice A. : « Cette période est décrite comme douloureuse par la maman. Cette dernière décrit des sentiments dépressifs, de solitude, qui ont probablement eu un impact sur ses capacités relationnelles avec son fils. Elle se décrit elle-même comme étant

³⁵⁰ Synthèse de l'état des connaissances « Autisme et autres troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale », p. 10.

là sans être là, avec un sentiment de perte de confiance en elle, ne se sentant pas à la hauteur pour éduquer cet enfant ».

Pour les dossiers où le bilan a donné lieu à un diagnostic de « TED NS » (Troubles Envahissants du Développement Non Spécifiés), on trouve trois cas d'antécédents psychiatriques chez la mère : un cas d'« alcoolisme maternel », un cas de « choc psychologique pendant la grossesse » et un cas de « réaction anxiodépressive » qui justifie un suivi de la mère par Béatrice A. à l'issue du bilan.

Pour les dossiers où le bilan a donné lieu à un diagnostic d'autisme, on trouve un seul cas d'antécédent maternel, cas décrit de la manière suivante dans le compte-rendu de la première consultation par Béatrice A. : « antécédent de psychose maniaco-dépressive et d'épisodes de bouffées délirantes aiguës à l'occasion des deux premiers accouchements... La maman reçoit un traitement régulateur de l'humeur depuis une dizaine d'années, avec recherche d'une stabilisation thérapeutique actuellement mise en place. »

Dans les cas où des antécédents psychiatriques sont constatés chez la mère, l'hypothèse diagnostique de l'autisme est écartée car les troubles de l'enfant peuvent être en partie attribués aux troubles actuels ou passés de la mère.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Edouardo L., qui donne lieu à un bilan, avec Béatrice A., le 19 mai 2009

Béatrice A. aux parents : « Pour moi, la question du diagnostic n'est pas tranchée pour Edouardo... Sur la question de l'autisme, je suis réservée. On n'est pas dans un cas d'autisme typique mais plutôt sur des troubles du développement. »

Elle fait référence aux progrès très importants d'Edouardo depuis l'arrivée de la famille en France

Père : « On est mieux en France qu'au Mexique. »

Une fois que les parents sont partis, Béatrice A. me confie : « C'est un cas de carence affective, le père l'a bien dit à la fin, ils n'étaient pas heureux au Mexique, avec un enfant qui pleure tout le temps... »

Elle fait référence à une enquête sur les enfants abandonnés, parfois victimes de violences, en Bosnie et en Serbie : cas « autistic-like » d'enfants qui « ont les symptômes de l'autisme mais qui ne sont pas autistes ».

Enquête à laquelle Luc F. a fait également référence à la suite de la première consultation pour Maël S., enfant pour lequel il n'a pas programmé de bilan.

La notion d'« autistic-like » est intéressante car elle révèle que même s'ils présentent souvent l'autisme comme un diagnostic purement symptomatique, les pédopsychiatres ont néanmoins en tête des hypothèses quant à l'étiologie de l'autisme, ne serait-ce que de manière négative, quant à ce qui n'explique pas l'autisme. Ainsi la notion d'« autistic-like » désigne-t-elle ce qui correspond symptomatiquement à l'autisme mais qui, pouvant être expliqué par un fonctionnement familial pathogène, ne peut être considéré comme de l'autisme.

Dans les cas où l'hypothèse d'autisme est écartée à cause des antécédents psychiatriques dans la famille, les pédopsychiatres orientent les parents vers des accompagnements psychothérapeutiques plutôt que des prises en charge éducatives.

Dossier de Noah B., né le 21 octobre 2003, pour lequel la première consultation n'a pas donné lieu à un bilan diagnostique, extraits du compte-rendu la première consultation avec Béatrice A.

« Nous retraçons ensemble la trajectoire développementale de l'enfant qui a probablement présenté un tableau dépressif précoce en lien avec l'état émotionnel de sa maman. [...] Ce qui semble important actuellement, c'est d'organiser et de soutenir la prise en charge de l'enfant, à l'aide des consultations psychothérapeutiques telles qu'elles ont été installées par le docteur F. »

Ce retournement du raisonnement diagnostique ne s'est pas imposé de manière uniforme dans le « monde psy » où coexistent des manières différentes d'impliquer les parents dans la production du cas. Les pédopsychiatres du pôle dans lequel est implanté le centre de diagnostic peuvent entrer en désaccord sur la manière d'impliquer les parents dans l'explication de l'autisme. L'état des connaissances publié par la HAS est loin de faire consensus.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 17 juin 2010, à l'IDA

Jeannette, pédopsychiatre en CMP : « Les tableaux cliniques sont intéressants mais l'environnement arrive en toute fin : l'appui sur la famille, le lien du couple, l'intégration sociale de la famille ; tout cela est important dans la trajectoire... »

Richard S., pédopsychiatre, chef du pôle de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, coordonnateur du JET (Jardin d'Enfants Thérapeutique) : « Certaines familles sont en difficultés au JET, et justement on essaie de faire en sorte que les parents réinvestissent les outils... On essaie de réinvestir les parents pas dans la prise en charge mais autour de l'enfant, dans le soin... On les traite, ces situations difficiles... »

Jeannette : « Il y a des aspects pathologiques chez les parents souvent ! »

Béatrice A. : « Souvent ?! Non, pas souvent ! »

Richard S. : « On a un cas. »

Béatrice A. : « Oui, mais ce n'est souvent. »

Jeannette : « C'est fréquent. Même si on n'est pas à l'asile, on peut avoir des troubles psychiatriques forts. »

René M., pédopsychiatre en CMP : « Mais dans les recommandations, il ne faut pas parler de l'état psychiatrique des parents... » (air de moquerie à l'égard de Béatrice A.)

Béatrice A. : « On recherche les éléments psychiatriques dans l'ADI ! »

Jeannette : « En posant des questions ? ! » (ton railleur)

Richard S. : « On ne peut pas faire le lien... »

Béatrice A. : « Il n'y a pas de lien, c'est différent !!! »

Richard S. : « Sur dix-huit familles suivies au JET, on a deux familles difficiles, pathologiques effectivement... »

Jeannette : « Difficile, c'est pas pareil que pathologique. »

Richard S. : « On a une autre maman particulière dans une situation judiciaire. On ne nous autorise pas à parler de Münchhausen³⁵¹... On [équipe du JET] a mis en place une prise en charge mère-enfant. »

René M., pédopsychiatre en CMP : « Dans l'état des connaissances de la HAS, ce n'est pas une cause... »

Béatrice A. : « Oui, selon la notion d'étiologie. »

Thierry B., pédopsychiatre responsable d'un hôpital de jour : « On est sur une notion d'influence ici. »

Béatrice A. : « Ce sont des enfants qui deviennent des adultes avec davantage de complications psychiatriques que les autres... Mais je ne m'amuse pas à faire le lien si la mère est schizophrène, ou le père bipolaire... »

Au-delà des antécédents psychiatriques constatés chez la mère dans le passé ou dans la période actuelle, la dimension pathogène du fonctionnement familial est évaluée par les professionnels du centre de diagnostic à l'aide d'un deuxième critère : la configuration familiale, autant dans sa forme que dans sa dynamique. De manière plus tranchée que pour les antécédents psychiatriques maternels, on note des configurations familiales très différentes selon les types de dossiers.

L'instabilité conjugale est très fréquemment mentionnée dans les dossiers pour lesquels la première consultation ne donne pas lieu à un bilan, de même que dans les dossiers pour lesquels l'issue du bilan est un diagnostic de « TED NS ». Pour les dossiers qui n'ont pas fait l'objet d'un bilan diagnostique, on trouve un premier cas de séparation après la naissance de l'enfant concerné par la première consultation, suivie d'une reconstitution familiale ; un deuxième cas de « famille recomposée après la naissance de l'enfant qui ne connaît pas son père » ; et un dernier cas de couple en instance de divorce, décrit de la manière suivante dans le compte rendu de la première consultation : « Le mari est parti du domicile conjugal depuis septembre 2009. La maman se dit épuisée psychologiquement et physiquement. Après cette séparation, elle a présenté une tentative de suicide (chute volontaire mais présentée comme accidentelle à Mélodie O.) : hospitalisation (enfants gardés par le père) et actuellement, tentative pour mettre en place suivi psychologique. » Dans les dossiers pour lesquels le bilan donne lieu à un diagnostic de « TED NS », on trouve deux cas de séparation parentale après la naissance de l'enfant ; quatre cas de familles recomposées avant la naissance de l'enfant et un cas d'adoption. Au contraire, dans les dossiers pour lesquels le bilan donne lieu à un diagnostic d'autisme, on ne trouve qu'un seul cas de famille recomposée, avant la naissance de l'enfant concerné par la démarche diagnostique.

³⁵¹ Syndrome de Münchhausen par procuration : diagnostic utilisé pour décrire une situation dans laquelle un individu blesse volontairement un autre, notamment un enfant, dans le but d'obtenir de l'attention.

L'instabilité familiale semble donc être considérée par les professionnels de santé du centre de diagnostic comme un facteur possible d'explication des troubles de l'enfant, surtout quand cette instabilité est postérieure à la naissance de l'enfant. Dans ce cas, les professionnels de santé peuvent penser que les troubles de l'enfant sont à l'origine de l'instabilité conjugale mais également que ces troubles traduisent l'effet perturbateur de l'instabilité conjugale sur l'enfant. Dans tous les cas, si les troubles de l'enfant peuvent être imputés, au moins en partie, à la configuration familiale, et notamment à son instabilité, alors l'hypothèse d'autisme est d'autant plus susceptible d'être écartée par les professionnels de santé du centre de diagnostic.

Lors de la première consultation apparaît très clairement le fait que les parents participent au processus de qualification en tant qu'informateurs. Ce sont eux qui doivent apporter les informations pertinentes d'un point de vue médical sur leur enfant. Il revient au pédopsychiatre de traduire dans un langage symptomatique les éléments racontés par les parents.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Axel B., qui donne lieu à un bilan, avec Béatrice A., le 3 juin 2009

Béatrice A. : « Donc, on arrive à l'école maintenant... »

Mère d'Axel : « Le souvenir que j'ai de cette période, c'est que j'avais du mal à comprendre Axel, comme si c'était une boîte noire... Je sais pas comment l'expliquer mais je ne savais pas ce qui se passait dans sa tête... Par rapport à Carla [sa fille], c'était différent... Il verbalisait peu, il manifestait peu son ressenti... »

Béatrice A. : « À 3 ans ? »

Mère : « Même avant la maternelle. »

Béatrice A. : « Il ne s'exprimait pas tel que les conventions sociales le voudraient : les réponses à la situation émotionnelle étaient inappropriées. »

La capacité des parents à situer les événements dans le temps, à mobiliser leurs souvenirs et à les mettre en récit conditionne grandement le recueil des données sur l'enfant. Les parents sont évalués sur leur compétence d'« historiens »³⁵² par le pédopsychiatre. L'un des critères importants sur lequel repose cette évaluation est le principe de non-contradiction.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Théo C., qui donne lieu à un bilan, avec Luc F., le 28 mai 2009

Luc F. à la fin de la consultation nous demande à Sophie, interne, et à moi : « Alors, vous en pensez quoi de ce petit ? »

Puis il commente : « T'as vu la mère ? C'était difficile... Et en plus c'était contradictoire entre les réponses... »

C'est surtout la compétence d'« historienne » de la mère qui est évaluée par le pédopsychiatre, l'absence du père ou son moindre engagement pendant l'entretien n'étant pas

³⁵² Aaron V. Cicourel, 2002, *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, Seuil, Paris, p. 146.

considéré comme particulièrement problématique. Les propos du père deviennent importants quand il exprime son désaccord avec la mère pendant la consultation.

Si les propos d'un même parent semblent parfois contradictoires, il peut également arriver que les propos des deux parents soient contradictoires entre eux. En général, les parents complètent et corroborent mutuellement leurs souvenirs respectifs. Ils présentent un front relativement uni devant le pédopsychiatre. Ils peuvent également se diviser la tâche de remémoration, en se répartissant les moments (la petite enfance à la mère), ou les sujets (le langage au père, l'alimentation à la mère). Mais il peut également arriver que les parents expriment ouvertement des désaccords devant le pédopsychiatre. Ces désaccords peuvent porter sur des souvenirs ponctuels et précis.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Maxime M., qui donne lieu à un bilan, avec Luc F., le 23 avril 2009

Béatrice A. : « Est-ce qu'il peut manger seul ? »

Mère de Maxime : « Non. »

Père de Maxime : « Je te rappelle que quand il est entré à l'école, il tenait sa cuillère. Et c'est quand il a été à l'école qu'il a arrêté ! »

Ces désaccords peuvent également révéler une lecture différente de certains comportements de l'enfant par les parents.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Maël S., qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Luc F., le 23 avril 2009

Luc F. : « Est-ce qu'il est capable d'avoir des jeux de « faire-semblant » ? »

Le père maintient que Maël joue aux playmobils alors que la mère lui rétorque : « il ne joue pas vraiment avec si tu regardes bien. »

Les parents peuvent enfin se représenter leur enfant et expliquer ses problèmes de manière radicalement différente.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Maxime M., qui donne lieu à un bilan, avec Luc F., le 23 avril 2009

Luc F. : « Aujourd'hui, qu'est-ce qui vous inquiète le plus ? »

Mère de Maxime : « Sa sociabilité. »

Le père exprime le désir que son enfant soit « autonome », « pas pour nous mais pour lui ». Et il ajoute : « Il a quand même des problèmes de retard. »

La mère : « Non... »

Le père se fâche : « C'est mon avis ! »

[...]

Luc F. : « Quand vous l'appeliez ? »

Mère : « Il s'en foutait complètement. »

Père : « Pas complètement ! »

Mère fait mine de douter.

[...]

Luc F. (au père) : « Comment il réagissait quand vous rentriez du travail ? »

Mère : « Pas bien ! »

Père : « C'était pas la fête mais c'était pas la crise non plus... »

Dans ce cas, il apparaît que le père n'est pas d'accord avec la façon dont sa femme présente au pédopsychiatre la relation qu'il entretient avec son enfant. La mère souligne par ailleurs à plusieurs reprises que Maxime M. présente un comportement différent selon qu'il est avec elle ou avec son mari : l'enfant lui parle alors qu'il ne parle pas à son père par exemple. Cette contradiction au sein du couple rend non seulement le recueil des signes difficile mais peut également être interprétée par le pédopsychiatre comme l'indice d'un dysfonctionnement familial. Raconter son enfant, ce n'est pas seulement donner des informations sur l'enfant, c'est également dévoiler l'état relationnel de la famille et du couple.

Lors de la première consultation, la mère de Thomas B. raconte à Béatrice A. les problèmes relationnels entre Thomas et son père, jusqu'à dire que son mari ne « comprend pas que Thomas est différent ». La mère se saisit du cadre de la consultation pour exposer le désaccord éducatif qu'elle rencontre avec son mari, et faire de la pédopsychiatre l'arbitre. L'hypothèse de l'autisme est finalement écartée par Béatrice A. qui centre la consultation sur la question de l'autorité parentale et les problèmes du couple.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Thomas B., qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Béatrice A., le 3 juin 2009

Béatrice A. : « Selon moi, on n'est pas dans une situation typique d'autisme. »

Mère de Thomas : « On a des tensions entre nous, dans notre couple... Moi, je trouve que mon mari a une éducation très rigide, c'est beaucoup de non... Thomas rejette son père. »

Père de Thomas : « C'est pas un rejet total non plus ! »

Mère : « Petit à petit, il s'en est détaché... »

[...]

Mère : « Le médecin m'a dit qu'un enfant anormal, ça crée des tensions dans un couple... Avec un enfant anormal en plus, ça n'arrange pas... On n'est pas tellement d'accord.... »

[...]

Béatrice A. : « Il faut s'investir dans un projet commun. »

Mère : « Oui, mais mon mari ne comprend pas que Thomas est différent ! Il me dit que c'est pas à lui de faire des efforts mais que c'est à Thomas d'en faire [...] Mon mari doit comprendre que notre enfant n'est pas normal. »

Le mari n'intervient pas, regarde par terre, de manière impassible.

Comme je l'ai souligné, la parole des parents est considérée par le pédopsychiatre à la fois comme signe et comme information. Les deux registres, de recueil et de repérage des signes, sont intriqués dans l'entretien entre le pédopsychiatre et les parents. L'évaluation de la capacité à informer des parents rejoint l'évaluation de leur implication causale dans les troubles de l'enfant. Une information parentale considérée comme insuffisante par le pédopsychiatre est susceptible d'être interprétée comme le signe d'une parentalité défailante.

La difficulté à parler de son enfant peut induire l'hypothèse diagnostique de la « carence affective ».

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Maël S., qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Luc F., le 23 avril 2009

À la fin de la consultation, Luc F. m'explique que selon lui, l'annonce d'une maladie génétique de l'enfant a fait naître des « fantasmes », un « instinct de protection », un « choc psychologique sur les parents » qui ont influencé le développement de l'enfant.

Il ne parlerait pas d'autisme mais de retard, c'est pour cette raison qu'il ne va pas donner suite à leur demande de bilan.

Luc F. me pose cette question : « Qu'est-ce que t'en as pensé toi des parents ? »

Je réponds vaguement que l'enfant semblait plus proche de son père.

Luc F. : « Pas une seule fois, il n'a été voir sa mère, ça fait partie de la clinique ça... [...] Quand elle est arrivée, elle était super angoissée [...] L'anamnèse a été très difficile ! Quand je lui demandais son rapport à son bébé, elle ne savait pas quoi me dire. »

Il me dit ensuite que parfois les enfants ne parlent pas car les parents ne parlent pas : « on en a comme ça au CMP. »

Luc mentionne les enfants en « carence maternelle », qui sont sans parents : « ils présentent des symptômes autistiques mais qui disparaissent dès qu'ils ont une prise en charge ».

En cas de doutes...

Il peut arriver que le pédopsychiatre doute de la pertinence de l'hypothèse diagnostique d'autisme et qu'il ne parvienne pas à décider si un bilan devrait être programmé pour certains cas. Dans ces situations où la prise de décision est difficile, le pédopsychiatre peut adopter deux lignes de conduite.

D'abord, le pédopsychiatre peut décider d'approfondir l'enquête en s'appuyant sur la collaboration des parents. C'est ce que fait Béatrice A. quand elle envisage avec incertitude le diagnostic de « syndrome d'Asperger » pour Antonin C. à l'issue de la première consultation. Elle demande à la mère d'Antonin C. de questionner le professeur principal de son fils sur son comportement avec les autres élèves au collège et de remplir un test visant à mesurer la pertinence pour un cas donné de l'hypothèse diagnostique du syndrome d'Asperger : l'échelle d'Attwood³⁵³.

Dossier d'Antonin C., né le 28 juin 1998, pour lequel la première consultation n'a pas donné lieu à un bilan diagnostique, courrier de la mère d'Antonin C. adressé à Béatrice A., daté du 24 novembre 2009

Courrier auquel est jointe l'échelle d'Attwood remplie et signée

³⁵³ Echelle d'Attwood : échelle australienne, conçue par Garnett et Attwood. Selon le manuel de passation du test, dont la deuxième édition date de 1994, ce questionnaire « a pour but d'identifier les comportements et les compétences qui caractérisent le syndrome d'Asperger dans les années d'école primaire. »

Courrier pour dire à Béatrice A. qu'elle a vu le professeur principal d'Antonin et qu'il confirme qu'Antonin joue avec les autres enfants à l'école.

La mère veut aussi apporter des précisions sur le questionnaire concernant le syndrome d'Asperger.

Elle relativise deux réponses apportées dans le questionnaire :

Pour la question sur les angoisses particulières : « plutôt énervement » et « quand il était petit »

Pour la question sur les balancements et battements de mains dans moments d'excitation ou d'angoisse : la mère évoque qu'« Antonin balance les bras d'avant en arrière (depuis qu'il a eu un torticolis au cou ?) et qu'il ne s'est jamais balancé, qu'il n'a jamais battu des mains. »

Une fois effectué ce complément d'enquête, Béatrice A. rédige le compte rendu de la première consultation suivant :

« J'ai demandé à la famille de remplir une échelle d'Attwood dont le scoring de dépistage s'avère négatif. L'anamnèse réalisée ce jour ne permet pas de retrouver la présence d'un trépied autistique. J'ai donc repris contact avec Madame C. (neuropsychologue suivant Antonin et l'ayant orienté vers l'IDA avec l'hypothèse du syndrome d'Asperger) pour l'informer que le diagnostic d'Asperger n'est pas retenu pour Antonin. »

Le pédopsychiatre peut également s'arranger avec les professionnels de santé qui suivent l'enfant pour répartir le travail diagnostique. C'est ce que fait Béatrice A. dans le cas de Tiago M. pour lequel les professionnels de santé oscillent entre l'hypothèse du trouble du langage et l'hypothèse du trouble envahissant du développement. L'enfant a été orienté à la fois vers un centre du langage « en raison d'une suspicion de dysphasie développementale versant expression verbale » et vers le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme « pour suspicion de trouble d'individuation psychique » (courrier du pédiatre daté du 14 novembre 2009). À l'issue de la première consultation, Béatrice A. contacte une neuropédiatre qu'elle connaît dans un centre du langage pour envisager leur possible collaboration dans la démarche diagnostique.

Dossier de Tiago M., né le 16 juin 2006, pour lequel la première consultation ne donne pas lieu à un bilan, échanges de mails entre Béatrice A. et Liliane N., neuropsychologue au centre du langage

Mail de Béatrice A. daté du jeudi 28 janvier 2010 :

« J'ai vu Tiago M. (16/6/2006) en cs [consultation] le 25/1/2010.

Il est pour moi plus sur le versant des troubles du langage car il est plutôt compétent socialement.

Qu'en penses-tu ?

Est-ce que vous faites un bilan ? »

Réponse de Liliane N. par mail le jour-même : « oui, nous aussi. »

Mail de Béatrice A. : « Est-ce que tu as prévu un bilan ? »
Réponse de Liliane N. : « Nous l'avons fait et il doit être revu. »

Mail de Béatrice A. à Thérèse S. :
« Pour info
Le bilan sera fait au centre du langage.
Pouvez-vous me repasser le dossier pour que je conclus ? »

À l'issue de cet échange, Béatrice A. écrit dans le compte rendu de la première consultation :

« Cet enfant présente essentiellement un retard de langage ayant des effets au niveau de la régulation de ses interactions sociales mais pas de manière envahissante. [...] Après échanges avec le docteur N., le bilan va se localiser, dans un premier temps au centre du langage, afin de confirmer la présence d'un trouble du langage. Nous restons à la disposition des professionnels si une évaluation à l'IDA leur paraît nécessaire. »

Le doute peut également être mis en scène par le pédopsychiatre pour introduire de manière délicate le refus de programmer un bilan diagnostique pour l'enfant. Dans le cas de la première consultation pour Maël S., Luc F. a recours à la notion d' « équipe » pour mettre en suspens aux yeux des parents sa décision. Cette consultation ne donne pas lieu à un bilan dans le centre de diagnostic et l'on ne trouve pas de trace dans le dossier d'un second rendez-vous avec les parents évoqué par Luc F. lors de cette rencontre.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Maël S., qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Luc F., le 23 avril 2009

Luc F. explique aux parents que Maël présente « beaucoup trop de capacités pour correspondre à de l'autisme infantile ». Puis il explique la différence autisme infantile et syndrome autistique qu'on peut retrouver dans d'autres pathologies.

Il déclare : « On va en discuter en équipe, pour voir si on peut faire une évaluation... Mais l'évaluation est diagnostique. Or Maël ne rentre pas dans la catégorie de l'autisme infantile selon moi ».

Il promet qu'en l'absence d'une démarche d'évaluation, ils se rencontreront un mois plus tard pour faire un point.

Comme on l'a déjà souligné, l'observation de la psychologue peut être utilisée par le pédopsychiatre pour fonder en légitimité auprès des parents l'interruption de la démarche diagnostique à l'issue de la première consultation. De manière générale, le recours à la notion d' « équipe » et au principe d'évaluation collective permet au pédopsychiatre de diminuer la suspicion de l'arbitraire entourant sa décision solitaire. La référence au travail en « équipe » est une manière de renforcer la fiabilité du diagnostic médical. Dans le cas de la première consultation pour Maël S., l'allusion à une discussion imaginaire en équipe est une stratégie permettant au pédopsychiatre d'asseoir son autorité et de légitimer sa décision.

Enfin, l'interruption de la démarche diagnostique à l'issue de la première consultation peut être le fait des parents.

Dossier d'Ivanohé S., né le 24 juin 2002, pour lequel la première consultation ne donne pas lieu à un bilan, courriers de Lucie F., cadre de santé, adressés aux parents d'Ivanohé à la suite de la première consultation

Courrier de Lucie F. adressé aux parents, daté du 15 février 2008

« À la suite de votre rencontre avec Madame le docteur A., le 2 octobre 2007, vous deviez nous faire parvenir les différents bilans pratiqués avec Ivanohé, au CAMSP [Centre d'Action Médico-Sociale Précoce] et par Madame C. [psychologue en libéral], que nous n'avons toujours pas reçus.

Afin de pouvoir envisager de programmer une suite à cette consultation, nous vous remercions de bien vouloir nous faire parvenir ces documents.

Si toutefois cela n'était pas possible, pouvez-vous reprendre contact avec nous pour voir quelle suite donner. »

Courrier de Lucie F. adressé aux parents, daté du 1^{er} Août 2008

« N'ayant pas de réponse à notre courrier du 15 février 2008, nous vous informons que nous ne pouvons pas donner suite à votre demande de bilan. Nous restons à votre disposition si toutefois vous souhaitiez reprendre contact. »

Dans le cas d'Ivanohé S., ce sont les parents qui mettent fin à la démarche en n'envoyant pas les comptes-rendus de bilans médicaux demandés par Béatrice A. à la fin de la première consultation.

Conclusion du chapitre 8

L'entrée dans la démarche diagnostique peut donc être divisée en trois moments : l'obtention d'une première consultation avec un pédopsychiatre, la formation de l'intuition du pédopsychiatre en amont de la première consultation, et la mise à l'épreuve de cette intuition pendant la première consultation. Cette entrée dans la démarche diagnostique permet de soulever plusieurs éléments importants dans la caractérisation du processus de qualification. Premièrement, le sens du cas se construit en amont de la première consultation. Deuxièmement, les parents sont impliqués dans la démarche diagnostique à plusieurs titres. La démarche est d'abord négociée en fonction de leur positionnement, qu'il soit avéré ou anticipé par le pédopsychiatre. En tant qu'informateurs, ils participent ensuite au recueil des signes effectué par le pédopsychiatre. Les parents sont enfin établis par le pédopsychiatre comme partie prenante du cas soumise au repérage des signes. Ce chapitre permet enfin d'appréhender la formation de l'intuition diagnostique du pédopsychiatre comme une activité observable qui s'appuie sur un certain nombre de supports pratiques.

Chapitre 9

Le déroulement du bilan à visée diagnostique

À l'issue de la première consultation, quand le pédopsychiatre considère l'autisme comme une hypothèse diagnostique pertinente, il décide de la forme du bilan à faire passer à l'enfant. Ce chapitre propose d'analyser le déroulement du bilan à visée diagnostique en s'intéressant surtout à la place des outils standardisés. Il étudie d'abord les usages pratiques de ces outils, la manière dont les professionnels de santé se les approprient, bricolent avec ces outils, s'élaborent des à-côtés par rapport à ces outils, ou encore critiquent ces outils. Ce chapitre vise également à saisir les implications de cet outillage standardisé non seulement en termes de division du travail diagnostique entre les professionnels de l'équipe, mais également en termes de représentations de la pathologie mentale.

Liste des personnages

(Dans l'ordre de leur apparition)

Anita : psychologue à l'IDA

Claire : psychologue à l'IDA

Clémence : psychomotricienne à l'IDA

Louise : orthophoniste à l'IDA

Élise et Michel : parents de Pierre S.

Mireille : orthophoniste à l'IDA

Sarah : psychologue à l'IDA

Rita : psychologue à l'IDA

Béatrice A. : pédopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Luc F. : pédopsychiatre à l'IDA

Lieux de l'action

L'IDA : centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme

La division du travail diagnostique

On observe une certaine segmentation des tâches dans la démarche diagnostique : le pédopsychiatre maîtrise les moments clés et délègue aux autres professionnelles³⁵⁴ de santé la réalisation des tests et bilans. Le pédopsychiatre coordonne et encadre la démarche diagnostique : au début du processus, il évalue la demande ; à la fin du processus, il restitue les conclusions du bilan aux parents.

La division du travail diagnostique induit en soi une hiérarchie informelle entre les pédopsychiatres et les autres professionnelles de santé qui peuvent émettre des critiques à l'égard de cette organisation de la démarche. On peut faire référence au conflit entre Claire et Luc F. déjà évoqué, suite auquel Anita, psychologue, critique la place qui est donnée dans la démarche diagnostique aux psychologues.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec Anita et Claire, psychologues, le 8 juin 2009

Anita à la fin de la discussion me fait part de sa frustration de ne pas suivre les bilans de A à Z et surtout de ne pas restituer les choses aux parents.

Elle s'indigne : « Ce n'est pas ce qu'on nous a appris pendant nos études ! »

Elle me fait part de son impression selon laquelle les psychologues sont mises dans la position d'être « des petites mains au service des médecins » et s'exclame en riant : « Ah, ces médecins ! Les médecins sont souvent critiqués par les psychologues ! »

On peut supposer que le conflit est d'autant plus susceptible d'advenir entre les psychologues et les pédopsychiatres qu'entre les pédopsychiatres et les autres professionnelles de santé, qu'elles soient orthophonistes ou psychomotricienne. En effet, les pédopsychiatres et les psychologues partagent le même domaine de compétences, à savoir le psychisme, alors que les autres professionnelles de santé sont spécialisées sur d'autres objets, le langage pour les orthophonistes, le corps pour la psychomotricienne.

Cette division du travail diagnostique implique que seul le « sens clinique » du pédopsychiatre est reconnu a priori comme légitime dans le processus de qualification. Le « sens clinique » peut être défini comme la faculté acquise avec l'expérience de recueillir les signes par le biais de l'observation dite « directe », c'est-à-dire libre de tout cadrage par un format prédéterminé, contrairement à l'observation standardisée. On peut supposer que les professionnelles de santé développent un « sens clinique » au fil de leur carrière professionnelle, mais ce dernier n'est pas mobilisé dans le processus de qualification. La mobilisation du « sens clinique » des professionnelles de santé n'est au moins pas inscrite

³⁵⁴ Je privilégie le féminin grammatical pour désigner les professionnels de santé non pédopsychiatres car ce sont uniquement des femmes dans le centre de diagnostic étudié.

structurellement dans l'organisation du travail diagnostique. La démarche diagnostique n'ouvre pas d'espace, comme la première consultation pour les pédopsychiatres, où ce « sens clinique » est censé officiellement s'exercer.

Le recueil des signes attendu des professionnelles de santé est encadré par l'usage des outils standardisés de diagnostic. Plusieurs tests peuvent faire partie du bilan programmé pour un enfant par le pédopsychiatre. Les deux principaux, qui figurent dans tous les bilans, et qui sont officiellement à visée diagnostique, sont les tests de l'ADI (Autism Diagnostic Interview) et de l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule). Ces outils standardisés ne sont pas utilisés de manière rigide mais l'impératif de cotation diagnostique empêche de s'éloigner de manière radicale des trames d'actions induites par ces outils.

L'observation attendue des professionnelles de santé n'est pas « directe » dans le sens où elle est prise dans le format imposé par l'ADOS. Néanmoins, dans les pratiques, l'observation des professionnelles n'est pas entièrement soumise à ce format. Cet outil ne s'impose pas comme une contrainte totale sur la pratique de l'observation. Comme pour la première consultation, l'observation commence dans la salle d'attente. En réunion de synthèse, la restitution de l'ADOS débute toujours par le récit de la rencontre avec l'enfant et son ou ses accompagnant(s) en salle d'attente. Par cette observation en salle d'attente, les professionnelles de santé s'ouvrent une marge d'observation « directe ».

Comme lors de la première consultation, l'enjeu pour les parents est de permettre à l'enfant de se montrer tel qu'il est « normalement » pendant les tests. Ils gèrent le moment passé en salle d'attente de manière à minimiser la fatigue ou l'énervement de leur enfant, en faisant prendre l'air à l'enfant dans le jardin attenant à la salle d'attente, ou en l'occupant avec les jeux disposés dans la salle d'attente.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Edouardo L., avec Clémence, psychomotricienne, le 16 septembre 2010

Le père d'Edouardo a un sac à dos rempli de jouets. Il sort un téléphone musical et lumineux pour Edouardo qui l'observe et le colle contre son oreille.

Il me dit : « J'espère qu'il n'est pas trop fatigué ! Je t'ai levé tôt hein, ce matin ! »

Edouardo sourit régulièrement tout seul, sans raison apparente. Puis il se met à grogner un peu. Son père décide de sortir faire un tour dans le jardin, en lui disant : « Ça va te rafraîchir. »

Les professionnelles de santé (psychomotricienne, psychologue ou orthophoniste) initient également avant la passation de l'ADOS un moment d'échange informel avec le parent qui accompagne l'enfant. Le plus souvent, deux professionnelles sont réunies pour la réalisation de l'ADOS : l'une mène la séance d'observation, tandis que l'autre prend des notes. L'observation standardisée commence par un temps libre pendant lequel l'enfant peut

explorer (ou non) l'espace. Pendant ce temps, les professionnelles de santé questionnent les parents sur la prise en charge de l'enfant et sur ses capacités/incapacités. Ce moment d'échange, qui n'est pas mentionné dans le manuel de passation de l'ADOS, a été institué par les professionnelles de santé. On peut voir dans cette initiative une manière pour les professionnelles de santé d'assouplir la division du travail diagnostique, de lutter contre la réduction de leur travail à la simple instrumentation de la démarche diagnostique. L'institution de ce moment d'échange informel où s'exerce le « sens clinique » des professionnelles de santé vient également confirmer le fait que les parents font partie du cas et sont soumis au repérage des signes.

Les conditions de réalisation de l'ADOS

L'ADOS étant une observation filmée, les professionnelles de santé demandent en salle d'attente au parent qui accompagne l'enfant de signer un formulaire d'autorisation de l'enregistrement vidéo de la séance. Ce formulaire donne également la possibilité de se prononcer sur deux usages possibles de la vidéo : dans le cadre de la démarche diagnostique et dans le cadre de formations ou de congrès. Les parents peuvent rayer l'une ou l'autre de ces options. Dans les faits, cela arrive rarement. Sans doute parce que les parents ne lisent pas entièrement le papier, mais également car cet aspect du formulaire n'est pas expliqué par les professionnelles de santé.

Les professionnelles de santé qui réalisent la passation du test se mettent d'accord sur le module utilisé parmi quatre possibles, selon le niveau verbal et l'âge de l'enfant. Le choix du module est important car il détermine la possibilité de saisir par l'observation les capacités et incapacités de l'enfant. Un module trop simple pour l'enfant ne permet pas aux professionnelles de santé de voir ses difficultés, tandis qu'un module trop difficile ne permet pas à l'enfant de montrer ses capacités. Les deux écueils présentent le même risque : celui de fausser la cotation du test, dans le sens d'un score artificiellement trop faible ou trop élevé. La solution trouvée par Louise, orthophoniste, pour contrôler l'effet du module lui-même sur les résultats du test est de coter plusieurs modules à l'issue d'une séance d'observation et de comparer les résultats des différentes cotations.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec plusieurs professionnels de santé de différentes unités d'évaluation du CRA, pendant la quatrième journée du CRA³⁵⁵, le 21 juin 2009

Je questionne Louise, orthophoniste : Comment choisit-elle le module de l'ADOS qu'elle fait passer à un enfant ?

Elle me répond que normalement, le critère principal, c'est le langage mais qu'elle se pose des questions.

Elle me dit que « parfois l'ADOS semble trop facile et les résultats sont trop positifs car l'enfant n'a pas été mis en difficultés. Mais à la fois, est-ce que le but, c'est de mettre en difficulté l'enfant ? »

Louise m'explique que parfois, elle cote deux modules (1 et 2 par exemple) pour voir si les résultats sont cohérents ou vraiment différents selon les modules.

Pour le module 1, choisi en général pour les enfants en bas âge et « non-verbaux », les parents qui accompagnent l'enfant sont invités à rester dans la pièce pendant le test. Pour les autres modules, les parents sont invités à sortir de la salle de test après l'entretien informel. À deux reprises dans les ADOS observées, la professionnelle de santé dit aux parents qu'ils vont « participer » à la séance, parfois à la surprise des parents qui avaient plutôt prévu de ne pas être présent de manière à ne pas perturber l'enfant.

La place des parents dans l'observation

Quand ils sont présents dans la salle de test, les parents peuvent d'abord aider les professionnelles de santé à décoder les gestes de l'enfant, à comprendre ses réactions et interpréter ses comportements.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Théo C., avec Clémence, psychomotricienne, le 15 février 2010

Clémence fait la petite bête sur le bras de Théo.

Théo pousse des petits cris et tape des mains.

Clémence demande à la mère de Théo : « Il n'aime pas ça ? »

Mère de Théo : « Si, il est content là... »

Extrait du journal de terrain, BECS-BLR pour Manon C., avec Louise, orthophoniste, le 7 juillet 2009

Louise fait des bulles de savon et appelle : « Manon ! », qui ne réagit pas et se colle contre son père. Louise continue et Manon finit par venir claquer les bulles avec ses mains. Elle met les mains sur ses joues, son père explique : « ça, c'est une bulle ».

Louise demande confirmation sur le geste (les mains sur les joues).

Son père précise que Manon maîtrise une dizaine de signes.

³⁵⁵ Journée du CRA : Journée annuelle lors de laquelle se rassemblent les équipes des différentes unités d'évaluation du CRA pour échanger et harmoniser leurs pratiques.

Les professionnelles de santé s'appuient sur cette aide apportée par les parents pour soutenir leur recueil des signes, mais également dans la réalisation pratique du test, pour faciliter leurs interactions avec l'enfant. Elles peuvent inciter les parents à s'impliquer dans la séquence d'observation.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Théo C., avec Clémence, psychomotricienne, le 15 février 2010

Clémence (à Théo) : « Regarde Maman, elle boit ! »

La mère s'exécute et fait semblant de boire.

Clémence commente : « Maman fait semblant de boire, tu as vu ? Théo, tu as vu Maman ? Elle boit ! »

Mais les parents peuvent également s'impliquer d'eux-mêmes dans l'observation de leur enfant, sans se soumettre à l'injonction des professionnelles de santé. Spontanément, ils peuvent faciliter la réalisation pratique du test. Clémence, psychomotricienne, constate au début de la séance d'ADOS pour Edouardo qu'il lui est difficile de capter l'attention de l'enfant qui ne quitte pas des yeux son téléphone musical et lumineux, jouet que son père a amené pour l'occuper en salle d'attente. Quand Edouardo s'approche de la chaise sur laquelle est posé son téléphone, le père prend le jouet et le cache sous son pull. Les parents peuvent également s'impliquer dans la séance d'observation avec le souci déjà évoqué que l'enfant se montre tel qu'il est.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Edouardo L., avec Clémence, psychomotricienne, le 16 septembre 2010

Clémence tente de faire manger Edouardo, en mangeant elle-même des bouts de biscotte. Mais Edouardo repousse ce qu'elle lui donne.

François, père d'Edouardo : « Mais, t'en a mangé ce matin ! »

François goûte et dit à Edouardo : « Regarde ! »

Il agit comme Clémence auparavant : il fait des grands gestes et dit très fort, en forçant le ton : « Hum ! C'est bon ! »

Edouardo lui donne d'autres bouts de biscotte.

Clémence : « Ah ben oui ! Peut-être que je peux voir si j'ai des vrais gâteaux. »

Père : « C'est vrai que pour lui, ça n'a pas beaucoup de goût la biscotte. »

La présence des parents dans la salle de test permet également aux professionnelles de santé d'observer la capacité de l'enfant à discriminer une personne connue d'une personne inconnue et les éventuelles différences de comportements à l'égard de deux personnes n'ayant pas le même statut.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec plusieurs professionnels de santé de différentes unités d'évaluation du CRA, pendant la quatrième journée du CRA, le 21 juin 2009

Clémence m'explique que pour l'ADOS, quand l'enfant est jeune, la mère reste dans la salle, mais pas quand l'enfant est plus âgé. Je lui demande pourquoi. Elle me répond que c'est pour voir si l'enfant se comporte différemment avec sa mère et avec les

professionnels (exemples : est-ce que le regard est plus orienté ? Est-ce qu'il demande de l'aide à sa mère ?)

Les professionnelles de santé observent les interactions entre les parents et leur enfant en salle de test. Elles questionnent également les parents sur leurs façons de s'y prendre avec leur enfant.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Théo C., avec Clémence, psychomotricienne, le 15 février 2010

Clémence : « Si vous voulez attirer son attention vers quelque chose, comment vous faites ? »

Mère de Théo : « Je lui montre. »

Clémence : « Et si c'est loin de lui ? »

Mère : « Je l'emmène vers l'objet. »

Par ces questions, Clémence cherche à évaluer la capacité d'attention conjointe de Théo. Mais en même temps, elle demande à la mère de Théo de dévoiler ses manières de faire avec son enfant. Le test peut être l'occasion pour les professionnelles de santé d'inciter les parents à prendre exemple sur leurs pratiques. Pendant l'ADOS pour Abel, Mireille, orthophoniste, demande régulièrement à la mère quand elle initie quelque chose avec l'enfant : « Vous essayez de faire ça à la maison ? ». Les professionnelles de santé, en établissant l'exemplarité de leurs pratiques, revendiquent une certaine expertise en matière d'éducation.

Cette expertise est parfois reconnue par les parents qui reproduisent les manières de faire des professionnelles de santé dans la situation de test. Pendant l'ADOS pour son fils Edouardo, François, adopte la même manière de se comporter que la psychomotricienne, Clémence : il encourage vivement Edouardo à participer, en le récompensant verbalement ; il l'incite à le regarder ; il met en place une interaction de type « à moi - à toi » pour instaurer un échange.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Edouardo L., avec Clémence, psychomotricienne, le 16 septembre 2010

Edouardo s'est saisi d'un biscuit mais ne le mange pas, il le garde dans sa main.

Clémence : « Tu veux finalement ? Oui ! Mange ! »

Edouardo tend le gâteau vers son père.

Clémence commente : « Tu donnes à papa ? »

François, père de Edouardo : « Bravo ! Merci ! Je mange tout ? À toi ! (en lui rendant un bout de gâteau). Allez, mange ! Regarde-moi ! »

Edouardo redonne un bout de gâteau à son père.

Pendant le test, les parents sont mis dans la position d'un « opérateur de généralisation », c'est-à-dire d'une personne qui peut estimer si ce qui est observé pendant le test est généralisable en dehors de ce contexte. Les frères et sœurs qui sont présents pendant le

test, dans la salle avec la caméra derrière le miroir sans tain, peuvent également être mis dans cette position.

Extrait du journal de terrain, fin de l'ADOS pour TERENCE M., avec Louise, orthophoniste, qui prend des notes, et Clémence, psychomotricienne, qui mène le test, le 3 septembre 2009

Clémence à Alexis (le frère de TERENCE) : « T'as vu comme il a fait beaucoup de choses ton petit frère ! ? »

Alexis : « Oui. »

Clémence : « Il fait d'autres choses avec toi qu'il ne nous a pas montrées ? »

(Sourire gêné d'Alexis)

Clémence : « Ton papa nous a dit que vous jouez à la bagarre ensemble. »

Alexis : « Oui. »

Très souvent, les professionnelles demandent aux parents pendant le test : « est-ce qu'il fait ça à la maison ? ». À la fin de l'ADOS pour Théo C., Clémence demande à la mère : « est-ce que c'est le Théo que vous connaissez ? ». Les professionnelles de santé demandent régulièrement aux parents de confirmer le caractère systématique et non exceptionnel des comportements et réactions observés pendant le test.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Théo C., avec Clémence, psychomotricienne, le 15 février 2010

Clémence s'est mise à l'opposé de Théo dans la salle de test, derrière son dos. Elle crie : Théo !

Il se retourne.

Clémence demande à la mère : « Il répond bien à l'appel de son prénom ? »

Mère de Théo : « Oui, maintenant oui. »

Les professionnelles de santé peuvent également poser directement une question aux parents avant d'initier un test pratique auprès de l'enfant. Dans ce cas, la réponse des parents est mise à l'épreuve. Les parents se retrouvent parfois dans une situation où le comportement de l'enfant s'avère contradictoire avec leur réponse. L'enfant peut également de lui-même, par un comportement ne répondant pas à la sollicitation des professionnelles de santé, contredire les propos de ces parents. Dans cette situation inconfortable, les parents incitent leur enfant à avoir un comportement concordant avec ce qu'ils affirment.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Edouardo L., avec Clémence, psychomotricienne, le 16 septembre 2010

Clémence : « Il boit dans un biberon ou dans un verre ? »

Père d'Edouardo : « Dans un verre. »

Clémence : « Tu connais alors ! »

Le père prend le verre et dit : « Tiens, de l'eau, regarde ! » en mimant le fait de boire un verre d'eau. Puis il tend le verre à Edouardo qui ne le prend pas.

Père : « Y'a rien en fait, hein... »

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Théo C., avec Clémence, psychomotricienne, le 15 février 2010

Clémence (à la mère) : « Il met moins les choses à la bouche ? »

Mère de Théo : « Oui, beaucoup moins, avant c'était tout. »

Théo met la tige du produit à bulles dans sa bouche et fait une grimace de dégoût.

Clémence : « Ah non ! Tu vas pas trouver ça bon ! »

Mère : « Non, pas dans la bouche Théo ! »

Les parents peuvent également tenter de justifier la non-concordance entre leurs propos avec le comportement de l'enfant.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Théo C., avec Clémence, psychomotricienne, le 15 février 2010

Clémence met de la musique.

Quand la musique s'arrête, elle dit : « Bravo la musique ! » et applaudit.

Elle demande à la mère de Théo : « Il fait des petits gestes comme bravo, au revoir ? »

Mère : « Oui, enfin seulement bravo, pas au revoir. »

Clémence à Théo : « Tu veux pas faire bravo ? »

La mère dit bravo et applaudit avec Christel en se tournant vers Théo qui ne réagit pas.

Elle commente : « Il n'aime pas plus que ça la musique... »

Les parents peuvent enfin souligner, pour relativiser la portée du test, que le moment de l'observation n'était pas représentatif des capacités de leur enfant, que l'enfant n'a pas montré ce qu'il pouvait faire. Martine, la mère d'Estéban R., fait même en sorte que les professionnelles de santé disposent d'autres enregistrements vidéo faits par la psychomotricienne qui suit l'enfant.

Extrait du journal de terrain, ADI pour Estéban R., avec Anita, psychologue, le 16 novembre 2009

Anita présente l'ADI comme étant un entretien à visée diagnostique, couplé à une séance d'observation. Puis elle demande si la séance d'observation a déjà eu lieu.

Parents : « Oui. »

Mère d'Estéban : « Il n'a pas voulu participer... Il n'était pas très réceptif. »

Père d'Estéban : « Non, il était pas très participatif. »

Anita : « C'était pas le jour. »

Mère : « Je sais pas. »

Anita : « C'était la nouveauté ? »

Père : « Non, ça ne le gêne pas. »

Mère : « Enfin, pour la réunion entre les professionnels, la psychomotricienne va donner des vidéos. »

Quand les parents n'assistent pas à l'ADOS, ils n'ont pas vraiment de retour sur la séance d'observation. À l'issue du test, les professionnelles de santé ne racontent pas le déroulement de la séance et il est rare que l'enfant raconte à ses parents ce qu'il a fait.

Extrait du deuxième entretien avec les parents de Pierre S., Élise et Michel, le 25 novembre 2009, au domicile familial

Moi : « Pierre, il vous raconte un peu ? »

Élise : « Non, pas du tout! Il nous dit : ah c'était bien ! »

Moi : « Il ne vous a pas raconté ce qu'il a fait ? »

Élise : « Non, pas du tout... Donc c'est vrai qu'on ne sait pas en fait... »

(Michel part s'occuper des enfants qui font du bruit à l'étage)

Moi : « Et les professionnels ne vous donnent pas de retour ? »

Élise : « Ben, moi quand j'y suis allée [pour l'ADOS], ils m'ont dit que ça s'était bien passé, que ça suivait son cours et qu'il y aurait un prochain rendez-vous... Voilà, ils me donnent le diagnostic le 15 décembre... Rien de plus. »

La place de l'enfant dans l'observation

Le fait que la séance soit filmée n'est pas expliqué à l'enfant. Le dispositif du miroir sans tain est conçu pour que l'ignorance de l'enfant quant à l'enregistrement vidéo soit maintenue. Le présumé de ce dispositif est probablement le suivant : la prise de conscience par l'enfant de l'enregistrement vidéo constitue un biais dans l'observation. Il s'agit donc de filmer l'enfant malgré lui, de manière à ce que ses comportements ne soient pas affectés par l'enregistrement vidéo. J'ai moi-même observé les séances d'ADOS derrière le miroir sans tain.

L'enfant peut poser des questions quant à la situation et fissurer ce voile de l'ignorance. Dans ce cas, les professionnelles de santé ne mentent pas à l'enfant mais ne lui expliquent pas non plus clairement le dispositif sur lequel s'appuie la séance.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Pierre S., avec Clémence, psychomotricienne, qui mène le test, et Anita, psychologue, qui prend des notes, le 21 septembre 2009

Pierre lève la tête et remarque le micro. Il demande : « Qu'est-ce que c'est ça ? »

Clémence : « Tu crois que c'est quoi ? »

Pierre : « On dirait un micro. »

Clémence : « Oui, c'est un micro. »

Le test est par ailleurs présenté à l'enfant par les professionnelles de santé comme un moment de « jeu ». Cette présentation de la situation participe probablement du même souci de ne pas biaiser l'observation. On peut en effet supposer que la définition de la situation comme relevant de l'évaluation affecte les comportements de l'enfant. Ces précautions révèlent un certain fantasme de l'expérience en laboratoire. Les professionnelles de santé expriment le souci de mesurer l'effet du contexte d'expérimentation mais leurs tentatives de purification de la situation d'expérience traduisent également la volonté d'accéder à l'essence de l'enfant et à la vérité de ses symptômes.

L'espace est conçu pour que l'enfant soit obligé de faire des demandes aux adultes pour obtenir les jeux placés sur des étagères en hauteur. Après le moment d'exploration libre,

les professionnelles de santé initient une série d'activités qui s'enchaînent plus ou moins toujours dans le même ordre. Ces activités visent à révéler l'absence des comportements attendus (symptômes négatifs), tout comme la présence de comportements « inadaptés » (symptômes positifs). Ces séquences d'activités sont ponctuées d'actions-tests telles que le fait de se situer hors du champ de vision de l'enfant pour vérifier s'il réagit à l'appel de son prénom et le cas échéant, si l'orientation vers la source sonore est accompagnée du regard.

Chaque professionnel de santé s'approprie cet outil et trouve sa manière de faire avec ce format standardisé.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec Anita et Claire, psychologues, le 8 juin 2009

Claire est arrivée au centre de diagnostic peu avant que je commence mon observation. Pendant quelques mois, elle est en formation : elle ne fait qu'assister aux consultations en tant qu'observatrice.

Anita lui conseille d'aller voir différentes personnes en première consultation ainsi qu'en ADI et en ADOS car les professionnels n'ont pas les mêmes manières de faire, le même usage des outils.

Elle conclut : « À toi de trouver ton identité ! » (rires) »

Les professionnelles de santé trouvent progressivement leur style dans l'usage des outils standardisés mais elles doivent également s'adapter au cas par cas. Les enfants ne réagissent pas de la même manière aux sollicitations et les professionnelles s'appuient sur ces réactions pour dérouler l'observation. Certains enfants ne répondent pas, ou très peu, aux sollicitations des professionnelles de santé.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Abel R., avec Mireille, orthophoniste, qui prend des notes et Clémence, psychomotricienne, qui mène le test, le 1^{er} avril 2009

À un moment donné et pendant un quart d'heure, Abel s'allonge par terre. Il se caresse le ventre et le dos. Il ne réagit plus du tout. Il semble fatigué.

Régulièrement pendant la séance, Abel se dirige vers la porte et tente de l'ouvrir mais Clémence lui dit que ce n'est pas terminé et soit elle va le chercher, soit il revient de lui-même.

Pendant l'ADOS pour Théo C., la solitude de Clémence, psychomotricienne, est soulignée, avec une moquerie dénuée de méchanceté, par les deux psychologues en formation qui observent le déroulement du test derrière le miroir sans tain.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Théo C., avec Clémence, psychomotricienne, le 15 février 2010. Deux étudiantes en psychologie, en stage à l'IDA, (P1 et P2) assistent à l'ADOS dans la salle où se trouve la caméra, derrière le miroir sans tain.

Clémence sort un ballon de baudruche, elle le gonfle. Puis elle dit : « un, deux, partez ! » et lâche le ballon en criant « youhou ! »

Elle commente l'expression de Théo : « Il est entre les deux là, ça lui fait plaisir mais à la fois, il n'aime pas trop... »

Clémence recommence plusieurs fois cet enchaînement d'actions relatif avec le ballon sans susciter vraiment l'intérêt de Théo.

P1 commente : « Seule au monde... Il s'en fout de ton ballon Clémence ! »

[...]

Clémence retente l'activité du ballon et la maman dit : « regarde ! » à Théo en montrant le ballon du doigt.

Une fois que Clémence a lâché le ballon, la mère de Théo lui demande : « Il est où le ballon ? »

Clémence : « Il est où le ballon ? »

Théo tape ses poings contre le mur et gémit.

Clémence : « Ok, t'as pas aimé le ballon. Fini ! Je le range ! Fini le ballon ! »

[...]

Elle prend une voiture et la fait rouler sur la table, puis sur le bras de Théo en imitant le bruit des voitures.

P1 : « Seule au monde... »

Théo gémit.

[...]

Clémence sort le plaid

P1 : « Ah non ! Ils n'aiment pas ça ! À chaque fois, ils n'aiment jamais ! »

Clémence cache un livre sous le plaid, Théo se saisit du livre en prenant le plaid avec.

Puis Clémence met le plaid sur la tête de Théo qui gémit, sans bouger.

P1 : « Je l'avais dit qu'il n'aimerait pas. »

[...]

Clémence sort un bébé en plastique.

P2 : « Alors là, ça va être le bide total... »

P1 : « L'anniversaire du bébé, je l'ai jamais vu marcher, ils s'en foutent tout le temps ! » (rires)

Dans ce cas où l'enfant ne répond que très peu à ses sollicitations, Clémence tend à verbaliser tout ce qui se passe. De manière générale, les professionnelles de santé ne cessent de prêter des pensées et des états émotionnels aux enfants pendant les tests, ce qui est observable dans la mesure où elles les mettent en mots.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Théo C., avec Clémence, psychomotricienne, le 15 février 2010. Deux étudiantes en psychologie en stage à l'IDA (P1 et P2) assistent à l'ADOS dans la salle où se trouve la caméra, derrière le miroir sans tain.

Théo baille

Clémence : « T'es fatigué ! Tu t'es levé tôt ! C'est pas une vie ! Venir travailler pendant les vacances ! (indignée) On va jouer ! »

P1 : « J'aime trop son contact avec les enfants à Clémence ! »

Clémence : « C'est bien, j'ai eu le temps de discuter avec ta maman, je sais ce que tu fais dans la semaine... »

P1 : « Elle a deux vies psychiques Clémence ! Elle se dédouble... Tu me diras avec des enfants comme ça... C'est marrant, elle change automatiquement d'intonation [quand elle parle pour elle-même et quand elle parle pour Théo]. »

[...]

Clémence à Théo : « Super, viens t'asseoir Théo ! »

(Théo veut s'asseoir sur une chaise mais c'est la place de Clémence, elle lui montre sa place à table, face à la caméra)

Clémence : « Non, pas là ! Je suis perturbante hein ?! » (rires)

P1 : « Il est très compliant. »

Clémence à Théo qui tousse : « Ah tu tousses ! T'es sérieux dis donc Théo ! »

P1 : « C'est le cinéma à chaque fois. » (rires)

Clémence : « Se réveiller tôt comme ça pendant les vacances, c'est pas juste ! »

[...]

Clémence active le klaxon de la voiture posée sur une chaise (vers laquelle elle essaie d'attirer l'attention de Théo).

Théo réagit mais ne regarde pas vers la voiture.

Clémence : « Ah là, tu as entendu ! »

Théo fait une petite moue.

Clémence : « Qu'est-ce qu'elle me veut ? Elle m'embête ! »

Quand il repousse la plupart des sollicitations, l'enfant peut mettre en échec l'outil standardisé.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec plusieurs professionnels de santé de différentes unités d'évaluation du CRA, pendant la quatrième journée du CRA, le 21 juin 2009

Clémence m'explique que parfois, l'ADOS est difficile avec un enfant « opposant » et que quand quelque chose marche, elle peut avoir tendance à rester un peu « bloquée » dessus. Elle se retrouve alors « embêtée » lors de la synthèse quand elle doit restituer ce qu'elle a observé.

Cet effet de « blocage » est souligné par l'une des étudiantes en psychologie qui observent l'ADOS pour Théo C. La psychomotricienne ne s'arrête plus de faire des bulles, rare activité à laquelle Théo réagit franchement pendant le test. L'étudiante commente : « ben alors Clémence... », comme pour signifier qu'il faudrait passer à autre chose.

L'opération de cotation de l'ADOS

Après la séance d'observation, les professionnelles de santé procèdent à la cotation de l'ADOS. Selon le manuel de passation du test, l'ADOS est « une échelle d'observation initialement destinée au diagnostic » dont « l'objectif principal est l'observation ciblée du comportement socio-communicatif servant à vérifier la présence actuelle de perturbations ». Les cotations sont organisées en cinq principaux domaines : « langage et communication », « interaction sociale réciproque », « jeu », « comportements stéréotypés et intérêts restreints » et « autres comportements ». Il est précisé dans le manuel que « ces trois premiers domaines ont un impact plus important dans le diagnostic ».

Les différents items du manuel font l'objet d'une cotation qui indique si le symptôme recherché est présent ou non et s'il est présent, à quel degré il se manifeste. La sévérité est cotée entre 1 et 3, à part pour le domaine annexe des « autres comportements anormaux » où la sévérité est cotée entre 0 et 2. La cotation indique un diagnostic d'autisme lorsque le score total (addition des scores atteints dans les quatre domaines principaux explorés) atteint ou dépasse le niveau du « seuil », à partir duquel le test est considéré comme positif. La cotation indique un diagnostic de « troubles du spectre autistique » quand le score total atteint le niveau du « spectre ».

Encadré 10. La cotation de l'ADOS

« Communication » : seuil à 3 et spectre à 2

« Interaction sociale réciproque » : seuil à 6 et spectre à 4

« Imagination/créativité » : pas d'indications de seuil, ni de spectre

« Comportements stéréotypés et intérêts restreints » : pas d'indications de seuil, ni de spectre

Score total : seuil à 12 et spectre à 8

Autres items non scorés mais possiblement cotés entre 0 et 2 : « Autres comportements anormaux »

1. Hyperactivité/agitation

2. Colères, agressions ou comportement négatif ou perturbateur

3. Anxiété

Les situations où les comportements de l'enfant mettent en échec l'outil standardisé rendent l'opération de cotation complexe. L'absence de réactions de l'enfant aux sollicitations des professionnelles de santé peut avoir deux effets opposés sur l'opération de cotation. Soit elle se traduit par un score élevé indiquant un diagnostic d'autisme. Dans ce cas, c'est plutôt le grand nombre de symptômes négatifs qui fait pencher la balance. Soit l'absence de symptômes positifs écarte l'hypothèse diagnostique d'autisme et oriente vers une autre hypothèse, de l'ordre du retard psychomoteur ou mental.

Extrait du journal de terrain, ADOS pour Théo C., avec Clémence, psychomotricienne, le 15 février 2010. Deux étudiantes en psychologie en stage à l'IDA (P1 et P2) assistent à l'ADOS dans la salle où se trouve la caméra, derrière le miroir sans tain.

P2 : « Ça va aller vite pour coter... »

[...]

P2 : « Il me fait penser à un gamin que j'ai vu à l'hôpital de jour... »

[...]

P2 : « Moi, il me semble qu'il est d'abord déficient, il n'est pas en premier autiste. C'est sa déficience qui fait qu'il n'est pas dans les relations, pas dans le langage. Il est en IME ce gamin... Mais comme d'hab', il s'en sortira autiste ! »

[...]

P2 : « Il va avoir quel âge dans un mois ? »

P1 : « 5 ans... Il est petit pour son âge je trouve, tu vois que c'est un problème de développement global... Il a marché à 3 ans, c'est tard... »

P2 : « C'est pour ça qu'il me fait penser à Antoine. Cet enfant, il jouait sur l'herbe à l'hôpital, on aurait dit un enfant-tronc, il n'avait pas du tout conscience du bas de son corps. »

P1 : « Il avait quel diagnostic ? Ils en posent ? »

P2 : « Pas trop... »

P1 : « Plutôt psychose infantile ? »

P2 hoche la tête.

On retrouve dans cet échange la différence de pratiques diagnostiques déjà soulignée entre le centre de diagnostic spécialisé et les autres structures (CMP/ hôpitaux de jour) du pôle de pédopsychiatrie. L'interrogation de la première psychologue en formation (« Il avait un diagnostic ? Ils en posent ») montre qu'elle connaît la réticence des psychiatres en hôpital de jour à poser un diagnostic sur les problèmes d'un enfant. Sa deuxième question relative à la notion de « psychose infantile », encore présente dans classification française mais enlevée des classifications américaine et mondiale, révèle également l'ancrage de l'hôpital de jour dans la tradition psychanalytique.

L'entretien avec les parents : l'ADI

Les données recueillies pendant l'observation standardisée de l'enfant sont croisées avec celles recueillies en entretien standardisé avec les parents. Cet entretien est toujours mené par une psychologue. C'est un long entretien, qui peut s'étendre sur trois heures. Il est en général décrit comme un moment très éprouvant par les parents.

De la même manière que la pédopsychiatre se forge une intuition quant au cas en amont de la première consultation, les professionnelles de santé se font également leur idée en

consultant le dossier concerné avant de réaliser les tests, notamment le compte-rendu de la première consultation.

Extrait du journal de terrain, ADI pour Benoit F., avec Sarah, psychologue, le 24 septembre 2009

Sarah demande : « Vous avez une idée de l'entretien, vous savez un peu ? »

Mère de Benoit : « Pas trop... »

Sarah explique : « On va retracer le parcours de Benoit... J'ai repris certains éléments de la consultation avec le docteur Béatrice A [pédopsychiatre]. »

Extrait du journal de terrain, ADI pour Estéban R., avec Anita, psychologue, le 16 novembre 2009

Anita : « J'ai déjà relevé les informations que vous aviez données lors de la première consultation avec le docteur Luc F [pédopsychiatre]. »

Le pédopsychiatre n'explique pas toujours les étapes de la démarche diagnostique aux parents lors de la première consultation. La plupart d'entre eux ne sait pas en quoi consiste l'ADI. La psychologue commence donc par une présentation plus ou moins précise du test.

Extrait du journal de terrain, ADI pour Pierre S., avec Claire, psychologue, le 19 octobre 2009

Claire commence l'ADI en demandant si les parents savent en quoi consiste ce rendez-vous. La mère de Pierre répond : « Non... Mon mari m'a demandé ce matin dans la voiture et je ne savais pas lui répondre ! » (rires)

Claire explique qu'elle va explorer les différents domaines du langage, de la communication, des interactions sociales et intérêts de Pierre sur la période des 4-5 ans. Elle ajoute qu'elle va leur poser des questions précises mais qu'ils peuvent ajouter ce qui leur semble intéressant.

Extrait du journal de terrain, ADI pour Benoit F., avec Sarah, psychologue, le 24 septembre 2009

Sarah demande aux parents : « Vous avez une idée de l'entretien, vous savez un peu ? »

Mère de Benoit : « Pas trop... »

Sarah : « On va essayer de retracer le parcours de Benoit. »

Puis, la psychologue pose des questions ouvertes ou fermées sur la période des 4-5 ans de l'enfant. Cette période est parfois très éloignée du moment de l'entretien et peut être difficile à se remémorer pour les parents. Ces derniers sont encouragés par le pédopsychiatre lors de la première consultation à préparer cet entretien, en regardant les albums photos de famille par exemple, pour faciliter la mobilisation des souvenirs.

La psychologue demande systématiquement aux parents de donner des exemples pour illustrer leurs réponses. Les questions que la psychologue doit aborder figurent dans le manuel de passation du test. La psychologue utilise ce manuel pendant l'entretien même si elle ne le suit pas de manière linéaire. Elle peut revenir en arrière ou avancer dans le manuel en fonction de ce que les parents racontent.

De même que l'ADOS, l'ADI est un outil que les psychologues s'approprient progressivement. L'accumulation de l'expérience permet de s'adapter au fil du récit des parents plutôt que d'appliquer de manière rigide le questionnaire. Une connaissance fine du manuel permet un déplacement plus rapide entre les différentes sections thématiques. Cette aisance donne la possibilité de guider l'entretien de manière moins directive, en faisant des relances à partir de ce que les parents introduisent dans leur récit.

La connaissance du manuel et l'aisance dans son maniement s'acquièrent au fil des tests administrés. Les psychologues du centre de diagnostic n'ont pas la même aisance dans la passation du test selon leur expérience. Claire, psychologue en formation au moment de l'observation, vient de commencer à faire passer des ADI au moment où j'accompagne les parents de Pierre S. au centre de diagnostic.

Extrait du journal de terrain, ADI pour Pierre S., avec Claire, psychologue, le 19 octobre 2009

Claire me fait part de son anxiété avant l'arrivée des parents et me demande s'ils sont gentils. Je lui réponds que les parents sont très gentils.

Après l'entretien, elle calcule la durée de l'ADI (3h30) et me dit que c'est normal. De mon côté, l'ADI m'a semblé un peu longue et redondante vers la fin. J'avais vraiment l'impression que l'entretien devenait pénible pour les parents.

Mon impression d'un entretien laborieux est confirmée par les parents de Pierres S. lors de notre entretien suivant.

Extrait du deuxième entretien avec les parents de Pierre S., Élise et Michel, le 25 novembre 2009, au domicile familial

Élise : « L'ADI, c'était très long... »

Moi : « Vous en avez pensé quoi ? »

Élise : « Ben moi, en fait, l'après-midi, si j'avais pu ne pas aller au travail, je n'y serai pas allée, parce que ça m'a vraiment pressée... le cerveau, on va dire... Quand j'ai été au travail l'après-midi, j'ai mis une heure avant d'être dans mon travail... Sinon, ce qu'on peut dire, c'est que ça a été bien épluché quoi ! On se sent... »

Michel : « Ouais, on sentait qu'ils sont vraiment allés... Au fond des choses. »

Élise : « Moi parfois, j'avais l'impression que... »

Michel : « Y'a beaucoup de choses qu'on a répétées. »

Élise : « Oui, beaucoup de choses qu'on a redites... Y'avait des questions en fait... On nous a posé une question et dans cette question en fait, et on a répondu à deux questions à la fois... »

[...]

Moi : « Ce n'était pas très souple... »

Élise : « Ouais, c'était un QCM en gros (rires)... mais bon, elle n'y est pour rien, je pense que c'est la méthode de notation, de diagnostic qui est comme ça en fait... On va dire qu'ils ont mis en place un maillage, pour éviter de laisser passer... Mais c'est vrai que pour nous, ça semblait lourd... Parce que c'est vrai que le maillage, il n'est pas fait spécialement pour Pierre, il est fait pour tous les types d'enfants qu'ils peuvent rencontrer donc c'est pour ça que ça semble lourd... Et puis, ça dure très longtemps. »

Michel : « Oui, c'est long mais on a quand même le sentiment d'aller loin dans les choses. »

Élise : « C'est peut-être la dernière fois qu'on doit tout raconter ! » (rires)

Michel : « Elle a verrouillé beaucoup de points... »

Même mené par une psychologue qui a davantage d'expérience que Claire, cet entretien est toujours fatigant pour les parents. Au minimum, il dure deux heures. Néanmoins, la longueur peut être valorisée par les parents qui apprécient, comme Michel, le sentiment d'« aller au fond des choses ». Enfin, la fatigue exprimée par les parents ne semble pas liée à cette occurrence unique, mais plus largement à l'expérience d'une injonction répétée à raconter son enfant. Ne serait-ce qu'au centre de diagnostic, chaque consultation est l'occasion de raconter une nouvelle fois son enfant.

Le traitement du récit parental

L'entretien s'avère plus ou moins difficile à mener selon la capacité des parents de comprendre le format du test et de s'y tenir.

Extrait du journal de terrain, ADI pour Pierre S., avec Claire, psychologue, le 19 octobre 2009

Après l'ADI, Claire commente : « C'est une des meilleures ADI que j'ai faites, les parents étaient vraiment informatifs : ils le connaissent bien, et puis ils ne s'étaient pas trop... Comme tu disais, ils étaient vraiment adorables... Ils ont donné des bonnes infos. »

Extrait du journal de terrain, ADI pour Brandon O., avec Anita, psychologue, le 15 juin 2009

Une fois que les parents sont partis, Anita nous demande : « Vous en avez pensé quoi ? »

Moi, je réponds que je ne peux rien dire. Claire répond que c'était difficile.

Anita dit qu'elle avait l'impression qu'elle ne s'en sortirait jamais et qu'en plus, ils répondaient à côté des questions... D'où de nombreuses reformulations et explicitation des questions par Anita pendant l'entretien.

Les parents possèdent toute une série de connaissances factuelles sur leur enfant qu'ils doivent verbaliser de manière à ce qu'elles puissent servir à l'évaluation diagnostique. La forme la plus couramment utilisée pour présenter ces connaissances est le format narratif : le récit est la forme privilégiée pour mettre en forme les événements, la « stratégie privilégiée de constitution de la factualité »³⁵⁶.

³⁵⁶ Michel de Fornel, 1989, « La réclamation et le dépôt de plainte dans un commissariat », *Actes du séminaire La relation de service dans le secteur public (1989-1990)*, p. 37-48, p. 43.

De la même manière que pour le dépôt de plainte en commissariat, la stratégie narrative attendue par les psychologues est le « récit minimal »³⁵⁷. La « minimalité » (« ne pas trop s'étaler », comme le dit Claire) contribue en effet à la vraisemblance du récit, là où le développement fait passer le récit de l'ordre factuel vers l'ordre de la justification.

L'autre critère de « vraisemblabilité » du récit est la non-contradiction. Pour questionner la véracité du récit parental, la psychologue peut souligner son caractère contradictoire. Certains parents montrent qu'ils perçoivent cette épreuve de « vraisemblabilité » quand ils soulignent en entretien le souci de ne pas se contredire pendant l'ADI, et de manière plus générale entre les consultations avec différents professionnels au sein du centre de diagnostic.

Extrait du deuxième entretien avec les parents de Pierre S., Élise et Michel, le 25 novembre 2009, au domicile familial

Michel : « Ben, effectivement, il faut se souvenir et puis après, y'a beaucoup de choses qui se sont passées, il y a une chronologie... Après, sur la chronologie, est-ce que par rapport à la dernière fois, on est bien sur le même... Est-ce qu'on ne se trompe pas ? »

Élise : « Parce que c'est vrai que quand on vient, on ne vient pas avec des notes, on travaille sur nos souvenirs... »

Moi : « Vous avez peur de dire des choses différentes d'une fois sur l'autre ? »

Élise : « Voilà ! »

De la même manière qu'il revient au policier de transformer le récit de la plainte en procès-verbal, il revient à la psychologue de traduire le récit parental en informations utilisables pour l'évaluation diagnostique, et plus précisément pour la cotation de l'ADI. Cette opération de traduction passe par la formulation de questions de relance par la psychologue pour orienter le récit parental.

Ces questions de relance peuvent être de deux types : demande de confirmation ou demande d'exemplification. La demande d'exemplification est difficile à négocier pour les parents car elle est une demande de justification - les parents sont sommés d'apporter des preuves témoignant de la véracité de leurs affirmations - mais elle ne doit pas pour autant donner lieu à un discours de justification. La demande d'exemplification vise également à s'assurer de la bonne compréhension des questions par les parents.

Michel et Élise expriment la frustration ressentie pendant l'ADI de ne pas toujours parvenir à mobiliser correctement sa mémoire pour trouver des exemples. Dans une certaine mesure, ils se sentent responsables de la justesse du diagnostic posé par les professionnels de santé sur la condition de leur enfant quand ils expriment la peur d'oublier un élément qui pourrait s'avérer déterminant dans l'évaluation diagnostique.

³⁵⁷ *Ibid.*, p. 43.

Extrait du deuxième entretien avec les parents de Pierre S., Élise et Michel, le 25 novembre 2009, au domicile familial

Michel : « Ou d'oublier quelque chose d'important. »

Élise : « Un truc important... Par exemple, quand elle m'a demandé les mots qu'inventait Pierre... Eh ben, je ne me souvenais plus alors que là, il en a encore inventé un autre... La courte échalote ! » (rires)

Michel : « Avec des échalotes, il voulait jouer à la courte paille, il avait pris trois échalotes à midi, allez tiens, on joue à la courte échalote ! » (rires)

Élise : « Mais y'en a pleins d'autres comme ça... La dernière fois, il m'a dit : un imper... Je sais plus quoi ! C'est un mot qui n'existe pas mais qui aurait du sens dans le dictionnaire... Il en invente pas mal... Mais c'est vrai que quand elle m'a posé la question, j'ai dit : oui. Vous avez des exemples ? (silence) C'est ça qui est pas facile et qui est éprouvant finalement... Parce qu'on se dit : on va nous donner des explications mi-décembre... On espère que ce sera vraiment juste quoi ! Qu'on n'aura rien oublié... »

L'opération de cotation de l'ADI

À partir des réponses apportées par les parents pendant l'entretien, la psychologue procède à une opération de cotation, pendant et après l'entretien. De la même manière que pour l'ADOS, cette cotation indique si le symptôme recherché est présent ou non et s'il est présent, à quel degré il se manifeste (la sévérité est cotée entre 1 et 3). Ce test indique un diagnostic d'autisme lorsque le score total dépasse le niveau du « seuil » qui « représente la limite à partir de laquelle les difficultés repérées sont en rapport avec des troubles autistiques » selon le manuel de passation du test.

Encadré 11. La cotation de l'ADI

Développement de la petite enfance (anomalies de développement avant l'âge de 3 ans) : seuil à 1

Domaine de la communication : seuil à 8

Domaine des interactions sociales : seuil à 10

Domaine des comportements répétitifs stéréotypés et/ou des intérêts restreints : seuil à 3

Commentaires sur les « Comportements généraux »

Les consignes de cotation de l'ADI véhiculent une certaine représentation de la pathologie mentale, dont la gravité est évaluée en fonction de la nuisance qu'elle provoque dans un environnement donné, qu'il soit social ou familial.

L'item « Difficultés lors des changements mineurs des habitudes du sujet ou de son environnement personnel » est coté différemment selon que la résistance au changement présentée par l'enfant provoque « peu ou pas d'interférence avec la vie familiale » (cotation 1), reste « sans interférence marquée avec la vie familiale » (cotation 2) ou bien que le comportement de l'enfant s'avère « gênant ou empêchant les activités familiales » (cotation 3). Le degré du symptôme est donc déterminé en fonction du degré de perturbation de l'environnement familial. De même, l'item « Démarche » est coté en fonction de la manière dont l'anormalité de la démarche de l'enfant affecte ou non l'environnement social. Si la démarche est « nettement étrange », l'item est coté à 2 ; si la démarche est « tellement étrange qu'elle fait l'objet de commentaires des autres », l'item est coté à 3.

La psychologue procède à la cotation pendant l'entretien. Elle peut modifier ses cotations au fil de l'entretien : coter un item, puis noter un point d'interrogation à côté de cette cotation ; barrer une cotation pour la remplacer par une autre. Cette cotation effectuée au fil du test est retravaillée à l'issue de l'entretien. Dans plusieurs manuels de passation, on observe les traces de ce travail, rendu visible à travers l'usage par la même personne (reconnaissance de l'écriture) de stylos de couleurs différentes sur le même manuel.

Dossier pour Tom D., né le 24 juillet 2004, pour lequel le bilan donne lieu à un diagnostic d'autisme typique, ADI avec Claire, le 15 février 2010

Notes dans le manuel de passation de l'ADI - en noir : pendant l'entretien / en bleu : après l'entretien.

Sur les diagnostics évoqués : « dysharmonie (psychologue scolaire en maternelle), angoissé (médecin du CMP) » en noir.

Sur l'utilisation du corps de l'autre pour communiquer : « oublié (mais cependant peu probable) » en bleu.

Sur les phrases stéréotypées et l'écholalie³⁵⁸ différée : « évitement de rentrer à la maison pour éviter les questions » en noir / rajout en bleu : « Mme : » avant ce commentaire.

Sur les questions ou commentaires inappropriés : « espèce de gros sac » en noir / en bleu : « caractère isolé → 1 »

Sur l'inversion pronominale : « les parents vont être plus attentifs et reprennent contact si nécessaire » en bleu.

Sur l'imitation spontanée d'actions : « pas de souvenir d'imitations bien repérées chez la p. sœur » en bleu.

Sur le fait de pointer pour exprimer de l'intérêt : « on sait pas... » en noir / en bleu : « les parents vont re (illisible) et reprennent contact - en attente », puis en dessous : « rappel de Mr et Mme F. qui confirment pointé pour montrer et usage du je ».

³⁵⁸ Echolalie: terme utilisé pour décrire la tendance à répéter tout ou partie d'une phrase de manière assez systématique.

Dossier pour Juliette B., née le 4 juin 2003, pour laquelle le bilan a donné lieu à un diagnostic de « TED NS », ADI avec Anita, le 15 février 2010

Notes dans le manuel de passation de l'ADI – en noir : pendant l'entretien / en bleu : après l'entretien.

Sur la vocalisation sociale et le bavardage : coté à 1 en noir avec le commentaire « elle raconte des choses qui ne se sont pas passées » puis corrigé en bleu : cotation à 0 avec la remarque : « pose des questions ».

Sur les phrases stéréotypées et l'écholalie différée : Anita souligne en noir la notion de *phrases entendues dans la bouche d'autres gens* dans le manuel. Elle note en noir : « “vas-y là” : répétitif » et « questions sur ce qu'elle va faire » et cote à 1. Puis elle corrige en ajoutant : « usage social plus pour se rassurer » et change la cotation de 1 à 0, en bleu.

Sur la réciprocité de la relation, Anita note : « elle ne répond pas aux questions » et cote à 2 en noir. Puis, elle rajoute en bleu à côté de la remarque « elle ne répond pas aux questions » : « pas toujours » et ajoute : « mais elle alimente une conversation ».

Il est possible que la psychologue retravaille la cotation grâce à des précisions supplémentaires apportées par les parents suite à l'entretien. La psychologue peut également corriger le fait qu'elle ait coté deux fois le même comportement dans des items différents. Dans l'ADI pour Juliette B., Anita remarque par exemple qu'elle a coté le fait de rire dans des situations inappropriées à la fois dans l'item « expression faciale inappropriée » et comme indice d'une « offre de réconfort ».

Des scores très élevés peuvent également être amoindris par la psychologue de manière à se rapprocher autant que possible de la norme qui tourne autour du « seuil ». Un score qui dépasse largement le « seuil » indique en effet un degré de sévérité des symptômes inhabituel dans le domaine observé.

Dossier pour Jules J., né le 16 avril 1998, pour lequel la démarche diagnostique a donné lieu à un diagnostic d'autisme typique, ADI avec Claire, le 28 janvier 2010

Cotations finales de l'ADI :

Communication : score de 12 pour un seuil à 8

Interactions Sociales : score de 21 pour un seuil à 10

Comportements et intérêts : Score de 4 pour un seuil à 3

Conclusion : « En se basant sur la période des 4-5 ans, tous les seuils sont atteints à l'ADI-R allant dans le sens d'un diagnostic d'autisme. »

Dans le manuel de cotation :

Dans l'item « interactions sociales » : transformation de deux cotations pour arriver au score de 21, au lieu de 23 et présence d'une cotation alternative dans la marge du manuel qui aboutit à un score de 18.

Dans l'item « communication » : modification de deux cotations pour arriver au score de 12, au lieu de 14.

L'opération de cotation est difficile pour les psychologues quand les parents sont considérés comme de mauvais informateurs. L'incompétence des parents peut faire resurgir le spectre d'un environnement familial pathogène, d'une relation parentale défailante.

Extrait du journal de terrain, observation d'un moment informel pendant que je travaille sur les dossiers à l'IDA, le 13 janvier 2010, dans le bureau des psychologues
Rita, nouvelle psychologue, est en train de reprendre une ADI avec l'aide de Sarah, psychologue ayant davantage d'expérience à l'IDA.

Rita déplore que la mère n'ait pas su répondre aux questions, ou qu'elle ait eu des propos contradictoires (sur le fait que son enfant entende bien par exemple).

Elle donne un exemple de réponse insatisfaisante à Sarah :

Question pendant l'ADI : « Est-ce qu'il peut sourire, exprimer sa joie ? »

Réponse de la mère : « Je ne sais pas... De toute façon, on ne rit pas à la maison. »

Rita conclut que la mère « n'avait pas beaucoup de souvenirs sur la petite enfance ».

Les conditions de réalisation de l'ADI, quand elles rendent difficiles la passation du test, compliquent également le travail de cotation. Un problème central a été repéré pendant l'enquête, faisant l'objet de nombreuses plaintes des psychologues : le fait que les parents viennent accompagnés de leur(s) enfant(s) pour l'ADI ; alors même qu'il est précisé dans le courrier de convocation envoyé aux parents qu'ils doivent venir si possible à deux, et seuls.

Dossier de Tom D., né le 24 juillet 2004, pour lequel le bilan a donné lieu à un diagnostic d'autisme typique, ADI avec Claire, le 15 février 2010

Cotations de l'ADI :

Communication : score de 13 pour un seuil à 7

Interactions sociales : score de 20 pour un seuil à 10

Comportements répétitifs : « Il n'a pas été possible de coter l'aire 3 ce jour, Monsieur D. s'étant présenté à la passation de l'ADI seul, sans la maman, et avec Tom qui n'a pas pu attendre la fin de la passation. »

La critique des outils standardisés de diagnostic

Les professionnels de santé émettent un certain nombre de réserves à l'égard des outils standardisés de diagnostic. Ils identifient d'abord des failles relatives à l'outil lui-même. Le principe de cotation par domaine (communication, intérêts et interactions sociales) peut engendrer un degré de sévérité considéré comme artificiellement sous-évalué par les professionnels. Dans le cas d'un enfant « non-verbal » par exemple, plusieurs items du domaine de la communication ne pouvant faire l'objet d'une cotation, le score obtenu est généralement faible.

Le principe d'addition des scores obtenus dans différents domaines peut également biaiser le score final selon les professionnels de santé. Si les scores atteints dans les autres domaines sont très élevés, le score global attribué à un enfant peut être positif même si le score dans l'un des domaines, souvent celui des intérêts, est négatif. Dans ce cas, le fait que l'enfant ne présente pas des symptômes dans l'ensemble des domaines qui constituent le

« trépied autistique » peut amener les professionnels de santé à relativiser les résultats des tests standardisés.

Les professionnels de santé expriment également des réserves sur la capacité des outils diagnostiques à mesurer l'ensemble des éléments nécessaires à l'évaluation des troubles autistiques. Béatrice A. émet à plusieurs reprises pendant l'enquête des doutes sur la possibilité de saisir la grande diversité des formes prises par les troubles autistiques ou encore l'ensemble des particularités liées à l'autisme en utilisant les outils standardisés.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Jack R., le 26 avril 2009

Béatrice A. : « Pourquoi l'utilisation de l'ADOS est problématique ? Car elle est construite pour des enfants en retard même si on a l'illusion du module 4... Je suis toujours gênée par l'ADOS car je ne suis pas sûre qu'on va chercher ce qu'il faut... Pour les haut-niveau par exemple, ça pose problème ! »

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Kevin E., le 6 avril 2009

Béatrice A. revient sur le témoignage d'un adulte autiste qui avait l'impression que les autres n'avaient pas de mémoire quand il était plus jeune. Elle insiste sur le fait que l'autisme se manifeste également par toute une série de particularités perceptives, en précisant avec regret: « mais ce n'est pas ce qu'on mesure avec l'ADOS ou l'ADI ».

Ces deux formes de réserve se rejoignent dans une critique « interne » des outils standardisés de diagnostic qui consiste à souligner les limites présentées par les outils pour atteindre leur objectif : situer un enfant par rapport à un seuil à partir duquel ses comportements et ses manières d'être peuvent être attribués à des troubles autistiques.

Les outils standardisés peuvent également faire l'objet d'une autre forme de critique « externe » qui consiste à questionner l'objectif même de ces outils, le type de pratique diagnostique et la conception des troubles psychiatriques sur lesquels ils sont fondés.

La réunion de synthèse pour Dorian G. est l'occasion pour Luc F., pédopsychiatre et Anita, psychologue, de déployer un discours critique à l'égard de la standardisation de la pratique diagnostique et de l'approche fonctionnelle des troubles autistiques qui sous-tendent l'usage des outils diagnostiques. À partir de ce cas, pour lequel ils questionnent le diagnostic de « syndrome d'Asperger » posé par une neuropsychologue, les deux professionnels montent en généralité. Le pédopsychiatre prône une lecture psychopathologique des troubles, permettant d'intégrer les différents symptômes dans une théorie globale sur le fonctionnement psychique de la personne. Dans les classifications médicales dominantes, et notamment dans la classification américaine (DSM III), cette lecture psychopathologique des troubles a plutôt cédé la place à une approche censée être « a-théorique », dans le sens où elle ne produit pas de théorie explicative de l'ensemble des symptômes. Plus qu'une « structure » autistique ou qu'un « processus autistisant », ces classifications médicales visent à mettre en lumière des

« troubles » autistiques. Dans une approche fonctionnelle de l'autisme, les symptômes relatifs à différentes capacités sont appréhendés de manière séparée et simplement additionnés.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Dorian G., le 20 avril 2009

Luc F. avant le début de la réunion me dit : « C'est un cas très intéressant... Enfin intéressant, très clinique »

Luc F. : « Elle [neuropsychologue qui a posé le diagnostic de syndrome d'Asperger] a voulu faire bien et en même temps, elle s'y connaît un peu, elle a été en psycho... Mais c'est un bon exemple pour montrer qu'un diagnostic doit toujours être clinique mais pas symptomatique... Un symptôme ne suffit pas pour faire un diagnostic, il faut tout un regroupement de choses. »

Anita, psychologue : « Le problème c'est que ce bilan est un cumul de tests qui ne sont pas cohérents entre eux et qui ne font pas un diagnostic... »

Elle souligne que la neuropsychologue a fait tous les tests en trois heures, ce qui lui semble rapide ; et que son bilan ne montre aucun signe d'observation directe de l'enfant, car seuls figurent sur le compte-rendu les résultats des tests.

Elle conclut : « quand on fait ça, on perd la personne de vue et comme tu dis (à Luc F.), le plus important, c'est le ressenti clinique. »

Luc (déclarant qu'il le dit « pour moi ») : « D'où l'importance des outils validés avec lesquels on peut faire rentrer des gamins dans des catégories mais il faut observer la situation globale pour faire un diagnostic ! »

[...]

Anita : « Elle n'aurait pas dû s'avancer sur le diagnostic avec ses tests ! »

Luc F. : « Mais les classifications poussent à ça ! À saucissonner les problèmes et à perdre l'aspect global de la situation ! »

Anita : « Avec le DSM actuel, il n'existe pas un enfant qui ne remplit pas un item ! »

Plusieurs professionnels de santé s'interrogent sur ce que mesurent les tests standardisés. Un score positif vient-il vraiment objectiver un écart à la norme suffisant pour être considéré comme pathologique ? L'existence de frontières claires entre un écart normal et un écart anormal à la norme est incertaine, la notion de « seuil » peut sembler arbitraire.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec plusieurs professionnels de santé de différentes unités d'évaluation du CRA, pendant la quatrième journée du CRA, le 21 juin 2009

Louise me confie que parfois elle ne sait pas si les enfants « normaux » sauraient vraiment faire tout ce que l'on attend dans l'ADOS.

Elle m'explique en riant qu'elle teste quelques trucs sur les enfants de ses amis pour voir si vraiment ils savent mieux faire, s'ils comprennent mieux que les enfants autistes.

Et elle me dit que parfois, en effet, elle voit une réelle différence, ce qui la rassure : « Je me dis : attends, elle, elle comprend tout rapidement et elle a 4 ans alors que l'autre, il a 7 ans, il est autiste et il ne comprend rien du tout ! »

[...]

Clémence (aux professionnels des autres unités d'évaluation du CRA) : « Vous avez déjà fait des ADOS aux tout-venants ? Pour voir s'il y a une vraie différence entre l'autisme et la normalité... »

Deux personnes disent avoir fait ce type d'expérience et l'un d'eux conclut : « On ne fait que du bricolage. »

Les tests standardisés à visée diagnostique véhiculent une certaine conception du normal comme moyenne mais également l'idée, à travers la notion de « seuil », qu'un écart à la norme peut être accepté et considéré comme normal. Ces tests témoignent d'une nouvelle conception du normal étudiée par Nikolas Rose à travers le développement de la génétique : la conception d'une « pathologie sans normalité »³⁵⁹.

Au niveau génétique, la variation est la norme. Personne n'est normal au sens de la normalité telle qu'elle a été élaborée pendant le 19^{ème} siècle : normalité qui se confond avec l'idée de moyenne statistique, avec le jugement de la désirabilité, et avec l'idée d'une séparation entre santé et maladie. Nikolas Rose identifie à partir de la génétique un mouvement de fond, le passage d'une approche binaire qui sépare le normal et l'anormal à une approche où tous les individus varient. Ces variations « dans certaines circonstances, peuvent entraîner des désordres du corps ou de l'esprit mais, une fois qu'elles sont connues, sont potentiellement corrigeables »³⁶⁰.

Cette approche de la pathologie sans normalité soulève une question qui n'est pas identifiée par Nikolas Rose, enjeu pratique soulevé par les acteurs : selon quel principe décide-t-on des désordres qu'il faut corriger ? Jusqu'où peut-on normaliser si l'écart à la norme est considéré comme normal ?

³⁵⁹ Nikolas Rose, 2010, « Normality and pathology in a biomedical age », *The Sociological Review*, vol. 57, n° 2, p. 66-83, p. 74.

³⁶⁰ *Ibid.*, p. 74.

Conclusion du chapitre 9

Même si l'exercice de leur « sens clinique » n'est pas prévu dans le bilan diagnostique standardisé, les professionnelles de santé parviennent à trouver des espaces d'observation « directe » pendant lesquels ce « sens clinique » peut s'exercer. Elles instituent des moments, comme la consultation du compte-rendu de la première consultation avant l'ADI ou l'entretien informel avec les parents avant la passation de l'ADOS, pendant lesquels elles développent leur intuition diagnostique sur le cas. Cette intuition diagnostique se développe dans l'exercice du « sens clinique » mais également dans le recueil des signes en dehors de l'observation « directe ». L'ensemble des professionnels de santé développe une double forme de critique interne et externe des outils standardisés de diagnostic. La critique interne des outils diagnostiques légitime un certain bricolage dans l'opération de cotation des tests standardisés. La critique externe des tests standardisés révèle que la conception du rapport entre normal et pathologique qui sous-tend cet outillage diagnostique ne s'impose pas comme une évidence aux professionnels de santé.

Chapitre 10

Les supports de la qualification

Ce chapitre poursuit l'analyse initiée dans le précédent sur la production du sens du cas dans la démarche diagnostique, en étudiant l'articulation des différents supports (le « sens clinique », les outils standardisés de diagnostic, l'expertise « externe » apportée par les professionnels de santé qui suivent l'enfant en dehors du centre de diagnostic) dans le processus de qualification. Ce chapitre vise à montrer l'existence d'une certaine hiérarchisation des supports de la qualification, en soulignant que l'observation, qu'elle soit standardisée ou « directe », prime sur l'information donnée par les parents. Ce chapitre prolonge également l'analyse de la division du travail diagnostique, en montrant qu'en dernière instance, c'est l'intuition diagnostique du pédopsychiatre qui détermine le processus de qualification.

Liste des personnages

(Dans l'ordre de leur apparition)

Luc F. : pédopsychiatre à l'IDA

Mireille : orthophoniste à l'IDA

Anita : psychologue à l'IDA

Béatrice A. : pédopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Claire : psychologue à l'IDA

Sarah : psychologue à l'IDA

Clémence : psychomotricienne à l'IDA

Louise : orthophoniste à l'IDA

Laure : mère de Benoit F.

Lieux de l'action

L'IDA : centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme

Le récit parental mis à l'épreuve de l'observation

On observe une certaine hiérarchisation des supports de la qualification. En bas de l'échelle se situe l'information recueillie auprès des parents de manière informelle, c'est-à-dire en dehors du dispositif d'entretien standardisé de l'ADI (Autism Diagnostic Interview). Pendant la réunion de synthèse pour Dorian G., le 20 avril 2009, Luc F., pédopsychiatre, déclare : « Selon le dire des parents toujours, Dorian est rêveur, lent, dans la lune, assez pataud... Il a un problème de motricité globale quoi... C'est eux qui me rapportent tout ça donc je ne sais pas s'ils l'ont vu ».

Plus importants, les tests standardisés à visée diagnostique permettent de situer l'enfant par rapport au « seuil » à partir duquel l'hypothèse diagnostique des troubles autistiques est pertinente.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Dylan H., le 4 juin 2009

Mireille, orthophoniste : « À croire la mère, il est Asperger. »

Anita, psychologue : « Peut-être au niveau du profil mais au niveau des bilans, ça ne passe pas. »

Entre les deux outils standardisés de diagnostic, l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) fondé sur l'observation directe de l'enfant, prime sur l'ADI fondée sur les informations données par les parents.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Julien P., le 8 juin 2009

Béatrice A., pédopsychiatre : « Dans les publications, c'est le score de l'ADI qui est utilisé pour donner une idée de la sévérité. »

Anita : « Enfin, c'est filtré par les dires des parents contrairement à l'ADOS. »

L'importance du score obtenu à l'ADI est parfois amoindrie par les professionnels de santé quand les éléments apportés par les parents pendant l'entretien ne concordent pas avec ce qu'ils ont observé pendant l'ADOS.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Agathe C., le 6 juillet 2009

Luc F. : « Les parents sont peut-être sur-informateurs... C'est ça ? (en souriant) Comment elle dit Béatrice ? Ils me disent qu'elle dit "je" de plus en plus alors que... »

Anita : « Donc ils sont plus en décalage. Ils ne donnent pas trop d'informations : ils ne sont pas sur-informateurs... »

[...]

Claire, psychologue, fait le compte-rendu de l'ADI. Elle dit : « Au niveau du regard et des sourires, ils sont présents, surtout avec les gens qui s'occupent d'elle. Les parents ont toujours noté des choses de qualité de ce côté-là. »

[...]

Anita, fait le compte-rendu de l'ADOS. Elle note l'absence de contact oculaire en mettant en avant qu'Agathe regarde le bas du visage, surtout la bouche, mais pas dans les yeux. Elle dit en regardant Claire : « C'est en contradiction avec ce que disent les parents [...] Il y a déjà un travail à faire au niveau du diagnostic avec les parents, (en regardant vers Claire, donc en faisant référence à l'ADI) avec le décalage... »

Les professionnels de santé privilégient les résultats de l'ADOS par rapport aux résultats de l'ADI, même s'ils sont conscients que l'observation dans le cadre de l'ADOS se déroule pendant un temps limité, dans un contexte particulier où l'enfant est mis en présence d'une personne qu'il ne connaît pas. Ils peuvent s'appuyer sur les observations des professionnels de santé qui suivent l'enfant à l'extérieur du centre de diagnostic pour neutraliser cet effet de contexte.

La réunion de synthèse pour Benjamin S. est intéressante à cet égard. Les deux outils de diagnostic standardisés sont positifs mais les observations des professionnels de santé, appuyées par celles de la psychiatre qui suit l'enfant en hôpital de jour, ne vont pas dans le sens d'un diagnostic d'autisme typique.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Benjamin S., en juin 2009

Sarah, psychologue, fait le compte-rendu de l'ADI. Elle dit : « Il peut faire rire volontairement. »

Irène C., pédopsychiatre qui suit Benjamin en hôpital de jour : « Oui. »

Sarah : « C'est pas typique hein, ça... »

Irène C. : « C'est intéressant hein ? »

[...]

Irène C. (à Clémence, psychomotricienne qui fait le compte-rendu de l'ADOS) : « Il y a une différence manifeste entre les personnes connues et les personnes inconnues ! Ce que vous décrivez, c'est l'enfant qui est arrivé à l'hôpital de jour, complètement fermé. Vous lui êtes étrangères et ça fait une grande différence, même s'il résiste moins longtemps à l'inconnu maintenant. »

[...]

Sarah : « Donc au niveau des comportements, on a une cotation à 3, tous les critères sont retrouvés... Pourtant il n'est pas typique cet enfant... »

Béatrice A. : « Il n'a pas un profil d'un autiste, il n'a pas la trajectoire... C'est un cas où deux outils standards sont positifs, ça pose la question des formes « like »... Il est trop sociable. »

Sarah : « Pas dans ce qu'on en a vu mais dans ce que les parents en disent... »

Béatrice A. : « Il y a une telle différence entre ce que vous dites (à Irène C.) et ce que nous observons... Un enfant autiste ne fait pas la différence comme ça entre le connu et l'inconnu. »

[...]

Béatrice A. : « On ne peut pas le classer dans l'autisme, c'est dérangeant. »

Sarah : « C'est pas un typique, on est d'accord ! »

Les professionnels de santé peuvent également s'appuyer sur la présence des professionnels qui suivent l'enfant à l'extérieur du centre de diagnostic pour mettre le récit parental à l'épreuve de leurs observations.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Benoit F., le 15 octobre 2009, avec Hélène L., orthophoniste de Benoit et Patricia P., psychomotricienne de Benoit

Béatrice A. (elle s'appuie sur la lecture du compte-rendu de l'ADI rédigé par Sarah qui est absente lors de la réunion) : « Les préoccupations actuelles des parents sont les troubles du comportement. »

Hélène L. : « Oui, il crie et il frappe. »

Patricia P. acquiesce.

Béatrice A. : « Ils redisent que Benoit était un bébé bavard, à deux ans d'intervalle. » (Béatrice A. regarde Hélène L.)

Hélène L. : « Ça ne m'étonnerait pas... »

Béatrice A. continue à lire ce que l'enfant peut faire selon les dires des parents. Elle finit par demander : « Il peut faire tout ça ? »

Patricia P. : « Oui, c'est assez conforme à ce que je vois. »

Béatrice A. : « Tout le monde le comprend ? »

Hélène L. : « Non, pas toujours... Quand il commence à raconter, il passe d'un truc à l'autre, c'est difficile de le suivre. »

Béatrice A. : « Il fait des coq à l'âne. »

Hélène L. : « Oui. »

[...]

Béatrice A. lit : « plaisir dans l'échange depuis l'âge de 4 ans »

Patricia P. : « Pfff... »

Béatrice A. : « Ça c'est les parents, on n'est pas forcément d'accord nous... »

Patricia P. : « L'échange et la communication ne se font qu'à mon initiative... Avec les autres enfants, de ce que je peux voir dans la salle d'attente, il a une attirance pour les jeux, il propose des jeux aux autres enfants... »

[...]

Béatrice A. continue de lire le compte-rendu de l'ADI rédigé par Sarah et commente : « Ça me paraît un peu trop par rapport à ce que vous dites là... »

Patricia P. : « C'est difficile... quand je l'ai vu avec d'autres enfants, j'étais vraiment étonnée en bien. »

Béatrice A. : « Le score [au niveau de la communication] est négatif. »

Hélène L. semble étonnée.

Béatrice A. réagit : « Ce que vous nuancez là, parce que vous êtes d'accord là toutes les deux : ce ne sont pas des parents capables de le dire. Il y a des parents qui repèrent, qui sentent les choses, que c'est appris, que c'est collé ; eux ne le ressentent pas... Donc l'ADI ne passe pas. »

L'expertise « externe » ne permet pas toujours d'appuyer les observations effectuées dans le centre de diagnostic. Au contraire, dans certains cas, cette expertise externe met en difficulté les professionnels de santé. Quand la condition de leur enfant a fait l'objet de plusieurs diagnostics différents, la demande adressée par les parents au centre de diagnostic peut traduire la volonté de classer l'affaire, de trancher la question de manière définitive. Ces trajectoires marquées par les requalifications médicales successives sont difficiles à gérer pour les professionnels de santé. Les parents peuvent se montrer suspicieux quant à la fiabilité du diagnostic médical et remettre en question la légitimité des professionnels du « monde psy » à

nommer les problèmes. La pluralité au sein du « monde psy » peut être interprétée par les parents comme un manque de cohérence qui menace la crédibilité individuelle de chaque psychiatre.

Dans le cas de Dorian G., une neuropsychiatre exerçant en libéral a posé le diagnostic de « syndrome d'Asperger » aux parents et ce diagnostic a été infirmé par un autre psychiatre qui a parlé aux parents de « troubles relationnels ».

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Dorian G., le 20 avril 2009

Mireille : « Comment on va verbaliser ça pour lui ? »

Luc F. : « Quoi “ça” ? »

Mireille : « Que c'est pas Asperger mais... »

Luc F. : « On peut lui dire qu'il a des angoisses qu'il ne devrait pas avoir... Il faut qu'il soit suivi en individuel et en familial... La question difficile, c'est pourquoi un tel bilan par la neuropsychy ? »

Anita : « On peut ne pas la discréditer en disant qu'Asperger était un profil possible mais que ce n'est pas ça. »

Mireille: « Et puis, on peut jouer sur l'année supplémentaire et dire que les choses ont bien évolué... »

[...]

Luc F. pose la question en riant : « Qui téléphone à la neuropsychy ? » (silence) « Béatrice voulait que je lui téléphone mais ça me fait chier, je vais lui dire de le faire ! »

Mireille: « Pourquoi ça vous pose problème de lui téléphoner ? » (à tout le monde) « Il ne s'agit pas de lui faire la leçon... »

Luc F. : « Non mais ça pose des questions ce bilan car les parents se triment avec ça depuis deux ans ! »

Mireille: « Les parents ont contribué à ce diagnostic. »

Luc F. : « [...] Non, le problème, c'est que ce bilan, ça a dû leur coûter cinq cent euros et qu'après, en une seule consultation, le docteur R. leur a démonté le diagnostic... Le père en voulait au docteur R. ! »

Mireille: « Ah oui, le père était suspicieux ! Il nous a dit : mettez-vous d'accord ! »

Luc F. : « Ils ne comprenaient plus rien ! C'est un problème car ça bloque le travail après... Alors qu'il a quand même des trucs à faire... »

La réunion de synthèse pour Kevin E. montre qu'il est difficile pour les professionnels de santé du centre de diagnostic de prendre position contre l'avis d'un autre professionnel de santé « extérieur », d'autant plus quand ce professionnel est connu, comme c'est le cas de Cécilia R., neuropsychologue ayant exercé dans le centre de diagnostic par le passé. Cette situation met les professionnels du centre de diagnostic dans l'obligation d'élaborer une solide justification de l'issue du bilan dans le compte-rendu communiqué au professionnel de santé « extérieur ».

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Kevin E., le 6 avril 2009

Anita : « Cécile C. leur a dit Asperger, on se retrouve mal avec ça ! »

Louise, orthophoniste : « Il interprète correctement les situations exposées sur les images. »

Béatrice A. (à Louise) : « Tu pourras le noter ça dans le bilan ? »

Anita : « Depuis septembre 2009, le diagnostic Asperger est posé, elle [Cécilia R.] nous met dans une situation difficile ! »

Elle lit et semble éprouver des difficultés à comprendre le compte-rendu du bilan effectué par Cécilia R.

[...]

Anita : « Elle, elle dit Asperger. Nous, qu'est-ce qu'on dit ? [...] C'est sympa d'envoyer les enfants en disant : je ne pose pas de diagnostic, mais qu'elle se taise auprès des parents ! Ils ont Asperger en tête depuis septembre ! »

Clémence : « Il est de haut niveau d'accord mais où elle a vu Asperger ? »

Ce cas révèle également une norme informelle, rendue visible par le fait qu'elle est enfreinte par Cécilia R. : les hypothèses diagnostiques se partagent et circulent entre professionnels de santé mais pas entre les professionnels de santé et les parents.

Dans les cas où le récit parental entre en contradiction avec les observations des professionnels de santé, ce décalage peut être interprété de deux manières par les professionnels de santé : à cause d'un regard parental qui ne convient pas ou d'une tentative de manipulation de la part des parents. Les professionnels invalident le regard que les parents posent sur leur enfant ou dénoncent l'incapacité des parents de respecter la répartition des tâches dans la démarche diagnostique.

Adopter le regard qui convient

Premièrement, raconter son enfant, c'est laisser transparaître le regard qu'on pose sur lui, et les professionnels de santé peuvent questionner la pertinence de ce regard. Les parents doivent « ouvrir les yeux » sur les difficultés de leur enfant, au risque d'être considérés comme étant dans une situation de « déni », comme n'ayant pas fait leur « deuil de l'enfant normal ». Ce moment où les parents « ouvrent les yeux » est en fait le moment où ils adoptent une définition de la condition de leur enfant proche de celle des professionnels de santé.

Pendant la réunion de synthèse pour Benoit F., le regard parental est disqualifié car les parents de Benoit donnent du sens aux mots prononcés par leur enfant et prennent au sérieux les émotions qu'il exprime. Toutes les observations des professionnelles de santé consistent au contraire à questionner l'authenticité de ses émotions et la qualité expressive de ses paroles, en soulignant le côté « plaqué » du langage.

Cette réunion de synthèse permet de soulever une question centrale dans l'évaluation diagnostique : celle de l'intentionnalité des gestes de l'enfant. Pendant la réunion de synthèse pour Benjamin S., en juin 2009, Clémence déclare que pendant toute la séance d'ADOS, elle s'est posée « la question de l'intentionnalité des émergences dans les comportements

sociaux : est-ce qu'ils sont adressés ou pas ? ». La visée communicative d'un comportement socialement adapté est questionnée par les professionnels de santé. Un même comportement socialement adapté peut être interprété comme ayant plus ou moins de sens pour l'enfant, comme étant plus ou moins révélateur d'une compréhension de la réalité sociale.

Les parents qui ne parviennent pas à répondre de manière satisfaisante aux attentes des professionnels en tant qu'informateurs sont perçus comme étant incapables de porter le regard qui convient sur leur enfant. La réunion de synthèse pour Jack R. montre comment se couplent dans le raisonnement des professionnels de santé la disqualification de l'information apportée par les parents et la disqualification du regard posé par les parents sur leur enfant.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Jack R., le 26 avril 2009

Béatrice A. présente le cas à partir de la première consultation. L'anamnèse est définie comme « grossière », les parents sont qualifiés de « difficiles à mettre au travail ».

[...]

Par la suite, Béatrice A. déclare : « Le repérage des témoignages est difficile, les questions sur ce que disent les personnes à la crèche restent sans réponses précises... »

Anita confirme : « Pour l'école, ils ne savaient pas trop me dire, ils n'ont pas beaucoup de représentations de lui en dehors de la maison [...] L'alignement [symptôme de l'autisme] est une source de fierté pour les parents donc il va falloir leur expliquer... »

Les parents de Nicolas L. incarnent au contraire aux yeux des professionnels de santé la figure des parents considérés comme des informateurs compétents car ils posent le regard qui convient sur leur enfant.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Nicolas L., le 29 juin 2009

Béatrice A. présente le cas : « C'est un bébé symptomatique très tôt ! Les parents observent des choses lors des premiers mois, l'intérêt pour la lumière, puis plus tard pour les panneaux de signalisation. Qu'est-ce qu'on fait de ça ? »

Clémence : « C'est une recherche de ritualisation. »

Béatrice A. : « On ne l'a pas vu ça... [...] Enfin les parents me l'ont dit spontanément, j'ai pas parlé de ça... Je pense qu'ils n'inventent pas les parents... ».

Béatrice A. mentionne ensuite des « rituels de parcours » (par exemple : regarder puis toucher les panneaux de signalisation). Elle commente : « Tous les rituels sont très bien décodés par les parents. »

De la même manière, plus tard dans la réunion, à propos des crises d'épilepsie de l'enfant, Béatrice A. commente : « Les parents décrivent les crises comme des spasmes ; ils peuvent en voir les signes déclencheurs. »

Clémence confirme en racontant que pendant la BECS (Batterie d'Évaluation du développement Cognitif et Social), le père lui a dit : « Là, vous allez voir, dans trois minutes, il va faire une crise », et la crise est effectivement survenue quelques minutes plus tard. Elle déclare : « Le papa a une bonne expression pour décrire ces crises : "comme si Nicolas tombait à l'intérieur de lui-même" ». Elle souligne par la suite la justesse d'une autre expression utilisée par la mère pour décrire le développement de son enfant : « La mère a eu une bonne expression, celle de "progression par paliers" ».

[...]

Béatrice A. : « On peut faire l'hypothèse que c'est un enfant très étayé par ses parents... Les parents *éduquent* (souligné) cet enfant, ils ont compris intuitivement, tous seuls, comment s'occuper de ce petit-bout ! Car ils ne sont pas vraiment entourés par les professionnels... »

Les parents doivent être capables d'adopter une lecture symptomatique des comportements de leur enfant mais ils ne doivent pas pour autant donner l'impression que leur regard se confond avec celui des professionnels de santé. Ces derniers attendent que la spécificité d'un regard parental soit préservée malgré la reconnaissance des symptômes de l'enfant. Dans les cas où ils considèrent le regard parental comme étant trop proche du leur, les professionnels de santé peuvent soupçonner une relation inadaptée avec l'enfant.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Lucas F., le 26 avril 2009

Béatrice A. : « La maman est très investie dans le suivi ».

Elle lit le compte-rendu de la première consultation et mentionne la grande fréquence de l'expression « on travaille » dans le discours de la mère. Elle note également que la mère « reproduit beaucoup de choses ».

Clémence : « Dans son discours, ça prend à la limite une place trop importante, ça m'a laissé une drôle d'impression. »

Béatrice A. : « Ça l'empêche d'avoir les yeux en face des trous ? »

Clémence : « Oui, elle voit son enfant par ce prisme unique. »

Étudiante en psychologie, stagiaire : « Elle est plus éducatrice que maman. »

Les parents doivent trouver un équilibre subtil, qui consiste à reconnaître les difficultés de leur enfant mais à ne pas adopter un regard clinique.

La manière dont les parents perçoivent les comportements de leur enfant change progressivement au contact des professionnels de santé. Leurs rencontres répétées avec des professionnels de santé amènent les parents à relire les comportements passés de l'enfant. Ce qui à l'époque n'était pas considéré comme problématique le devient de manière rétrospective, avec l'expérience acquise dans le monde médical.

Extraits du premier entretien avec Laure, mère de Benoit F., le 23 septembre 2009, au domicile familial

Laure : « Et ben maintenant, avec le recul, après avoir tout analysé, je me dis : c'est vrai en fait, on n'avait pas de moyen de communication. Et puis moi, si vous voulez, je pense que pour lui, j'étais pas sa maman quoi... Il passait devant moi... C'est comme s'il passait devant un mur quoi, j'existais pas en fait... C'est comme je pouvais le déposer à la nounou le matin, il s'en fichait complètement, il partait comme... Sans me regarder... Sans me dire au revoir... Enfin, c'est vrai, maintenant, en y repensant, c'est vrai qu'en fait, y'avait déjà... un souci, petit, vers l'âge de 2 ans. »

Moi : « C'est des choses que vous analysez... »

Laure : « Maintenant... À l'époque, je me suis quand même inquiétée pour le langage, c'est la première chose qui m'a interpellé donc il a commencé la prise en charge très tôt. Il a commencé l'orthophoniste, il avait pas 3 ans de toute façon, il allait avoir 3 ans au mois de février et il a commencé au mois de novembre... Donc il a commencé très tôt, en fait quand j'ai vu, je savais pas... de quoi il souffrait et tout ça, mais quand j'ai vu

qu'en fait, pas de langage, ça, ça n'allait pas. Je me suis dit : je vais pas perdre de temps, c'est moi qui ai décidé de mettre tout en place en fait. [...] Et puis c'est vrai qu'il ne jouait pas spécialement, enfin, il avait pas vraiment des jeux... Adaptés à son âge, ou il allait jouer avec un truc mais obsessionnellement quoi, c'était pas forcément adapté. Par exemple, je sais pas moi, qu'est-ce qu'il avait ? Ben il avait une toupie qui faisait du bruit et il appuyait dessus et il pouvait passer une heure à la regarder comme ça... À pas la quitter quoi, c'était vraiment... »

Moi : « Et ça, ça vous semblait bizarre ? »

Laure : « Bahhh, sur le coup non, mais maintenant oui, je me dis oui, mais c'est vrai que le fait que je l'ai pas beaucoup vu, je l'ai pas trop vu. Je pense que si je l'avais en permanence avec moi, du matin jusqu'au soir, j'aurais pu constater plus de choses, malgré que j'ai commencé, enfin on m'a toujours dit, j'ai commencé la prise en charge très précoce. Parce que c'est vrai que c'est très rare les enfants qui sont pris en charge à deux ans et demi, heu... Surtout que bon, y'avait pas des choses flagrantes flagrantes non plus, bon... D'ailleurs, on a été aussi induits en erreur parce que, en fait, quand j'ai vu qu'il y avait des choses qui étaient pas normales, je me suis adressée à la pédopsychiatre de l'hôpital... Parce que je voyais qu'il y avait quelque chose qui va pas. Et elle, pour elle, pfff elle a rien vu. Bon après c'est difficile aussi en une ou deux fois de cerner un enfant donc elle... À rien dit de plus quoi. C'est vrai que Benoit, il n'était pas rentré à l'école, donc... On m'avait dit : l'école ça l'aidera, bon d'accord... »

Laure exprime un sentiment de culpabilité de ne pas avoir défini certains comportements comme étant problématiques plus tôt. Elle entre dans une démarche de justification : elle était souvent absente de la maison (elle travaillait à temps complet à l'époque) ; les signes qu'elle aurait pu repérer n'étaient pas clairs ; elle a été mal orientée dans sa quête diagnostique. Les parents ressentent la responsabilité qui leur est attribuée par les professionnels de santé dans le repérage rapide des symptômes qui permet de mettre en place une prise en charge précoce, élément déterminant dans l'entreprise de normalisation des comportements de l'enfant.

Laure a déployé progressivement un sens et une pratique de l'observation qui se rapprochent de ceux du clinicien. Elle m'explique en entretien qu'elle aimerait avoir un dictaphone comme celui que j'utilise pour enregistrer Benoit en train de parler, de manière à constater l'évolution de son langage. Elle me propose également de demander les vidéos de Benoit enregistrées par l'orthophoniste pour qu'on puisse les regarder.

Respecter la répartition des tâches

Dès la première consultation, les parents qui exposent trop ouvertement leurs présuppositions diagnostiques se voient sanctionnés par le pédopsychiatre. C'est le cas de la mère de Théo C. qui subit un interrogatoire sur l'autisme, visant à lui montrer qu'elle n'est

pas experte, car elle a dit savoir depuis toujours que son fils est autiste en début de consultation.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Théo C., qui donne lieu à un bilan, avec Luc F., le 28 mai 2009

Luc F. : « À quoi ça correspond pour vous l'IDA ? »

Mère de Théo : « Nous, on pense que Théo est autiste, donc on aimerait que l'IDA le confirme »

Luc F. : « Depuis quand vous savez ? »

Mère : « J'ai toujours su... Depuis 21 mois je dirais... J'ai toujours pensé... Je savais pas ce que c'était mais j'ai regardé des émissions, et aussi sur Internet, j'ai reconnu les signes, j'ai reconnu mon fils dans ce que j'ai lu. »

Luc F. : « Quelle image vous avez de l'autisme ? »

Mère : « Je suis très ouverte, enfin j'espère... »

Luc F. : « Comment résumer l'autisme ? »

Mère : « C'est un trouble envahissant du développement, de l'ordre psychiatrique... »

Luc F. : « Et quels signes vous voyez chez Théo ? »

Mère : « On se demande s'il nous comprend, ce qui se passe dans sa tête. Il ne parle pas. »

Luc F. : « Quelles attentes vous avez ? »

Mère : « On voudrait connaître le degré... Je sais pas comment m'exprimer, le degré de son handicap. Je sais qu'il y a différents degrés, je pense qu'il l'est assez fortement... Et puis, est-ce qu'il sera autonome un jour ? Et puis le langage, qui est aussi un gros souci. »

[...]

Luc F. : « Qu'est-ce que c'est l'IDA ? »

La mère sourit, un peu gênée : « C'est un centre de diagnostic... Il a toujours été en CMP, pas dans des structures spécialisées sur l'autisme. »

Si les parents n'expriment pas ouvertement leurs présuppositions diagnostiques, le pédopsychiatre sollicite une mise en mots de leur intime conviction. Cette sollicitation est toujours formulée par le pédopsychiatre de manière à ce qu'il soit bien clair qu'il ne revient pas aux parents de nommer les difficultés de leur enfant. Lors de la première consultation pour Elijah, le 8 juin 2009, Luc F. demande à la mère de l'enfant : « Comment pourriez-vous définir les difficultés de votre fils ? Sans poser de diagnostic car c'est complexe ».

Les professionnels attendent des parents qu'ils respectent la répartition des rôles dans la démarche diagnostique : les parents informent, les professionnels nomment. Les parents qui commettent l'« erreur grammaticale » au sens de Cyril Lemieux³⁶¹ de dévoiler leurs présuppositions diagnostiques sont sanctionnés. Le dévoilement (pas forcément intentionnel) d'une présupposition diagnostique est vécu par les professionnels de santé comme une tentative de manipulation du raisonnement médical. Les parents sont soupçonnés de vouloir influencer le diagnostic final, notamment en donnant des informations qui tendent vers le

³⁶¹ Cyril Lemieux, 2009, *Le Devoir et la Grâce*, Economica, Paris.

diagnostic attendu. Lors de la réunion de synthèse pour Dorian G., le 20 avril 2009, Luc F. déclare : « Le questionnaire d'Attwood [test visant à diagnostiquer le syndrome d'Asperger], il est fait à l'échelle familiale et donc c'est le résultat de ce qui a été demandé aux parents... Les réponses sont plus ou moins construites sur le type Asperger. »

Que les parents veuillent ou pas influencer le jugement médical, il s'agit pour eux de ne pas donner l'impression qu'ils pourraient remettre en question le monopole du pédopsychiatre dans sa capacité à poser un nom sur les troubles de l'enfant.

Certains parents manient la répartition informelle des tâches avec beaucoup d'habileté. Ils mettent notamment en scène une fausse ignorance diagnostique. Les parents de Benoit F. sont par exemple appréhendés comme étant très loin du diagnostic d'autisme alors même que la mère de Benoit, Laure, m'explique avant le début du bilan dans le centre de diagnostic qu'elle sait que Benoit est « atteint d'autisme » même s'il est « peu touché ». Elle me dit à l'issue de la consultation finale que ce bilan n'a fait que « confirmer ce qu'elle savait déjà ».

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Benoit F., le 15 octobre 2009

Patricia P., psychomotricienne qui suit Benoit : « La maman était frustrée de ne pas être invitée à la synthèse... Si elle me demande le diagnostic, je lui réponds ? »

Béatrice A. : « Non, vous parlez de moi, vous lui dites : vous verrez avec elle pour le diagnostic. Je vais prendre mon temps.... Là, ils arrivent en disant : on ne sait pas, c'est différent des parents qui arrivent en disant : on veut confirmer. »

La méfiance à l'égard des parents informés

Dans le cas de Kevin E., les professionnels de santé n'identifient pas une tentative d'instrumentalisation d'un outil diagnostique, en l'occurrence de l'échelle d'Attwood pour le diagnostic du « syndrome d'Asperger », mais plutôt une dénaturation du recueil des signes par la recherche d'informations des parents en amont de la démarche diagnostique. Les parents ne sont pas soupçonnés de vouloir manipuler le dispositif diagnostique, le problème selon les professionnels de santé est qu'ils soient dans « l'idée d'Asperger ».

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Kevin E., le 6 avril 2009

Béatrice A. : « Donc, on n'est pas d'accord avec les parents... Sur l'empathie par exemple, les parents cotent 5 [sur l'échelle d'Attwood]. »

Clémence : « Non, il est venu me consoler en ADOS quand j'avais perdu le jeu. »

Béatrice A. soulève plusieurs contradictions dans les réponses des parents au test.

Louise : « Il y a peut-être eu un problème de compréhension des questions... »

Béatrice A. continue de lister les cotations des parents sur l'échelle d'Attwood. Elle souligne la question de l'absence d'imagination : « C'est coté à 5 chez les parents ! »

Anita, psychologue : « Moi, je suis entre 0 et 1, il y a un problème. Ils sont dans l'idée Asperger et ils essayent de coller à ça. »

Béatrice A. : « Moi, je rappelle les parents pour qu'ils me refassent ce test car ça ne va pas du tout, c'est contradictoire. »

Comme on l'a vu auparavant, certains parents arrivent au centre de diagnostic après un long parcours fait de rencontres avec des professionnels de santé et/ou d'associations de parents d'enfants autistes. Ce parcours leur permet de développer à la fois des connaissances sur l'autisme et des présuppositions diagnostiques précises. Par ailleurs, une fois que le terme d'« autisme » ou de « troubles envahissants du développement » est évoqué par un professionnel de santé, un enseignant ou encore un proche, les parents se lancent dans de longues heures de recherche sur Internet. Le recours à cette source d'informations est mentionné par tous les parents rencontrés en entretien. Il peut être également mentionné pendant les consultations. Lors de la première consultation pour Axel B., qui ne donne pas lieu à un bilan diagnostique, la mère d'Axel dit à Luc F. : « J'ai regardé Internet, j'ai lu des livres et ça m'a fait penser à un trouble envahissant du développement... À cause de la stéréotypie, des intérêts circonscrits, répétitifs... Il parle des choses, toujours les mêmes, aux moments inopportuns. »

La relation entre les parents et les professionnels de santé s'est transformée avec l'apparition d'Internet³⁶², interface possible dans les trajectoires de diagnostic et de soins qui ouvre de nouvelles possibilités thérapeutiques et de nouvelles pistes dans la quête diagnostique, mais également lieu de travail collectif autour de la gestion de la maladie initié par les associations de parents et de proches. Le travail de recherche mené par Cécile Méadel sur les forums d'associations de parents d'enfants autistes, montre comment ces associations réordonnent le « spectre psy » sur Internet et comment les forums cristallisent le mouvement anti-psychiatrique, et notamment anti-psychanalytique³⁶³.

Les professionnels de santé identifient souvent dans le discours des parents un « effet Internet ».

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Dorian G., le 20 avril 2009

Mireille: « Les parents dressent un tableau tellement précis... »

Luc F. : « C'est très typique ouais... »

Anita : « Ça fait très recherché sur Internet. »

Ils distinguent les récits parentaux influencés par le recours à cette source d'informations de ceux qui ne le sont pas, considérés comme plus « authentiques ».

³⁶² Voir sur la question du lien entre santé mentale et Internet le prochain numéro de la revue *Reset. Recherches en Sciences Sociales sur Internet*, dossier intitulé « Des troubles en ligne. Les recompositions des enjeux de "santé mentale" sur Internet. », n° 2 (à paraître, 2013).

³⁶³ Cécile Méadel, 2006, « Le spectre « psy » réordonné par des parents d'enfants autistes. L'étude d'un cercle de discussion électronique », *Politix*, vol. 1, n° 73, p. 57-82.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Julien P., le 8 juin 2009

Béatrice A. raconte le cas de Maël S., diagnostiqué comme atteint du syndrome d'Asperger. En parlant des parents, elle déclare : « Eux, ils n'avaient pas fait de recherche sur Internet ! »

Anita : « Donc ils étaient authentiques. »

Béatrice A. : « Ils nous ont donné une telle description clinique ! (silence) Je disais ça pourquoi ? »

Anita : « Pour le filtre des parents... »

Béatrice A. : « Oui, par contre, pour tels et tels parents (elle cite quelques noms de famille), on voit que ça déconne... Et on a de plus en plus de parents sur-informateurs, avec l'effet Internet. »

La méfiance des professionnels à l'égard des parents informés est finalement liée à l'ambivalence du statut donné aux parents dans la démarche diagnostique : à la fois informateurs et partie prenante de la « clinique ». Pour les professionnels de santé, la recherche d'informations initiée par les parents complique l'exercice du « sens clinique ». Le discours des parents « sur-informateurs » est plus difficilement constitué en objet du « sens clinique ». Dans la démarche diagnostique, les parents sont censés apporter des informations formelles sur leur enfant, mais également informer le « sens clinique » par leur récit. Ce sont des informateurs en partie malgré eux, dont certains pédopsychiatres les préféreraient sans prise sur l'interprétation possible des informations qu'ils produisent.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Maël S., qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Luc F., le 23 avril 2009

Luc demande quels ont été les premiers signes d'inquiétude des parents (plutôt à la mère).

La mère fait référence à ce qu'elle a lu sur l'autisme et commence sa phrase en disant : « D'après ce que j'ai lu... »

Luc F. la corrige en disant : « D'après ce que vous avez vu chez votre enfant », et lui explique qu'elle ne doit pas se référer à ce qu'elle a lu.

Les tests standardisés mis à l'épreuve du « sens clinique »

Dans les dossiers étudiés, on trouve un cas pour lequel le diagnostic d'autisme typique est posé malgré une ADI négative.

Dossier pour Aurélien B., né le 3 mai 2005, pour lequel le bilan a donné lieu à un diagnostic d'autisme typique, cotations de l'ADI

Domaine de la communication : score de 6 pour un seuil à 8

Domaine des IS : score de 7 pour un seuil à 10

Domaine des comportements : score de 2 pour un seuil à 3

Conclusion : « Aurélien ne remplit pas les critères dans les trois domaines pour retenir un diagnostic d'autisme. Il a fait d'énormes progrès depuis moins d'un an avec le développement de son langage. Il présente un léger retard de langage mais semble s'inscrire dans la communication ainsi que dans les IS (interactions sociales) »

On trouve également trois cas pour lesquels le diagnostic d'autisme typique est retenu malgré une cotation de l'ADOS n'atteignant pas le « seuil », mais au mieux le niveau du « spectre » dans deux cas.

Dossier pour Raphaël R., né le 27 août 1998, pour lequel le bilan a donné lieu à un diagnostic d'autisme typique, cotations de l'ADOS

Communication (C) : score de 1 pour un seuil à 5 et un spectre à 3

Interactions Sociales (IS) : score de 7 pour un seuil à 6 et un spectre à 4

Total C + IS : score de 8 pour un seuil à 12 et un spectre à 8

Imagination/créativité : score de 1

Comportements et intérêts : score de 0

Autres comportements anormaux : anxiété coté à 1

Conclusion : « Cette observation ne permet pas de retenir un diagnostic d'autisme typique chez Raphaël. Elle met cependant en évidence des difficultés du spectre autistique avec :

Un bon niveau de langage mais des difficultés dans le maintien de la conversation.

Il fait preuve de peu d'empathie à l'égard de son interlocutrice. Il n'initie pas d'interaction sociale, l'ouverture sociale qu'il induit est fréquemment liée à des demandes personnelles.

Raphaël est en difficulté pour parler de ses ressentis et faire partager ses sentiments. »

Dossier pour Corentin F., né le 26 novembre 2001, pour lequel le bilan a donné lieu à un diagnostic d'autisme typique, cotations de l'ADOS

Communication : score de 0 pour un seuil à 5 et un spectre à 3

Interactions sociales : score de 4 pour un seuil à 6 et un spectre à 4

Total communication et Interactions Sociales : score de 4 pour un seuil à 12 et un spectre à 8

Comportements et intérêts : score de 1

Conclusion : « Cette observation met en avant de bonnes capacités de communication chez Corentin, des interactions de bonne qualité ainsi que des comportements adaptés en situation duelle. Manifestation d'anxiété au début de la séance. »

Dossier pour Tom D., né le 24 juillet 2004, pour lequel le bilan a donné lieu à un diagnostic d'autisme typique, cotations de l'ADOS

Communication : score de 5 pour un seuil à 5 et un spectre à 3

Interaction sociale réciproque : score de 5 pour un seuil à 6 et un spectre à 4

Total Communication et Interaction Sociale : Score de 10 pour un seuil à 12 et un spectre à 8

Imagination/créativité : score de 1-2

Comportements et intérêts : score de 3

Conclusion : « C'est un garçon qui sait chercher le contact et l'attention de l'autre (par le regard, les gestes et le langage). Ce qui pose le plus de difficulté, c'est le maintien de cette interaction au niveau de la réciprocité. On retrouve par ailleurs des comportements répétés. L'observation place Tom dans le spectre d'autisme, en raison des difficultés de réciprocité et de flexibilité. »

On trouve enfin un cas pour lequel le diagnostic d'autisme typique n'est pas retenu malgré un score à l'ADI largement au-dessus du niveau du « seuil ». Dans ce cas, la conclusion de Sarah, psychologue, vient néanmoins nuancer les scores obtenus à l'ADI, en

soulignant l'intérêt de Valentin pour les autres enfants, ce qui constitue un indice majeur pour écarter le diagnostic d'autisme.

Dossier pour Valentin S., né le 6 novembre 2001, pour lequel le bilan diagnostique a donné lieu au diagnostic de « TED NS », cotations de l'ADI

Développement de la petite enfance : score à 5 pour un seuil à 1

Anomalies dans le développement de la communication : score à 19 pour un seuil à 8

Anomalies dans le développement des interactions sociales : score à 21 pour un seuil à 10

(Remarque : version alternative de la cotation dans l'algorithme : score total à 14 plutôt qu'à 21, score figurant dans le compte-rendu)

Comportements stéréotypés, répétitifs et intérêts restreints : score à 4 pour un seuil à 3

Conclusion : « En résumé, on retrouve des anomalies dans l'ensemble des aires de l'ADI R chez un petit garçon qui a présenté un retard de langage mais qui a développé un intérêt pour les autres enfants et dont le fonctionnement est encore marqué par des manifestations anxieuses, des moments de panique dans les situations imprévues, une difficulté à gérer les frustrations et une recherche de routines. »

Cette divergence possible entre les résultats des tests et le diagnostic finalement posé à l'issue de la démarche indique que les tests standardisés ne s'imposent pas dans le processus de qualification. Ils ne sont pas utilisés comme des instruments permettant de révéler la vérité diagnostique.

Les professionnels de santé attribuent une autre fonction aux tests standardisés : celle de légitimer l'exercice du « sens clinique », d'asseoir le « sens clinique » sur l'autorité d'un outil de mesure qui paraît objectif. L'usage des tests standardisés par les professionnels de santé rejoint le recours à la notion d' « équipe ».

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec plusieurs professionnels de santé de différentes unités d'évaluation du CRA, pendant la quatrième journée du CRA, le 21 juin 2009

Un homme, psychomotricien dans une autre unité d'évaluation du CRA, demande : « Ça vous arrive jamais de vous demander pourquoi on évalue ? Moi, je me pose la question parfois de ce qu'on évalue... »

Clémence : « Oui, c'est sûr que parfois, y'a pas photo ! »

Une professionnelle de santé dans une autre unité d'évaluation du CRA, se joint à la discussion. Elle intervient sur l'importance des tests standardisés : « Ça permet de présenter les choses aux parents... On ne peut pas seulement leur dire : on le voit ! Ou on le sait que votre enfant, il est autiste... Et puis, ça permet de ne pas assumer seul ce qu'on doit annoncer aux parents... Comme l'équipe. »

Clémence : « Oui, c'est vrai, ça peut servir à ça. »

Comme le dit Aaron V. Cicourel sur le diagnostic en « équipe », « même lorsque les informations obtenues à l'issue de tests ou d'examens sont sans équivoque, l'évaluation de la

pertinence clinique reste toujours du ressort du médecin »³⁶⁴. En dernière instance, c'est au « sens clinique » du pédopsychiatre que s'en remettent les autres professionnels de santé.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Dorian G., le 20 avril 2009

Luc F. : « Moi quand je l'ai vu seul un moment au début, j'ai trouvé que c'était un gamin plutôt bien. Je ne suis pas d'accord avec ce diagnostic d'Asperger. »

Anita : « D'un point de vue clinique, t'as pensé à un autisme de type Asperger ? »

Luc F. : « Quand je l'ai vu, je me suis dit que non. »

L'intuition souveraine du pédopsychiatre

Les professionnelles de santé non pédopsychiatres développent des intuitions, voire des certitudes diagnostiques, pendant la passation des tests. On peut faire l'hypothèse que ces intuitions diagnostiques conditionnent en partie l'opération de cotation des outils standardisés de diagnostic.

On a déjà souligné le possible travail de re-cotation de l'ADI par la psychologue à l'issue de l'entretien. On peut supposer que ce travail vise à faire correspondre les résultats du test standardisé avec l'intuition diagnostique de la psychologue. On observe en effet dans certains dossiers que le travail de re-cotation permet de changer l'issue diagnostique des tests standardisés. Ainsi la re-cotation de l'ADI pour Thibault D. par Claire permet-elle d'indiquer un diagnostic d'autisme, infirmé par la cotation initiale.

Dossier pour Thibault D., né le 4 novembre 2004, pour lequel le bilan a donné lieu à un diagnostic d'autisme typique, ADI avec Claire, le 8 mars 2010

Cotations de l'ADI :

Interactions sociales (A1) : score de 12 pour un seuil à 10

Communication (A2) : score de 8 pour un seuil à 7

Comportements (A3) : score de 3 pour un seuil à 3

Cette partie (A3) de la cotation a été retravaillée : dans le manuel, on peut noter la modification de la cotation de trois items, passés de 0 à 1, permettant d'obtenir le score de 3, au seuil.

Dans certains dossiers, la cotation de certains items ne semble pas correspondre aux commentaires relatifs à cet item, écrits dans la marge du manuel pendant la passation du test. On peut voir dans cette dissonance un indice du travail produit par la psychologue pour faire correspondre les résultats du test à son intuition diagnostique.

Dossier pour Juliette B., née le 4 juin 2003, pour laquelle le bilan a donné lieu à un diagnostic de « TED NS », ADI avec Anita, le 15 février 2010

Pour l'item intitulé « Difficultés lors des changements mineurs des habitudes du sujet ou de son environnement (doit avoir duré au moins 3 mois) », Anita note dans la

³⁶⁴ Aaron V. Cicourel, 2002, *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, Seuil, Paris, p. 156.

marge : « Il est important de lui expliquer ce qui va se passer (si changement de la personne qui vient la chercher), elle se montre angoissée, inquiète » puis elle cote à 0. Dans l'item relatif aux compulsions et aux rituels, Anita note le commentaire suivant dans la marge : « “rituels” instaurés par les parents pour rassurer Juliette », puis elle cote à 0.

De la même manière, on peut faire l'hypothèse que la cotation de l'ADOS est conditionnée par l'intuition diagnostique des professionnelles de santé impliquées dans la réalisation du test. Les intuitions diagnostiques des professionnelles de santé trouvent donc une place officieuse dans le processus de qualification.

Néanmoins, elles ne sont pas sollicitées comme support de la qualification. La participation des professionnelles de santé à la démarche diagnostique est instituée comme le simple recueil de signes, selon un format standardisé, qu'il revient au pédopsychiatre d'interpréter. Ce qui détermine l'opération de qualification, c'est finalement l'intuition diagnostique du pédopsychiatre, dont la formation est loin de reposer uniquement sur l'exercice du « sens clinique ».

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Dylan H., le 4 juin 2009

Clémence fait le point sur les résultats de l'ADOS : toutes les aires sont positives sauf la troisième, celle des intérêts et des comportements répétitifs.

Luc F. lui demande : « Tu peux pas coter à 1 ? Ce serait moins... (rires) Il pourrait rentrer dans l'autisme atypique ! »

L'intuition diagnostique du pédopsychiatre ne se soumet pas aux résultats des tests standardisés mais pour autant, ces tests ne mettent-ils pas à l'épreuve le sens du cas ? Le pédopsychiatre peut faire modifier les résultats des tests standardisés pour les mettre en accord avec son intuition. Néanmoins, les tests standardisés forcent le pédopsychiatre à produire une théorie explicative du cas.

Dans le cas où les tests standardisés ne vont pas dans le sens de son intuition diagnostique, le pédopsychiatre doit justifier le hiatus entre son intuition et les résultats des tests. Dans le cas où le pédopsychiatre n'est pas convaincu de la pertinence du diagnostic d'autisme indiqué par les tests standardisés, il peut expliquer que c'est le retard développemental de l'enfant, et non pas ses anomalies, qui « fait scorer » la cotation pour rendre le test positif. Dans le cas où les tests standardisés vont dans le sens de son intuition, ils permettent au pédopsychiatre d'affiner le sens du cas, de produire une théorie qui conforte et précise son intuition.

Conclusion du chapitre 10

Cette analyse permet de questionner l'idée que les outils standardisés et le « sens clinique » constituent deux supports qui soutiennent des approches diagnostiques, dans la distance et la proximité, exclusives l'une de l'autre. Les supports s'entremêlent et les approches se rencontrent dans le processus de qualification. Les supports de la qualification sont néanmoins hiérarchisés : l'information parentale est mise à l'épreuve de l'observation standardisée, elle-même mise à l'épreuve du « sens clinique », notamment au « sens clinique » du pédopsychiatre. Enfin, plus encore que le « sens clinique » du pédopsychiatre, c'est son intuition diagnostique, dont la formation ne repose qu'en partie sur l'observation « directe », qui est déterminante dans le processus de qualification.

Chapitre 11

L'issue de la démarche diagnostique

Ce chapitre propose d'abord de se pencher sur la prise de décision dans le processus de qualification, c'est-à-dire sur le moment où un diagnostic est posé. Il s'agit d'analyser l'implication des différents professionnels de santé et les motifs éventuels de désaccords entre eux. Il s'agit également de soulever les différents enjeux de cette prise de décision, et notamment ce qui peut nuancer l'importance de la justesse du diagnostic dans la prise de décision. Ce chapitre propose ensuite d'étudier la forme de la consultation finale en questionnant la notion d' « annonce » du diagnostic et en identifiant ce qu'implique pour les parents le fait d'avoir un diagnostic posé sur la condition de leur enfant par un pédopsychiatre.

Liste des personnages

(Dans l'ordre de leur apparition)

Clémence : psychomotricienne à l'IDA

Béatrice A. : pédopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Anita : psychologue à l'IDA

Claire : psychologue à l'IDA

Luc F. : pédopsychiatre à l'IDA

Thérèse S. : secrétaire de l'IDA

Sarah : psychologue à l'IDA

Mireille : orthophoniste à l'IDA

Jérôme M. : pédopsychiatre, fondateur de l'IDA, qui exerce en CMP (Centre Médico-Psychologique) depuis 2005

Thierry B. : pédopsychiatre, responsable d'un hôpital de jour

Sophie : interne en médecine, stagiaire à l'IDA

Jeannette : pédopsychiatre en CMP

Richard S. : pédopsychiatre, chef du pôle de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du Vallonné, et coordonnateur du JET (Jardin d'Enfants Thérapeutique).

Irène C. : pédopsychiatre, responsable d'un hôpital de jour

Françoise B. : médecin généraliste à l'IDA

Muriel L. : présidente d'une association qui rassemble des parents et des professionnels de santé concernés par différents types de handicaps, et vice-présidente de l'Office Départemental des Personnes Handicapées (ODPH)

Isabella D. : coordonnatrice autisme à l'ARS (Agence Régionale de Santé)

Didier et Laure : parents de Benoit F.

Élise et Michel : parents de Pierre S.

Selim H. : président d'Alter, association parisienne de parents d'enfants autistes

Martine : mère d'Estéban R.

Lieux de l'action

L'IDA : centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme

Le Vallonné : centre hospitalier spécialisé dans lequel est implanté l'IDA

Poser le diagnostic : un travail d'équipe ?

Dans quelle mesure le fait de poser un diagnostic est-il un travail d'équipe ? Dans les autres étapes de la démarche diagnostique, le travail d'équipe est davantage mis en scène comme ressource de légitimation qu'il n'est une réalité sur laquelle s'appuie empiriquement le travail diagnostique. Qu'en est-il au moment de la synthèse ? Comment les différents professionnels de santé participent-ils à la délibération diagnostique ?

On peut concevoir l'équipe comme une forme de collaboration entre des individus ayant des connaissances différentes. Dans cette perspective, la réunion de synthèse peut être envisagée comme le moment où sont partagées les expertises des différents professionnels de santé en vue d'accomplir une tâche en commun : celle de poser un diagnostic. Les objets de leur expertise peuvent être attribués aux différents professionnels en fonction de leur spécialité : le langage pour l'orthophoniste, le corps pour le psychomotricien ou encore le psychisme pour le psychologue.

Pendant le bilan, l'enfant est comme divisé en plusieurs dimensions. Il est appréhendé comme une somme de fonctionnalités étudiées de manière séparée par les différents spécialistes. La réunion de synthèse peut être vue comme le moment où les différentes dimensions sont rassemblées pour construire le cas. La notion même de « synthèse » suggère que cette réunion est le lieu où l'enfant est reconstitué comme une entité unifiée. C'est la manière dont la référence à la notion d' « équipe » est justifiée dans le travail en institution psychiatrique selon Albert Ogien : « La théorie de l'intervention en psychiatrie sur laquelle repose la notion d' « équipe » suppose que, dans la mesure où un patient se présente sous de multiples facettes à l'ensemble des membres d'un personnel soignant, la recollection de tous les éléments de sa personnalité, conçue comme la clef de son rétablissement, peut se réaliser à condition que tous ces fragments épars soient livrés publiquement afin d'être soumis à une œuvre collective de reconstitution. »³⁶⁵.

Dans les réunions de synthèse, la réunification du cas se fait sous l'égide du psychiatre. Robert Barrett considère que « l'équipe constitue l'arène principale où s'exerce l'hégémonie du savoir psychiatrique. Ceci parce que le savoir psychiatrique, notamment le raisonnement diagnostique, définit l'équipe [...], et la raison d'être de son travail [...]. La psychiatrie établit donc son hégémonie par un mouvement d'englobement de l'équipe »³⁶⁶.

³⁶⁵ Albert Ogien, « Le travail en équipe : l'imposition de la collégialité dans l'exercice de la psychiatrie », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 5, n° 2, p. 61-84, p. 74-75.

³⁶⁶ Robert Barrett, 1998 (1996), *La traite des fous. La construction sociale de la schizophrénie*, Les Empêcheurs de penser en rond, Institut Synthélabo, Le Plessis-Robinson, p. 89.

Comment définir ce mouvement par lequel la psychiatrie englobe l'équipe ? Ce mouvement est fondé selon Robert Barrett sur le pouvoir de la psychiatrie de réunifier le cas : « elle [la psychiatrie] circonscrit, résume et synthétise les contributions cliniques des infirmiers et des travailleurs sociaux. Le pouvoir, dans ce contexte, est la capacité à additionner (faire la somme) différentes définitions du cas et à modeler une définition commune »³⁶⁷.

La manière dont se déroulent les réunions de synthèse révèle la domination du pédopsychiatre. Le pédopsychiatre commence par présenter le cas, à partir du compte-rendu de la première consultation. Puis il demande aux différentes professionnelles de santé de restituer les conclusions des tests. Le pédopsychiatre interroge les professionnelles de santé pendant et à l'issue de ces moments de restitution. Les différentes professionnelles contribuent à l'élaboration du jugement du pédopsychiatre en apportant un éclairage sur l'enfant fondé sur leur expertise spécialisée. Elles consentent « à participer à une équipe définie par le savoir psychiatrique »³⁶⁸.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Lucas F., le 26 avril 2009

Clémence, psychomotricienne : « Il a des difficultés à s'engager corporellement. »

Béatrice A., pédopsychiatre : « Au niveau de l'équipement neuro-moteur, il faut regarder par-là ? »

Clémence : « Oui... »

Béatrice A. : « Il est lent ? »

Clémence : « Oui, il est plus à l'aise dans la motricité fine que dans la motricité globale. »

Anita, psychologue : « Il développe des stratégies complexes pour saisir un objet. »

Béatrice A. : « Comment expliquer ça ? [la contradiction entre la bonne motricité fine et le déploiement de stratégies complexes pour se saisir d'un objet] C'est paradoxal ! »

(Silence)

Béatrice A. : « Il a un problème de programmation du geste ? »

(Silence)

Dans quelle mesure la réunion de synthèse est un moment de délibération diagnostique ? L'extrait précédent montre que le pédopsychiatre met parfois les professionnelles de santé face à la contradiction existant entre leurs conclusions respectives. Claire, psychologue, envisage avec appréhension ce moment de restitution vécu comme un moment de mise à l'épreuve de sa compétence professionnelle.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec Claire, psychologue, avant la réunion de synthèse pour Pierre S., le 26 novembre 2009

Je vais avec Claire vers la salle où se déroule la réunion de synthèse. Claire me confie : « J'aime pas faire des retours en synthèse... »

³⁶⁷ *Ibid.*, p. 90.

³⁶⁸ *Ibid.*, p. 89.

Je lui demande pourquoi.

Elle me répond : « J'ai toujours peur que quelqu'un me dise : non c'est pas vrai, tu te trompes... (Silence) En plus, parfois c'est pas vrai ce que je dis... »

À la limite, il s'agit pour la jeune psychologue de faire un compte-rendu qui ne puisse être contredit ni par les autres professionnelles de santé ni par le pédopsychiatre, plutôt qu'un compte-rendu qui restitue fidèlement la manière dont s'est déroulé le test avec l'enfant.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Agathe C., le 6 juillet 2009

Luc F., pédopsychiatre : « On commence par l'ADI [Autism Diagnostic Interview] ? »

Claire, fait le compte-rendu de l'ADI qu'elle a fait passer avec Anita, également psychologue. Claire semble très stressée.

Claire : « Je sais pas par où commencer... »

Luc F. : « Par le début... »

Claire F. : « Elle utilise la main des autres comme un outil »

Luc F. : « C'est-à-dire, comme un outil, elle ne regarde pas ? »

Claire : « Non, elle prend la main et la met sur l'objet qui l'intéresse [...] Elle n'a pas d'expertise... »

Luc F. : « C'est-à-dire ? »

Claire : « Pas de savoir encyclopédique sur un sujet. »

Luc F. : « Elle se balance aussi, t'as retrouvé ça ? »

Claire : « Non, pas vraiment (sourire gêné), plutôt de la stimulation sensorielle [...] Elle collectionne les objets (les peluches par exemple). Je sais pas si... »

Anita : « On retrouve bien, oui. »

Claire tourne le regard davantage vers Clémence et Anita, alors qu'avant, elle semblait faire un compte-rendu uniquement à Luc F.

Les professionnelles de santé qui ont davantage d'expérience que Claire participent plus activement à la réunion pour alimenter une forme de discussion collective. Néanmoins, cette discussion collective ne prend pas la forme d'une délibération, de la confrontation entre des points de vue différents. Les professionnelles de santé comparent toujours leurs observations à celles du pédopsychiatre, telles qu'elles sont partagées au début de la réunion ou notées dans le compte-rendu de la première consultation. Les observations du pédopsychiatre sont constituées comme le point de référence de leurs propres observations qui sont partagées dans la mesure où elles peuvent aider le pédopsychiatre dans l'élaboration de son jugement.

Extraits du journal de terrain, réunions de synthèse pour Kevin E., Nicolas L. et Jack R..

Anita, à Béatrice A., au moment de présenter les résultats de l'ADI pour Kevin E. : « Ça rejoint ce que tu as noté. »

[...]

Clémence, à Béatrice A., au moment de présenter les résultats de l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) pour Nicolas L. : « Ça va recouper ce que tu as écrit. »

[...]

Anita, au moment de présenter les résultats de l'ADI pour Jack R. : « Ça reprend bien ce que tu as dit Béatrice. »

C'est le pédopsychiatre qui pose finalement le diagnostic à l'issue de la réunion de synthèse dont il dicte le compte-rendu à la secrétaire, Thérèse S., à l'aide d'un dictaphone. Les autres professionnelles de santé participent au processus de qualification mais la prise de décision diagnostique revient au pédopsychiatre. Elles ne questionnent que rarement, et sans jamais s'y opposer totalement, la décision diagnostique du pédopsychiatre.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Kevin E., le 6 avril 2009

Béatrice A. : « Si on débute le diagnostic, il a un profil neuro-psychologique autiste mais il n'est pas surdoué... On a des compétences hautes dans tous les domaines si on est Asperger donc comment on explique la compréhension sociale (domaine où l'enfant ne présente pas de fortes compétences) ? »

Elle propose : « TED NS [Troubles Envahissants du Développement Non Spécifiés], ça nous irait ? »

Personne ne bronche.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Nicolas L., le 29 juin 2009

Béatrice A. : « On peut dire TED [Troubles Envahissants du Développement], on se mouille pas trop et on verra pour le diagnostic à 4-5 ans. »

Anita : « Avec l'ADI qui est déjà bien fournie. »

Béatrice A. : « C'est suffisant tu penses ? On pose le diagnostic ? »

Anita : « Attendons les 4-5 ans... »

L'âge de l'enfant est déterminant dans la prise de décision diagnostique du pédopsychiatre. Avant l'âge de 4-5 ans, le diagnostic d'autisme est rarement posé. Les pédopsychiatres ont plutôt tendance à poser un diagnostic plus flou, celui de « troubles envahissants du développement non spécifiés » le plus souvent. Sur dix dossiers pour lesquels le bilan a donné lieu à un diagnostic de « TED NS », cinq concernaient des enfants âgés de moins de 4 ans et l'ADI n'avait pas été pratiquée³⁶⁹. Même si l'exercice du « sens clinique » est le support déterminant du processus de qualification, l'outil standardisé demeure le support principal de l'administration de la preuve.

L'issue de la discussion collective n'est pas toujours clairement annoncée par le pédopsychiatre. Le moment où le pédopsychiatre pose le diagnostic n'est pas toujours visible, autant pour la personne qui observe que pour les professionnelles de santé participant à la réunion de synthèse.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Dylan H., le 4 juin 2009

Sarah, psychologue, demande discrètement à Luc F., à la fin de la réunion de synthèse : « Alors quoi ? »

³⁶⁹ Le pédopsychiatre ne peut pas prescrire l'ADI si l'enfant est âgé de moins de 4 ans, car l'entretien standardisé porte précisément sur les observations des parents sur la période des 4-5 ans.

Luc F. : « Au niveau du diagnostic ? »
Elle approuve.
Il répond : « TED NS. »

L'invisibilité du moment de clôture de la synthèse indique bien que l'objectif n'est pas que les différents professionnels tombent d'accord mais que le pédopsychiatre prenne une décision à partir de ce qui s'est dit pendant la réunion. Lors de la réunion de synthèse pour Jessica D., le 20 juillet 2009, Béatrice A. dit à Louise, orthophoniste : « On va te laisser la parole Louise mais j'ai besoin de me faire une idée... ».

On retrouve assez largement ce qu'Albert Ogien a observé sur le travail en « équipe » dans le cadre de la psychiatrie hospitalière. Il souligne le paradoxe existant entre l'imposition de la collégialité et l'existence d'un ordre hiérarchique : « Dans un tel contexte d'inégalité statutaire, l'instauration de la collaboration qu'implique l'idée de « travail en équipe » est marquée d'emblée par une contradiction : la collégialité est contrariée par la nécessité du respect de l'ordre hiérarchique »³⁷⁰. Les « réunions du mercredi » observées par Albert Ogien ressemblent de manière frappante aux réunions de synthèse : « les interventions du personnel se limitent à alimenter les réflexions du médecin-chef et aucune explication concurrente à la sienne ne surgit en cette circonstance »³⁷¹.

Dans le cadre du centre de diagnostic, les rapports hiérarchiques ne sont pas fondés sur le statut de médecin-coordonnateur qui ne revient qu'à Béatrice A., mais plutôt sur l'opposition entre savoirs parcellaires (savoirs paramédicaux) et savoir globalisant (savoir psychiatrique). L'autorité du pédopsychiatre se fonde sur une forme de pouvoir particulier : le pouvoir de distribuer la parole aux autres professionnels, de synthétiser leurs apports et de prendre la décision diagnostique. Les rapports hiérarchiques sont également fondés sur le fait que c'est au pédopsychiatre que revient la responsabilité exclusive de la prise de décision par l'annonce du diagnostic aux parents en consultation finale. Cette dimension de la responsabilité du diagnostic devant les parents conditionne de façon importante les rapports complexes entre collégialité et hiérarchie dans la prise de décision.

La résolution du paradoxe entre la référence à l'« équipe » et l'existence de rapports hiérarchiques se fait de la même manière que dans le cas de la psychiatrie hospitalière : « on attend que la différence hiérarchique opère de manière implicite et que le personnel sache tenir sa place. »³⁷².

³⁷⁰ Albert Ogien, « Le travail en équipe : l'imposition de la collégialité dans l'exercice de la psychiatrie », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 5, n° 2, p. 61-84, p. 63.

³⁷¹ *Ibid.*, p. 72-73.

³⁷² *Ibid.*, p. 73.

Quand le diagnostic ne fait pas consensus

Il peut arriver que les deux pédopsychiatres du centre de diagnostic ne soient pas d'accord entre eux sur le diagnostic à poser dans certains cas. Normalement, la possibilité d'une telle opposition est réduite par le fonctionnement organisationnel du centre de diagnostic. Les pédopsychiatres ne coordonnent pas les mêmes démarches diagnostiques. Ils ne sont donc pas censés se trouver dans une situation où ils confrontent leurs intuitions diagnostiques sur un même cas.

Cependant, une situation exceptionnelle s'est présentée pendant l'enquête : le cas de Pierre S., auparavant suivi en CMP par Luc F., faisant l'objet d'une démarche coordonnée par Béatrice A. dans le centre de diagnostic spécialisé. Cette situation a été l'occasion de voir se concrétiser autour d'un cas les différences de positions quant au diagnostic d'autisme entre les deux pédopsychiatres.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec Luc F. avant la réunion de synthèse pour Pierre S., le 26 novembre 2009

Luc F. : « Ah ! Lui aussi tu le suis... (il soupire) »

Moi : « Oui, pourquoi ? »

Luc F. : « J'avais posé un diagnostic au CMP de X [nom d'une ville de la région] il y a deux ans, et ils vont poser un autre diagnostic... »

Moi : « Qui « ils » ? Le reste de l'équipe ? »

Luc F. : « Oui et moi je ne serai pas là... »

Moi : « Parce que c'est pas toi qui suis le truc... »

Luc F. : « Ben non, je l'ai suivi en tant que médecin au CMP. »

Moi : « C'était quoi le diagnostic que tu avais posé ? »

Luc F. : « Une psychose disharmonique. Moi je ne pense pas qu'il est autiste mais je leur [aux parents] avais dit : si vous voulez aller à l'IDA... »

Moi : « Mais ça n'existe plus la psychose disharmonique... »

Luc F. : « Tu parles comme les associations de familles ! » (rires)

Moi : « Je veux dire le terme n'existe plus... »

Luc F. : « Je te charrie... Le terme n'existe plus, ce serait un TED non spécifié dans les classifications américaines à la con... Mais c'est pas parce que le terme n'est plus utilisé que la réalité, pfff (mouvement des doigts pour illustrer le fait que quelque chose disparaît comme par magie) a disparu... »

Moi : « Ça veut dire quoi alors psychose disharmonique ? »

Luc F. : (rires) « Tu m'emmerdes ! La psychose, c'est compliqué, je ne peux pas te l'expliquer en cinq minutes... Disharmonique, tu vois, c'est un développement qui n'est pas harmonieux... » (rires)

Claire arrive et Luc F. en profite pour sortir du bureau.

Luc F. avait posé le diagnostic de « psychose disharmonique » en tant que médecin en CMP et craint que l'enfant ne soit diagnostiqué autiste à l'issue de la démarche dans le centre de diagnostic. Le pédopsychiatre s'en prend à la classification américaine et plus précisément à la notion de « TED non spécifié », pour se référer à la notion de « psychose

disharmonique » toujours présente dans la classification française. À travers ce qui pourrait être perçu comme un simple désaccord sur les mots à utiliser pour qualifier une même situation - faut-il utiliser le terme ancien ou le terme nouveau, une classification médicale ou une autre ? - se joue en fait un désaccord quant à la qualification même de la situation.

Sans doute pour éviter de s'opposer de manière frontale à Béatrice A., Luc F. tente de convaincre Claire, psychologue, de manière à ce qu'elle soutienne son avis diagnostique pendant la réunion de synthèse. Pour ne pas donner l'impression qu'il impose son point de vue, il s'appuie sur le compte-rendu d'une psychologue, Cécilia R., qui travaillait anciennement à l'IDA.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec Luc F. avant la réunion de synthèse pour Pierre S., le 26 novembre 2009

Luc F. revient dans le bureau. Il demande à Claire : « Je peux voir le dossier de Pierre S. ? » (Claire qui a le dossier dans les mains lui donne)

Luc F. regarde le dossier en disant à Claire : « Tu sais que Cécilia l'a vu ? »

Claire : « Ici ? À l'IDA ? »

Luc F. : « Non, je lui avais demandé de le voir... »

Claire : « Qu'est-ce qu'elle a fait ? »

Luc F. : « Un test psychologique... Normalement, tu dois avoir un compte-rendu... »

Claire : « Ah oui ? »

Luc le cherche et finit par le trouver dans le dossier. Il lit et commente les différents résultats pour les différentes capacités testées... Il conclut : « Ça fait penser à une psychose disharmonique... (en s'en allant) Enfin, tout le monde trouve qu'il est autiste ! »

Claire : « Et Cécilia, elle en pensait quoi ? »

Luc F. (dans le couloir) : « Je sais plus ! »

Étant donné le fonctionnement de la prise de décision en réunion de synthèse, la stratégie de Luc F. qui consiste à faire d'une psychologue son alliée, relève de la tentative désespérée. De manière prévisible, cette stratégie échoue. Pierre S. est diagnostiqué autiste à l'issue de la synthèse, malgré un moment de flottement pendant la réunion quand Luc F. est évoqué.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Pierre S., le 26 novembre 2009

Mireille, orthophoniste : « Quand il dessine ça... (elle montre un dessin fait pendant le bilan) C'est censé être une école. C'est pas très imaginaire [le dessin consiste en une série de points reliés entre eux, avec des lettres associées aux points]. Un enfant de 8 ans, il ne dessine pas comme ça. »

Remarque : Le dessin montré par Mireille n'est pas le bon dessin. L'école en question figurait sur un autre dessin que Pierre n'a pas laissé à l'IDA, dessin où il représentait sur un plan les salles de classe, la cour, etc...

Béatrice A. : « Il faudrait décortiquer ces formes, pour les enfants ayant plus d'imagination... Parce qu'autant, les enfants peuvent être très inhibés, comme Brandon O., mais ils sont parfois capables de production... Cécilia, qui a fait son

mémoire sur cet enfant, et Luc F., ils disent que cet enfant a une bonne capacité imaginaire... »

Mireille semble sceptique.

Béatrice A. (à Mireille) : « Toi, tu penses que c'est lié au problème de langage? »

Mireille: « Hum, j'ai l'impression qu'il est sans cesse envahi par plein de choses... »

Clémence : « Ce n'est pas de l'ordre de sa propre création... »

Béatrice A. : « Là, tu vois ». Elle lit le rapport de Luc F. : « pensée riche et débordante ».

Mireille: « Quand tu vois un dessin comme ça... Je ne dirais pas « capacité riche et débordante » ! »

[...]

Béatrice A. : « Et au niveau diagnostique ? (Silence) C'est un enfant autiste ! »

Mireille et Clémence : « Oui. »

Béatrice A. : « Avec un bon niveau. Il n'y a pas de retard mental. »

Clémence : « Avec un trouble sémantique pragmatique, hein Mireille? »

Béatrice A. : « Un trouble du langage... (à Mireille) C'est quoi le terme spécialisé en orthophonie ? »

Mireille: « Tu peux dire “trouble sémantique pragmatique” : il n'est pas dans le faire. »

Clémence : « Le truc, c'est : quelle est l'origine des difficultés ? Le langage ou l'autisme ? »

Mireille: « Je pense que c'est l'autisme... »

Béatrice A. (à Mireille) : « Est-ce que tu crois pas qu'on passera à Asperger pour ce genre de profil ? »

Mireille ne répond pas.

Les réunions de concertation clinique et thérapeutique

Les réunions de concertation clinique et thérapeutique permettent aux pédopsychiatres du pôle dans lequel est implanté le centre de diagnostic de confronter leurs positions sur le diagnostic d'autisme, leurs manières de comprendre et de diagnostiquer l'autisme. Elles révèlent d'abord la pluralité du monde « psy ». Ainsi Jérôme M., pédopsychiatre fondateur de l'IDA, déclare-t-il lors d'une réunion de concertation le 28 mai 2009 : « Je pense que ce moment est très important pour affiner la clinique et pouvoir avoir cette concertation entre des représentations différentes de l'autisme. »

La conception fonctionnelle de l'autisme et la démarche diagnostique standardisée portées par Béatrice A. rencontrent l'approche psychanalytique de l'autisme et la tradition clinique, portées par les autres pédopsychiatres du pôle qui exercent en CMP ou dans les unités d'hospitalisation. Pour Béatrice A., il s'agit d'harmoniser progressivement la conception et le diagnostic de l'autisme au sein du pôle, d'élaborer un consensus entre les différents pédopsychiatres, en amenant plutôt les autres à se rapprocher des manières de faire et de penser du centre de diagnostic spécialisé.

Ces réunions créent une arène au sein de laquelle les médecins du pôle de pédopsychiatrie peuvent collectivement négocier le sens et l'usage des catégories médicales. Ces réunions sont l'occasion de débats collectifs sur les différentes catégories diagnostiques, sur leur définition et sur les conditions appropriées de leur usage. Pendant la réunion de concertation du 18 novembre 2010, Béatrice A. présente le cas de Théo C. en posant la question de l'autisme syndromique. Thierry B., pédopsychiatre responsable d'un hôpital de jour, lui répond en souriant : « Je vous retourne la question : qu'est-ce que l'autisme syndromique ? La balle est dans votre camp : comment définit-on le diagnostic d'autisme ? ». Cette question formulée par un pédopsychiatre en CMP renvoie Béatrice A. à son statut de spécialiste de la question de l'autisme. À travers le ton provocateur de cette question transparait la vexation des pédopsychiatres en CMP qui se sentent dépossédés de leur légitimité à poser le diagnostic d'autisme par la création d'unités d'évaluation spécialisées.

La discussion entre Jérôme M. et Béatrice A. à propos du cas d'une petite fille pour lequel Jérôme M. voudrait poser le diagnostic d'autisme est également révélatrice des tensions entre les différents pédopsychiatres du pôle autour de la légitimité à poser le diagnostic d'autisme. Béatrice A. vient remettre en question la possibilité de poser ce diagnostic sans procéder à des examens complémentaires.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 28 mai 2009

Jérôme M. : « Ce que j'entends, c'est qu'il faut un temps d'affinement diagnostique ? »

Béatrice A. : « Oui, car c'est plutôt un retard. »

Jérôme M. : « Mais il y a des traits autistiques marqués. »

Béatrice A. : « Il faut voir la troisième zone, voir si les intérêts sensoriels sont envahissants ou pas... Peut-être qu'ils ne sont pas envahissants à cause du retard mental mais dans ce cas, il faut des comportements répétitifs, une recherche particulière de repères... [...] La question c'est : autisme avec retard mental ou retard mental émaillé de signes autistiques ? Dans ce cas, on n'a pas des vrais autistes, ils n'ont pas la même trajectoire, ils ne sont pas forcément en panne de logiciel social. »

Jérôme M. : « Quand-même, là, on a une panne du logiciel social. »

Autre personne du CMP où travaille Jérôme M. : « Elle n'a pas de stratégies non-verbales. »

Béatrice A. (à Jérôme M.): « T'as raison mais peut-être qu'elle a des problèmes auditifs... Et moi, je ferais un examen par un neuro-pédiatrique. »

[...]

Jérôme M., à Béatrice A. : « J'ai fait un effort sur l'anamnèse car je me suis dit qu'ici... et ça se voit dans tes questions ! » (rires)

Luc F. : « C'est le grand oral de l'IDA ! »

Dans ces débats sur les catégories diagnostiques, émerge notamment la question centrale du rapport entre la notion de « psychose » et la notion de « trouble envahissant du développement », au moment où la CIM 10 (Classification Internationale des Maladies) est

sur le point de détrôner définitivement la classification française (CFTMEA) par la publication de l'état des connaissances par la HAS (Haute Autorité de Santé) en janvier 2010.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 23 avril 2009

Béatrice A. : « On ne peut pas faire l'économie du diagnostic. Cette catégorie [TED] fourre-tout pose problème ! »

Jérôme M. : « Pour ça, on lit le bouquin d'Hochmann³⁷³ ! »

Sophie, interne en médecine : « Justement dans son livre, le principe c'est que ce qu'on appelait "psychoses infantiles" est devenu "TED". Les TED, c'est une nouvelle catégorie générique mais moi, je me pose la question de la psychose du coup ! »

Béatrice A. : « Quand on parle de psychose et de TED, on est sur des registres différents. Avec les TED, on n'aborde pas le fonctionnement mental, on ne fait que décrire. »

Ce débat révèle l'enjeu du changement de catégories médicales : le passage d'une approche qui tente d'expliquer la structure psychique de l'enfant à une approche qui décrit le fonctionnement de l'autisme.

Les questions de l'évaluation du retard mental, des angoisses et de l'évolution possible de la condition de l'enfant sont au cœur du débat sur le rapport entre la notion de « troubles envahissants du développement non spécifiés » et celles de « psychose déficitaire », « disharmonie psychotique » ou encore « disharmonie évolutive ».

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 23 avril 2009

Sophie : « Et le retard, on en fait quoi ? »

Béatrice A. : « Avant, c'était pratique, on avait les psychoses déficitaires quand il y avait un peu de retard. »

Jérôme M. : « Beaucoup de retard ! »

Béatrice A. : « Quand il y a un retard, il faudrait sortir des TED ? »

Irène, pédopsychiatre en CMP : « Le retard, c'est un problème. On ne peut pas mettre "retard" donc on met "TED NS" ! Avant, on mettait "disharmonie évolutive" ! »

Béatrice A. : « Mais TED, c'est encore plus fourre-tout. »

Luc F. : « Dans la CIM 10, la disharmonie évolutive, c'est ça, (il lit la définition) ça ne correspond pas à un retard de développement. »

[...]

Béatrice A. évoque un enfant et demande à Richard S., pédopsychiatre, chef du pôle de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, s'il est autiste ou psychotique.

Richard S. répond : « Il était autiste typique quand il est entré au JET [Jardin d'Enfants Thérapeutique] et puis il a évolué en disharmonie psychotique. »

Thierry B. (suspicieux) : « À quoi on s'aperçoit du passage ? »

Béatrice A. : « Le développement d'un langage fonctionnel, non plaqué, la scolarisation, le développement de capacités sociales et émotionnelles mais en même temps la présence d'angoisses importantes. »

Jeannette : « J'arrive pas à raisonner comme vous. »

³⁷³ Jacques Hochmann, 2009, *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob, Paris.

Thierry B. : « Entre la capacité et la stratégie, la différence n'est pas facile ! Ils gardent une distance au monde radical, ils sont à côté. »

Jeannette : « Il reste un trait autistique. »

Irène C. : « On est contents. »

Thierry B. : « On n'est pas forcément contents, c'est mieux d'être psychotique que d'être autiste ? Ce n'est pas une question de classification, c'est une question de conceptualisation... »

[...]

Béatrice A. : « On est d'accord avec cette classification internationale [CIM 10] qui dédouane l'autisme de la psychose. »

Jérôme M. : « On est des enfants de Misès³⁷⁴ ! On suivait tout ! Mais la CIM, pour moi, ça a été un soulagement... J'ai toujours pensé que c'était différent ! »

Thierry B. (étonné): « Je ne partage pas ton enthousiasme ! La question, c'est quand même l'évolution.... »

[...]

Béatrice A. : « C'est un problème de formation, tous les enfants autistes sont psychotiques, dans le sens où ils ont des angoisses... C'est vrai qu'on est des enfants de Misès. »

Jérôme M. : « Leur rapport au réel n'est pas forcément à comprendre en terme de psychose. »

Béatrice A. : « D'après mes observations, ce schéma d'association entre l'autisme et la psychose n'est plus valable, qu'en pensez-vous ? »

Richard S. : « On fait des évaluations d'enfants autistes dans des situations différentes (en récréation, en regroupement, en structure d'apprentissage) et on obtient des cotations différentes pour les mêmes enfants... Les aspects de compensation neurologiques existent : selon l'organisation de l'environnement, le tableau clinique change ! Ce qui n'est pas le cas avec des enfants psychotiques... C'est intéressant en matière de catégories cliniques... Les TED NS correspondraient à une psychose associée à un retard. »

Irène C. : « Le problème dans ce cas, c'est que les TED NS comptent les enfants en retard mais pas ceux qui ont uniquement des angoisses, des difficultés de relation. »

Thierry B. : « De toute façon, les catégories fourre-tout changent, peu importe le nom ! »

À plusieurs reprises, la réticence de certains psychiatres à prendre le tournant « fonctionnel » dans l'autisme est perceptible dans ces réunions.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 18 novembre 2010

Cas de Zelda présenté par Jeannette.

Thierry B. : « Là, on est face à une question qui va se poser de manière récurrente, que l'IDA fasse recours... Est-ce que tout doit devenir développemental ? »

Jeannette : « Tout le psychotique est devenu TED ! »

Thierry B. : « On est face à une qualification qui a des conséquences sociales... On fait basculer ou pas les troubles du comportement ? Parce que si on les fait tous basculer vers les TED, alors on peut réorganiser tout le service, car on n'a que ça ! »

Béatrice A. : « Sur les problèmes d'individuation, ça peut évoluer, c'est pour ça qu'on bascule vers le développemental, les TED... Avant, j'aurais dit dysharmonie. »

³⁷⁴ Roger Misès, décédé en juillet 2012, éminent Professeur de pédopsychiatrie et membre titulaire de la Société Psychanalytique de Paris. Il a participé à la rédaction de la CFTMEA.

Jeannette : « Maintenant, les dysharmonies, c'est dans les TED ! »

Thierry B. : « Non ! [...] Avant, la notion de dysharmonie avait l'intérêt d'être une notion-valise... Si les TED deviennent le nouveau mot-valise, alors on change de registre... »

Cette réticence peut se traduire par la mise en doute de la véracité des diagnostics tels qu'ils sont posés dans une perspective fonctionnelle. C'est le sens des remarques adressées par Jérôme M. à Béatrice A. qui viennent questionner les frontières à partir desquelles un comportement devient symptôme.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 23 avril 2009

Béatrice A. raconte qu'elle devait faire une intervention avec un « autiste Asperger » dans un colloque. Elle est arrivée en retard donc elle lui a demandé : « comment on fait ? » Il lui a répondu, avec des « yeux naïfs » : « je fais vingt minutes, tu fais vingt minutes », comme prévu. Elle conclut qu'il demeure une certaine rigidité chez les autistes, même de haut niveau.

Jérôme M. : « C'est bien ! »

Béatrice A. : « C'est pas la question. On est médecins, on n'est pas là pour juger. »

Jérôme M. : « Je dois être un peu autiste car j'aurais fait pareil, j'aurais dit : je fais vingt minutes et c'est tout, je l'ai préparé comme ça ! »

La réticence des pédopsychiatres concerne autant l'approche fonctionnelle de l'autisme que la démarche standardisée de diagnostic, présentée comme dénuée d'intérêt.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 23 avril 2009

Béatrice A., à la fin de la réunion parle de la possibilité de demander à un interne de faire une thèse sur les trajectoires développementales des enfants autistes, en s'appuyant sur une centaine de dossiers, une « cohorte puissante », avec un accompagnement méthodologique par le centre de diagnostic spécialisé, « parce qu'on est tous très intuitifs en fait... »

Jérôme M. : « C'est la partie qu'on aime l'intuition, le reste, c'est des contraintes ! » (rires)

Dans ces débats émerge également un autre enjeu central sur lequel les différents pédopsychiatres ne sont pas d'accord : l'annonce du diagnostic aux parents. Les pédopsychiatres sont plus ou moins enclins à annoncer un diagnostic précis aux parents, certains disant le faire surtout quand ils sont confrontés à une demande insistante des parents, d'autres assumant de rester vagues dans leurs propos.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 23 avril 2009

Jérôme M. : « Qui parle encore de disharmonie psychotique aux parents ? »

Un médecin lève le doigt et esquisse un sourire gêné en demandant : « Je suis le seul ? » (Rires)

Jeannette : « Moi, ça m'arrive quand les parents insistent »

Béatrice A. demande à une autre pédopsychiatre comment elle annonce le diagnostic aux parents. Cette dernière répond : « Je suis plus vague, ça dépend de l'insistance des parents... »

Malgré leurs différences de pratiques dans l'annonce diagnostique, tous les pédopsychiatres sont amenés à prendre en compte le diagnostic tel qu'il est compris par les parents.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 23 avril 2009

Jérôme M. : « La question essentielle, c'est celle des parents : qu'est-ce qu'on dit aux parents ? »

Jeannette : « La question essentielle, c'est le soin ! »

Jérôme M. : « Mais la représentation du diagnostic conditionne la démarche de soin par la suite. »

Jeannette : « Le problème, c'est le choix du soin. Si on dit que l'enfant a du retard, les parents croient qu'il va le rattraper de manière normale. »

Tous sont confrontés à des parents informés, par le biais des associations ou d'Internet.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 23 avril 2009

Luc F. : « C'est une question de représentation des parents, à cause des associations, les TED sont synonymes d'autisme. Pour eux, c'est pareil. »

Béatrice A. : « Cette grande confusion est embêtante »

[...]

Jérôme M. : « Si on dit TED NS, les parents sont paumés ! Si on dit TED, ils cherchent sur internet, ils vont trouver quoi ? »

Béatrice A. : « Autisme ! »

Tous sont également confrontés à des parents qui expriment plus souvent une demande de diagnostic.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 23 avril 2009

Jeannette : « Les parents changent, ils sont plus en demande de diagnostic qu'avant, ils cherchent des infos. »

[...]

Irène C. : « On répond aux questions des parents maintenant ; avant c'était plus une discussion. La question du diagnostic est récente.

Les réunions de concertation clinique et thérapeutique ouvrent également la possibilité de produire du savoir sur l'autisme. L'autisme se révèle non seulement comme un objet non consensuel mais également comme un objet de connaissances non stabilisé.

Durant ces réunions, les catégories diagnostiques sont explorées à la lumière des cas rencontrés. La comparaison des cas, leur mise en similarité et en différence, est utilisée par les

pédopsychiatres pour donner du sens aux catégories diagnostiques. De manière circulaire, l'intuition d'un pédopsychiatre selon laquelle un cas correspond à une catégorie diagnostique donnée dépend de la manière dont ce pédopsychiatre donne du sens à la catégorie diagnostique à partir des cas qu'il rencontre. L'« étiquetage » des cas individuels et la catégorie générale se produisent mutuellement dans un processus de connaissance jamais stabilisé ni fini.

Les comptes-rendus d'activité de l'IDA permettent de saisir l'évolution des diagnostics posés. Cette évolution suggère un affinage de l'évaluation diagnostique de l'autisme au fil du temps : en 2005, 49% des cas ayant fait l'objet d'un bilan diagnostique reçoivent le diagnostic d'« autisme infantile précoce-type Kanner » au sens de la CFTMEA. En 2007, 41% des cas reçoivent le diagnostic d'« autisme typique » au sens de la CIM 10. L'évolution des diagnostics posés suggère également que la catégorie des « autres TED » s'est imposée progressivement sur la catégorie « autisme atypique ». En 2006, 27% des cas reçoivent le diagnostic d'« autisme atypique » et 14% le diagnostic d'« autres TED ». Un an plus tard, 17% des cas sont diagnostiqués « autisme atypique » et 35% des cas reçoivent le diagnostic d'« autres TED ».

À travers les cas présentés, les pédopsychiatres visent à faire émerger des questions qu'ils veulent soumettre à une discussion collective. Par exemple, le cas de Théo C. permet à Béatrice A. de poser la question du rapport entre « retard mental » et « autisme ».

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 18 novembre 2010

Béatrice A. présente le dossier de Théo C.

Elle déclare : « La discussion pour moi, c'est comment définir une situation comme celle-ci ? Ce qui marque, c'est le retard... Dans l'évaluation, on note un retard sévère, voire profond. Car cet enfant, âgé de 5 ans au moment de la synthèse, présente un âge développemental de 12-18 mois. L'ADI et l'ADOS sont scorés, donc les outils standardisés sont positifs mais plutôt à cause du retard que des déviations... Par exemple, c'est plutôt l'absence de langage et non pas les anomalies qui scorent [...] Dans votre pratique, comment vous faites dans des cas comme ça ? Il y a des éléments autistiques, mais le niveau est tellement bas qu'il n'a pas d'autres outils. Est-ce que vous basculez sur l'autisme ou vous privilégiez le retard ? [...] Peut-être qu'on a été trop, inclusif sur le bas niveau jusqu'ici ? »

Françoise B., médecin généraliste à l'IDA : « Dans le retard mental, il n'y a pas de problème de regard... »

Richard S. : « Oui, entre 12 et 18 mois, il y a des interactions sociales dans les cas de retard mental... [...] Moi, je dirais qu'il faut se concentrer sur la sphère des interactions sociales. Est-ce que les marqueurs apparaissent à 18 mois... Si oui, on penche du côté du retard mental ; si non, du côté de l'autisme... »

Autre pédopsychiatre : « En consultation neuro-pédiatrique, on voit bien qu'on n'est pas d'accord sur le sens de l'autisme... Pour Liliane [neurologue], les troubles des

interactions sociales, c'est secondaire par rapport au retard ; pour nous, c'est de l'autisme... »

Béatrice A. : « Par exemple, il ne pointe pas spontanément mais peut le faire par des apprentissages. »

Françoise B. : « Ça me rappelle le cas d'Amin en ADOS, c'était possible d'avoir des interactions avec lui et c'est pour ça qu'on a dit retard mental auprès de la maman. »

Béatrice A. : « Parce que le retard mental ne peut pas expliquer la symptomatologie... »

Autre pédopsychiatre : « Il a un profil homogène ou hétérogène ? »

Béatrice A. : « Tout est dans les chaussettes... Avec ce niveau, c'est souvent le cas. »

Richard S. : « Ce n'est pas facile mais moi, en l'occurrence, je pencherais sur autisme avec retard mental associé. »

L'augmentation des taux de prévalence de l'autisme et de TED partout dans le monde, en partie expliquée par l'élargissement des critères diagnostiques, l'évolution de la conception de l'autisme comme trouble envahissant du développement et le changement des pratiques diagnostiques³⁷⁵, a soulevé l'hypothèse selon laquelle un certain nombre de cas anciennement diagnostiqués comme relevant du « retard mental » recevaient désormais le diagnostic de « trouble envahissant du développement ». Cette hypothèse a fait naître un questionnement chez les professionnels de santé sur la possibilité de distinguer les cas d'« autisme avec retard mental » et les cas de « retard mental ».

Clémence, psychomotricienne, souligne pendant la réunion de synthèse pour Benjamin S., que tout le long de l'ADOS, elle s'est posée la question suivante : « Quelle est la part du retard ? Est-ce que le comportement est lié au retard ou à des troubles des interactions sociales ? ». Une même incapacité à communiquer de manière socialement adaptée peut être attribuée par les professionnels de santé soit au retard développemental de l'enfant, soit à des troubles de la communication, relatifs au fonctionnement de l'enfant plutôt qu'à son niveau de développement. Le critère principal utilisé pour distinguer « autisme » et « retard mental » est le degré d'hétérogénéité des compétences de l'enfant. Si l'enfant présente un profil « homogène », c'est-à-dire que son niveau de compétences est similaire dans tous les domaines (socialisation, langage, motricité, etc.), alors l'hypothèse du retard est privilégiée par les professionnels de santé.

³⁷⁵ L'étude Peter Bearman et Marissa King montre par exemple qu'en Californie, le changement des pratiques diagnostiques explique un quart de l'augmentation de la prévalence de l'autisme sur la période 1992-2005. Voir Peter Bearman et Marissa King, 2009, « Diagnostic change and the increased prevalence of autism », *International Journal of Epistemology*, vol. 38, p. 1124-1234.

Entre anticipation de l'annonce et recherche scientifique

Deux enjeux de la prise de décision diagnostique tiraillent l'importance de la justesse du diagnostic en jouant de manière inverse : l'anticipation de l'annonce du diagnostic aux parents et la recherche scientifique.

Le pédopsychiatre se fait d'abord une idée des dispositions parentales quant au diagnostic, de leur avancement dans la quête diagnostique, et anticipe l'effet de l'annonce du diagnostic sur les parents. Le diagnostic de « retard mental » est par exemple considéré comme plus difficile à accepter pour les parents que le diagnostic d'« autisme » : le diagnostic de « retard » résonne comme une sentence définitive alors que le diagnostic d'« autisme » semble au contraire ouvrir une plus grande possibilité d'évolution. Cette anticipation de l'annonce du diagnostic aux parents vient plutôt nuancer l'importance de la justesse de ce diagnostic.

Le cas de Théo C. est intéressant de ce point de vue. Les professionnels oscillent entre les hypothèses diagnostiques d'« autisme » et de « retard mental » pendant la réunion de synthèse. Béatrice A. voit dans les troubles de Théo C. la manifestation du « retard mental » davantage que la manifestation de l'« autisme ». Néanmoins, elle est réticente à l'idée d'annoncer un diagnostic de « retard mental » aux parents, surtout à la mère qui est perçue comme en attente d'un diagnostic d'autisme et à peine en train d'ouvrir les yeux sur le retard de développement présenté par son enfant, processus dont témoigne selon les professionnels la démarche d'orientation de Théo C. vers un IME (Institut Médico-Éducatif).

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Théo C., le 18 mars 2010

Béatrice A. : « Le docteur F. a marqué [dans le compte-rendu de la première consultation] qu'une évaluation développementale serait faite au SESSAD [Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile]. »

Éducatrice spécialisée du SESSAD : « Oui, ça a été fait par Aurélie C. ». Elle sort le compte-rendu du bilan et commence à le lire.

Béatrice A. : « On pourra l'associer au bilan ? »

Éducatrice spécialisée du SESSAD : « Son âge réel, c'est 4 ans et 8 mois mais son âge développemental, elle ne l'a pas mis... Je pense que c'était trop bas et que c'est pour ça qu'elle ne l'a pas mis... »

Béatrice A. : « Tout est effondré ? »

Éducatrice spécialisée : « Oui. »

Béatrice A. : « Il est en dessous de 18 mois vous pensez ? »

Clémence : « Oui, oui. »

Éducatrice spécialisée : « C'est ce qu'on voulait vous demander, en dessous de 18 mois... »

Béatrice A. : « Normalement, l'autisme c'est une maladie de l'intelligence... Si vous me dites que tout est effondré... Pourquoi il arrive ici alors ? À cause des stéréotypies ? »

Sarah lit dans le compte-rendu de l'ADI : « Il est très intelligent ».

Béatrice A. : « Qui dit ça ? »

Sarah : « Les parents ! »

[...]

Béatrice A. : « Ils ont touché du doigt le retard mental de Théo ? »

Éducatrice spécialisée : « Pas depuis longtemps... »

Béatrice A. : « Je vais essayer de les mettre devant les courbes du PEP³⁷⁶... Moi, je suis un tiers, c'est pas grave si c'est moi qui prends tout [...] On parle de Théo comme d'un enfant autiste... Ça va foutre la pagaille ! »

Éducatrice spécialisée : « Je ne sais pas trop... Je pense que la maman attend le diagnostic d'autisme. »

Sarah : « Ça peut laisser plus de perspectives d'évolution à la maman si elle a un diagnostic d'autisme... Si on lui dit retard, ça va la plomber. »

[...]

Clémence : « La maman a fait une démarche pour une orientation en IME. »

Éducatrice spécialisée : « En décembre, elle parlait encore de CLIS [Classe pour l'Inclusion Scolaire]. Puis en janvier, elle m'a parlé d'IME, elle a envoyé le dossier en février... Elle chemine mais tout doucement. »

Béatrice : « Au secours ! [...] En tous cas, il ne ressemble pas aux autistes. »

[...]

Éducatrice spécialisée : « La maman pense qu'il va parler. »

Béatrice A. : « Je vais faire la consultation finale... Mais je suis embêtée avec ce diagnostic. »

Par ailleurs, le pédopsychiatre prend en compte les exigences liées à la recherche scientifique, et notamment la nécessité de faire des groupes cliniques homogènes. C'est également dans cette logique que peut être comprise l'absence de diagnostic posé avant l'âge de 4-5 ans. En effet, un enfant ne peut pas être intégré à un protocole de recherche s'il n'a pas fait l'objet d'une démarche diagnostique standardisée.

La référence à l'activité de recherche scientifique est uniquement le fait de Béatrice A. Son statut de médecin-coordonnatrice lui assigne en effet la mission de s'assurer que le centre de diagnostic participe à des projets de recherche. Les impératifs et contraintes liés à cette activité de recherche s'imposent comme une contrainte extérieure sur le travail d'évaluation diagnostique. Et seule Béatrice A. semble manier cette contrainte extérieure qui s'impose à travers elle aux autres membres de l'« équipe ». La référence à l'activité de recherche peut donc être appréhendée comme l'un des supports de l'autorité de Béatrice A. sur les autres professionnels de santé du centre de diagnostic.

³⁷⁶ PEP-R: Profil Psycho-Éducatif Révisé. Bilan qui vise à élaborer le profil de comportement (Relations et affects - Jeux et intérêt pour le matériel - Réponses sensorielles - Langage) et le profil de développement de l'enfant (Imitation - Perception - Motricité fine - Motricité globale - Coordination oculo-manuelle - Performances cognitives - Cognition verbale). Pour chaque item du profil de développement sont notées les réussites et les émergences, qui permettent l'évaluation d'un âge développemental.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 17 juin 2010

Autre pédopsychiatre : « Et pourquoi on fait un ADOS ? On a déjà des éléments cliniques... »

Béatrice A. : « Ça c'est plus le souci recherche... Pour faire rentrer des cas dans des études, il faut que des outils standardisés soient utilisés pour faire le diagnostic. »

Ces deux enjeux contenus dans la prise de décision jouent dans un sens contraire sur l'importance de la justesse du diagnostic. L'anticipation par la pédopsychiatre de l'effet d'annonce du diagnostic sur les parents peut l'amener à poser de manière plus souple le diagnostic d' « autisme ». De manière opposée, la réalisation de travaux de recherche à partir des dossiers du centre de diagnostic spécialisé incite la pédopsychiatre à poser le diagnostic d' « autisme » de manière plus stricte.

Le tiraillement de la pédopsychiatre entre ces deux enjeux est perceptible lors de la réunion de synthèse pour Théo C. Béatrice A. a posé la limite d'un âge développemental minimum de 18 mois pour poser le diagnostic d' « autisme », avec l'idée de préserver une certaine homogénéité du groupe clinique constitué par les enfants diagnostiqués autistes et de pouvoir isoler la spécificité de l'autisme par rapport au retard développemental dans les recherches (l'inclusion d'enfants présentant un grand retard mental dans le groupe clinique des « autistes » rendant plus complexe la question de ce qui « joue » sur les troubles). Théo C. n'atteint pas cet âge développemental minimum mais pour autant, Béatrice A. anticipe une annonce difficile du diagnostic de « retard mental » à ses parents.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Théo C., le 18 mars 2010

Béatrice A. : « On les rentre dans la file active des enfants comme ça ? »

Sarah : « Si on dit : retard mental + autisme »

Béatrice A. : « On s'était fixé des limites... On n'est pas à 18 mois (d'âge développemental) là ?! »

Clémence : « Non ! »

Éducatrice spécialisée du SESSAD : « Je pense qu'on est à 12 mois »

[...]

Béatrice A. : « Je vais leur dire [aux parents] dans un premier temps que je ne suis pas sûre, que je vais demander l'avis de mes pairs, leur présenter l'enfant... »

Clémence : « C'est peut-être un retard mental avec des signes d'autisme. »

Béatrice A. : « On est obligés de tenir compte de l'économie familiale... Mon souci, c'est d'un point de vue clinique : si on fait des études, il va rentrer dedans... Ou alors, on le met en TED, ça me gêne moins... Je vois les parents, et je consulte les pairs [...]

Luc, il m'a laissé des dossiers ! En lisant les consultations, j'ai pas tilté tout de suite, j'ai pas vu le retard... »

Remarque : Luc F. a fait la première consultation pour Théo C. avant de quitter l'IDA.

Éducatrice spécialisée : « C'est plus flagrant maintenant qu'à 3 ans... Il évolue très peu depuis un an. »

Comment prendre une décision quand l'anticipation de l'annonce du diagnostic aux parents va à l'encontre des règles de la recherche clinique ? La solution trouvée par Béatrice A. est de mettre en suspens la prise de décision et de délayer le moment de l'annonce auprès des parents. Elle ajoute des étapes supplémentaires à la démarche diagnostique pour préparer les parents à recevoir un diagnostic ne correspondant pas à leur attente et travailler sur le regard qu'ils posent sur leur enfant : une réunion de concertation clinique et thérapeutique donnant lieu à une deuxième consultation finale. Ce procédé permet à Béatrice A. de protéger les parents dans l'annonce diagnostique mais également de préserver le diagnostic scientifique.

Lors de la première consultation finale, elle partage ses doutes et son hésitation diagnostique avec les parents. Elle introduit dès le début de la consultation la question du retard, en s'appuyant sur le bilan de la psychologue du SESSAD dans lequel Théo est suivi.

Extrait du journal de terrain, première consultation finale pour Théo C., le 5 mai 2010

Béatrice A. : « Donc, ce qu'on peut vous donner, ce n'est pas un diagnostic étiologique, sur les causes qui pourraient expliquer les particularités de Théo... À la lecture du dossier, on se pose assez vite la question des TED mais ce n'est pas ce qui a attiré l'attention au début. Ce qui a été signalé, c'est davantage le retard psychomoteur, le décalage de développement par rapport à ses pairs.

Les parents acquiescent.

[...]

Béatrice A. : « Quand on a fait la synthèse avec le SESSAD, j'avais déjà rencontré Aurélie C. pour voir avec elle comment profiler l'orientation du bilan... Elle a fait un PEP. Vous avez eu le bilan ? »

Les parents hésitent avant de dire : « Oui. »

Béatrice A. : « Vous savez en quoi ça consiste ? »

(silence)

Mère de Théo : « C'est un bilan... »

Béatrice A. : « Oui, c'est un bilan développemental, vous vous souvenez des résultats ? Ça a été fait courant 2009 je crois, j'espère que je ne me trompe pas trop dans les dates... »

Mère : « Oui, c'était fin 2009. »

Béatrice A. : « Donc Théo avait 4 ans et demi... Vous vous rappelez des informations ? »

Mère : « Tout ce qui était... Il était comparé à un enfant d'1 an et demi. »

Béatrice A. : « Oui, c'est ça. Le bilan notait un retard de développement psychomoteur, avec un profil relativement homogène, dans les différents domaines... Son niveau développemental a été évalué à 15-18 mois à 4 ans et demi... C'étaient les premières informations, on verra comment on peut les intégrer dans le bilan diagnostique par la suite... »

Puis, elle spécifie l'autisme par rapport à la notion plus large de « troubles envahissants du développement ».

Extrait du journal de terrain, première consultation finale pour Théo C., le 5 mai 2010

Béatrice A. : « Là, on a utilisé des outils standardisés de diagnostic... L'objectif, c'est d'aller recueillir les signes spécifiques de l'autisme, que vous connaissez je pense... Vous savez comment on définit l'autisme ? Quels sont les signes ? »

Mère de Théo : « C'est un trouble envahissant... un TED. »

Béatrice A. : « L'autisme est une forme spécifique de TED. Les TED, c'est plus large... Parce que l'autisme, c'est un diagnostic précis. C'est pas comme ça, parce qu'on voit des stéréotypies... Il y a trois domaines d'exploration de signes de l'autisme : le langage, la communication, les interactions sociales et les intérêts... On ne va pas s'intéresser au retard, on s'y intéresse à côté, pour préciser la forme clinique de l'autisme... Car l'autisme s'exprime de plusieurs manières... Il y a le syndrome d'Asperger, vous connaissez ? »

Mère : « Oui, l'autisme de haut niveau... »

Béatrice A. : « Oui, il y a des autismes liés à des maladies neurologiques, à des syndromes génétiques, avec du retard associé... Mais dans toutes ces formes différentes, on retrouve le trépied... Selon l'âge de l'enfant, l'autisme s'exprime aussi différemment... On va rechercher les signes en fonction du niveau de développement de l'enfant... »

Après avoir présenté l'autisme comme un « diagnostic précis », Béatrice A. explique progressivement aux parents que le cas de Théo ne correspond pas exactement à ce qui est nommé par cette catégorie diagnostique.

Extrait du journal de terrain, première consultation finale pour Théo C., le 5 mai 2010

Béatrice A. : « Donc sur la période actuelle, celle des 4-5 ans, à partir de vos informations, de ce que vous avez dit dans l'entretien, on retrouve un nombre suffisant de signes dans les trois domaines... On a même une cotation sévère au niveau des interactions sociales. Néanmoins, ce n'est pas la déviance mais le retard qui fait scorer l'échelle. Au niveau de l'observation directe, vous savez la séance filmée ? »

Mère de Théo : « Oui, quand j'étais avec lui. »

Béatrice A. : « Donc on a fait le module 1 de l'ADOS, pour les enfants dits non-verbaux... À nouveau, on a un scoring positif dans les trois domaines ; mais à nouveau en raison du retard de développement de Théo... Si vous voulez, ce qui est paradoxal dans la situation de Théo, c'est qu'il est plus sociable qu'un enfant autiste typique. »

Père de Théo : « Oui, on nous l'a déjà dit. »

Béatrice A. : « Ce qui nous pose problème avec un enfant comme Théo, c'est qu'il a des compétences sociales qui sont plutôt bonnes par rapport à son niveau de développement. Donc, c'est positif pour Théo... L'outil standardisé est positif mais si on regarde de près, c'est lié au retard, pas aux déviances... Donc, je vous demande de faire un exercice intellectuel, une acrobatie là... Donc là, on va voir au niveau développemental un profil homogène... Donc, on est à un âge charnière, il y a des projets mais sur la question du diagnostic, on n'est pas à l'aise... Vous avez compris ? »

Les parents acquiescent.

Mère : « Vous pensez qu'il autiste mais... »

Béatrice A. fait une moue dubitative et dit : « Il n'est pas en panne sociale totale, il n'est pas décroché. »

Mère : « Ça veut dire quoi ? »

Béatrice A. : « On fait quoi avec ça hein ? » (rires)

Père : « Le problème, c'est : est-ce qu'il pourra se raccrocher ? »

Mère : « On a de l'espoir mais pas totalement... »

Béatrice A. tente de minimiser l'impact de cette remise en question du diagnostic d'autisme en insistant sur le fait que la prise en charge conçue pour l'autisme est adaptée aux problèmes de Théo.

Extrait du journal de terrain, première consultation finale pour Théo C., le 5 mai 2010

Béatrice A. : « En tous cas, cela ne veut pas dire qu'il ne peut pas bénéficier de projets adaptés à l'autisme... La dimension diagnostique ne remet pas en cause votre projet... »

Mère de Théo : « Oui, il peut en profiter »

[...]

Mère : « On veut être sûr qu'il soit sur le bon chemin quoi ! Savoir si on s'est trompés... Car si c'est le cas, on s'arrête. »

Béatrice A. : « Oui, vous êtes sur le bon chemin... »

Elle recourt finalement à la notion d' « équipe » de second degré par la référence à la réunion de concertation clinique et thérapeutique qu'elle présente comme une manière de s'appuyer sur l'avis de ses pairs. Elle parvient à concilier les enjeux contradictoires de sa prise de décision en proposant un cadrage diagnostique flou, celui de « troubles du spectre autistique », qui lui permet de conserver la notion d'autisme dans le diagnostic annoncé aux parents, sans pour autant faire entrer Théo C. dans le groupe clinique des enfants diagnostiqués autistes.

Extrait du journal de terrain, première consultation finale pour Théo C., le 5 mai 2010

Béatrice A. : « En termes diagnostiques, si on ne veut pas dire de bêtises, on peut dire que Théo se situe là (elle montre sur un schéma avec un cercle de l'autisme pris dans le cercle des TED sur lequel elle situe Théo à la frontière entre les deux cercles). C'est pas très confortable, je ne vous le cache pas... C'est pas évident de trancher sur la forme clinique... Ce que je vous propose, c'est de présenter son dossier dans une réunion de concertation clinique et thérapeutique... Vous êtes venus nous voir pour avoir des précisions sur le diagnostic et je vous dis que je suis mal à l'aise donc je demanderais bien l'avis de mes pairs... »

Les parents acceptent que le dossier de Théo soit présenté en réunion de concertation.

Béatrice A. : « On peut dire “troubles du spectre autistique” car c'est large... »

Poser un diagnostic : donner accès à des ressources dédiées

Le diagnostic médical d'autisme étant également une catégorie d'action publique, il donne l'accès à des ressources dédiées, des structures spécialisées ou encore des méthodes qui pourraient profiter à d'autres mais qui sont associées à ce diagnostic. À la lumière de la médiatisation et la politisation de ce problème, l'autisme peut être considéré comme une

cause qui marche. Ce problème s'est imposé en moins de vingt ans comme un enjeu important de santé publique, pour devenir « grande cause nationale » en 2012. Le diagnostic d'autisme ouvre des portes. De manière plus importante encore, ce diagnostic ouvre des portes valorisées par les parents, notamment des alternatives à l'institutionnalisation.

Les pédopsychiatres en sont conscients, même s'ils n'assument pas leur pouvoir d'octroyer ce sésame de la même manière. Ils savent que le diagnostic d'autisme ouvre des portes : ils présentent eux-mêmes ce diagnostic comme un diagnostic « clair », qui donne « l'impression qu'on sait ». Ils savent également que ce diagnostic ouvre des portes valorisées par les parents : ils disent eux-mêmes que ce diagnostic « agit comme une promotion ».

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 18 novembre 2010

Sur le cas de Théo C.

Béatrice A. : « Les parents souhaitent un diagnostic d'autisme, pour avancer dans les démarches administratives, c'est plus simple d'avoir un diagnostic clair [...] Il va y avoir une orientation qui va se faire et ma question c'est : est-ce vraiment nécessaire que l'orientation se fasse dans le champ de l'autisme ? »

Thierry B. : « Ce qui est intéressant, c'est que dans cette situation, le diagnostic d'autisme agit comme une promotion... »

Béatrice A. : « Là, l'enjeu c'est d'avoir un diagnostic d'autisme pour avoir une place dans un établissement agréé pour autistes... »

Jeannette : « Quel est l'intérêt du diagnostic si la prise en charge est adaptée ? »

Béatrice A. : « Pour l'orientation... La MDPH peut proposer plusieurs établissements... Les parents veulent mettre en avant la dimension autistique. »

Autre pédopsychiatre : « Comme Monsieur B. l'a dit auparavant, c'est une promotion. Pour avoir droit à plus en termes de prise en charge, plus de stimulation car l'IME, c'est le placard ! »

Thierry B. : « Le problème, c'est que les IME le disent aussi... Le truc, c'est que si on dit retard mental, on ne répond pas ; alors que l'autisme, on a l'impression qu'on sait. On a souvent l'impression que les parents veulent avoir un nom : dites-moi ! Ça localise et paradoxalement, ça les rassure... C'est surprenant pour nous car ce diagnostic paraît péjoratif, inquiétant... »

Autre pédopsychiatre : « C'est aussi lié à la médiatisation. »

Béatrice A. : « Soutenue par le politique, parce que dans le champ de la santé mentale, ce qui est financé, c'est l'autisme ! »

Françoise B. : « En termes de prise en charge, ça peut être aidant pour l'enfant un IME avec une orientation autisme ? »

Richard S. : « Pour les parents, l'enjeu, c'est IME spécifique ou non spécifique ? »

Béatrice A. : « Oui, mais ils l'ont dit clairement, ils n'ont pas manipulé le système... »

Richard S. : « Notre responsabilité, c'est le regard clinique... »

Tous les diagnostics n'ont pas la même capacité d'ouvrir des portes, surtout des portes qui soient valorisées par les parents. Toutes les catégories diagnostiques ne bénéficient pas du même écho médiatique et du même affichage politique que l'autisme.

Muriel L., présidente d'une association qui rassemble des parents et des professionnels

de santé concernés par différents types de handicaps, et vice-présidente de l'Office Départemental des Personnes Handicapées (ODPH), identifie les différentes facettes de la hiérarchie existante entre les diagnostics médicaux. Elle explique d'abord la concurrence dans le champ du handicap entre les associations dédiées à différents types de problèmes. Cette concurrence vise d'abord la captation de ressources pour la cause défendue mais procède également d'une hiérarchisation en termes de valeur des formes de handicaps.

Extrait de l'entretien avec Muriel L., le 1^{er} juin 2010, à l'ODPH

Muriel L. : « Y'a un communautarisme disons dans les associations du handicap ! Chaque association pense qu'il n'y a qu'elle et dans l'autisme, c'est hurlant. Ce n'est peut-être pas politiquement correct de le dire mais... [...] Chaque association a tendance à dire : Et l'autisme ! Et vous ne parlez pas de ça ! Et moi ! [...] Et l'autisme, le malaise que j'ai moi, vis-à-vis de certaines associations de parents et d'amis, c'est de dire : mon enfant est autiste mais si vous mettez le paquet, vous verrez comme il sera fantastique quand il ne sera plus autiste ! Donc par rapport à moi, qui ai une fille qui n'a qu'une déficience intellectuelle, ben à la limite, c'est : ta fille, elle sera toujours bête ! Mais moi, vous allez voir, si vous mettez le paquet pour mon petit, quand il ne sera plus autiste, il va vous éclabousser ! Alors ça, c'est quelque chose qui me met mal à l'aise, qui me met mal à l'aise et qui est vraiment récurrente ! Et qui est lié alors... C'est vrai que les parents autistes, c'est le retour du balancier, ils en ont pris plein la figure... Et donc, il y a une réaction assez terrible de dire : nos enfants sont mieux que les vôtres, même si nous, on en bave plus, parce que moi, Dieu sait que je préfère avoir ma fille qui n'a qu'une déficience intellectuelle mais qui communique, qu'un enfant autiste parce qu'un enfant autiste, c'est la galère, je le reconnais volontiers, surtout un enfant autiste avec déficience... Mais je ne suis effectivement pas très à l'aise avec ces associations... On a eu une réunion jeudi soir, EAI [association de parents d'enfants autistes] vient beaucoup aux réunions, et c'est vraiment intéressant. Madame L. [vice-présidente de l'association EAI] est quelqu'un d'intéressant mais elle a ce côté : l'autisme d'abord ! Et pour moi, ça me gêne ! Au point que j'ai une amie de mon association, son fils a une maladie chromosomique mais lui, il a des chances d'être reconnu autiste, mais elle a changé de caste ! [...] Au début, les parents d'enfants trisomiques étaient aussi un peu là-dedans... Ils disaient : quand même, nos enfants sont mieux que les vôtres. Les parents d'enfants autistes disaient : vous verrez nos enfants, quand ils vont sortir de l'autisme ! Et les associations de déficiences motrices qui disaient : nous, quand même, nos enfants ne sont pas débiles ! Et moi, j'étais rien du tout ! Ni autiste, ni trisomique, ni handicap moteur ! Il y a vingt ans, c'était ça, l'histoire en X [nom du département], il fallait être dans la bonne case ! Alors maintenant, ça chemine doucement... Peut-être que la trisomie et la déficience motrice se sont ouverts, un peu par la force des choses car des trisomiques, il y en a moins, et la déficience motrice, ils ont été obligés de s'ouvrir... Mais l'autisme ne s'est pas ouvert... »

Les associations de parents d'enfants autistes semblent travailler à la production d'un positionnement particulier de l'autisme dans le champ du handicap, avec la revendication d'une évolutivité particulière de l'autisme par rapport à la fixité des autres handicaps. C'est ce qu'exprime Muriel L. lorsqu'elle dit : « maintenant qu'ils sont handicapés, on dit qu'ils ne sont pas handicapés pareils... Ils peuvent en sortir ». Ces associations de parents tentent de

trouver un équilibre subtil entre l'éloignement de la pathologie mentale par le recours au registre du handicap et la prise de distance avec le monde du handicap par la revendication du caractère évolutif de l'autisme.

Muriel L. remet également en question le lien établi pour structurer l'accès aux ressources entre l'étiquette diagnostique et les méthodes de prise en charge. Son discours vise à prouver qu'il est possible qu'un enfant diagnostiqué comme atteint d'une déficience intellectuelle puisse bénéficier d'une prise en charge associée au diagnostic d'autisme. Inversement, son discours met également en garde contre le fait de priver un enfant diagnostiqué autiste d'une méthode non conçue pour l'autisme. Pour remettre en question l'association rigide entre type de prise en charge et diagnostic, Muriel L. interroge la notion même de diagnostic et la pertinence de son usage pour mesurer les besoins d'une personne.

Extrait de l'entretien avec Muriel L., le 1^{er} juin 2010, à l'ODPH

Muriel L. : « Ce qu'il faut, c'est qu'on réponde à la personne en fonction de ses besoins, pas de son étiquette. [...] Et le Makaton³⁷⁷, c'est pas pour les autistes en X [nom du département]. Et je vois cette amie, son fils va probablement avoir l'étiquette autisme, elle ne signe pas avec son gamin, car c'est pour les moins bons, les signes... Mais son gamin, il crève parce qu'il ne communique pas ! Donc vous voyez, cet enfermement, c'est pas très politiquement correct mais cette tour d'ivoire qu'ils se construisent et qu'on comprend parce qu'ils en ont bavé et que c'est lourd un enfant autiste, c'est quelque chose qui me met mal à l'aise... [...] Alors qu'on s'en fout de l'étiquette, mais eux, ils ne s'en foutent pas de l'étiquette... [...] Donc, là, je suis allée à une formation ABA [Applied Behavioral Analysis] avec Nicole C. [psychologue en libéral d'inspiration cognitivo-comportementale], je lui ai dit que sa formation n'était pas uniquement pour les enfants autistes : le PECS [Pictures Exchange Communication System], le TEACCH [Treatment and Communication of Autistic and related Communication Handicapped CHildren], c'est pour tous les enfants handicapés... Juliette [sa fille], qu'est-ce qu'elle est sécurisée quand elle sait ce qu'elle va faire... C'est un discours qu'ils n'entendent pas bien.... Bon Nicole C., elle a changé quand même, parce qu'il y a quinze ans, elle était très sectaire. Donc, à la fin de la formation, j'ai été la voir, je lui ai posé des questions... Elle m'a donné de bonnes idées pour Juliette... Mon idée, c'est de dire qu'on n'a pas besoin d'étiquette... Enfin, c'est vrai qu'il y a des spécificités cognitives dans l'autisme et on a besoin de les connaître pour aider l'enfant avec ces difficultés-là. [...] Je suis un peu tiraillée entre reconnaître la spécificité de l'autisme et le refus de leur tour d'ivoire, ce n'est pas eux avant les autres... [...] Moi, je vois bien Juliette, je prends plein de choses chez les autistes et ça marche bien, ça veut dire que ça pourrait être proposé aux autres... Moi, j'ai eu de la chance de trouver le Makaton pour ma fille, au moment où elle se fracassait la tête contre les murs. On n'aurait pas trouvé ce moyen de communication, elle aurait peut-être basculé dans une pathologie mentale sévère, elle aurait peut-être été étiquetée autiste. Mais, la pathologie mentale sévère psychique aurait été secondaire par rapport à

³⁷⁷ Makaton : programme d'aide à la communication et au langage, qui utilise la parole, les signes et/ou les pictogrammes (dessin ou symbole imprimé sur un support plastifié), mis au point en 1973 par Margaret Walker, orthophoniste britannique.

l'enfermement lié à son absence de communication ? Qu'est-ce qui est premier, est-ce que c'est l'autisme ? »

Muriel L. souligne le succès médiatique de l'autisme en supposant un état de « fascination de l'opinion publique » par rapport à cette question. On peut supposer que l'autisme suscite en effet un intérêt médiatique plus important que d'autres handicaps dans la mesure où l'autisme est souvent présenté comme une « maladie de l'intelligence », susceptible d'être davantage valorisée dans une société logocentrique où le statut des personnes qui présentent une déficience intellectuelle semble plus incertain. La figure iconique de l'autiste savant, individu bizarre proche du génie tel qu'il est représenté par exemple dans le film *Rain Man*³⁷⁸, tend à être médiatisée comme une figure représentative de la majorité, bien qu'elle soit largement minoritaire chez les personnes diagnostiquées autistes³⁷⁹.

Extrait de l'entretien avec Muriel L., le 1^{er} juin 2010, à l'ODPH

Muriel L. : « Alors l'autisme aussi, ce qu'il faut voir, c'est que ça fascine l'opinion publique : ils surfent aussi dessus... Quand ils faisaient, il y a longtemps eu à X [nom d'une ville du département] la semaine de l'autisme, ils ne le font plus mais ils faisaient des conférences au CRDP [Centre Régional de Documentation Pédagogique]. Et ces conférences au CRDP, elles faisaient salle comble ! Vous feriez une conférence sur la déficience intellectuelle, mais vous n'auriez pas un chat ! Personne ! Alors qu'il y a beaucoup plus de monde concerné par la déficience intellectuelle que par l'autisme ! Donc il y a cette fascination de l'autisme... [...] L'année dernière, il y a eu une conférence sur Asperger, il y avait salle comble ! C'est dingue cette fascination sur l'autisme. »

Enfin, cette hiérarchie des handicaps procède selon Muriel L. de l'établissement de priorités en termes d'action publique. Elle souligne le statut privilégié de l'autisme dans cette répartition inégalitaire des ressources entre les différentes causes dans le champ du handicap.

Extrait de l'entretien avec Muriel L., le 1^{er} juin 2010, à l'ODPH

Muriel L. : « Ce qui me choque également beaucoup, c'est pas très correct, mais le SESSAD des Goélands. [dédié à l'autisme]... On a eu une réunion sur la place des parents, il y avait aussi le SESSAD de l'Avalanche. [dédié à la Trisomie 21] à cette réunion. Eh bien, le SESSAD de G. a deux fois plus de moyens que celui de l'A. C'est-à-dire qu'ils ont deux fois plus de moyens parce qu'ils ont la bonne étiquette ! Alors que c'est des gamins qui ont les mêmes difficultés, la même galère pour les familles. Il faut donner les mêmes moyens aux autres SESSAD, c'est pas normal ! [...] J'ai vu que l'autisme va être grande cause nationale en 2011 : ça veut dire encore des moyens... C'est quand même... Ça ne veut pas dire qu'il ne faut pas les aider, mais avec les autres ! C'est quand même une injustice, non pas qu'ils aient des moyens, mais que les autres n'en aient pas assez... [...] C'est vrai que les enfants autistes ont besoin d'une

³⁷⁸ Film réalisé par Barry Levinson, sorti en 1988, dans lequel Dustin Hoffman incarne un autiste savant.

³⁷⁹ Dans l'état des connaissances publié en janvier 2010, un « retard mental modéré ou profond » est constaté chez 68,8 % des cas de personnes ayant reçu le diagnostic d'autisme typique ou atypique (p. 32).

prise en charge spécifique mais ce n'est pas contre les autres, et ce qui se construit actuellement, c'est : c'est normal qu'on ait plus, car nos enfants valent plus que les vôtres... Le jour où tous les enfants handicapés de France auront une réponse à leurs besoins, quel que soit leur milieu social, quel que soit l'engagement des familles, alors là, ça ira ! Mais là, c'est pas ça... Et on sent qu'il y a une aspiration de l'opinion publique, des pouvoirs publics, vers cette cause là... »

Isabella D., coordonnatrice autisme à l'ARS (Agence Régionale de Santé), en affirmant que les « priorités pourraient changer » au niveau de l'ARS, reconnaît le statut privilégié de l'autisme par rapport à d'autres problèmes de santé publique.

Allouer de manière optimale les ressources rares

Malgré le succès de la cause de l'autisme, les moyens semblent largement insuffisants par rapport aux besoins. L'évaluation des besoins dans le domaine de l'autisme et des TED demeure approximative en France. Le « déficit de places en établissements et services accueillant des personnes autistes » est cependant souligné dans le dernier plan autisme.

Le pédopsychiatre Pierre Delion déplore que les recommandations de bonne pratique publiées par la HAS (Haute Autorité de Santé) fassent porter aux psychiatres « la responsabilité que le manque cruel de moyens porte en réalité » dans sa « lettre aux amis de la pédopsychiatrie d'aujourd'hui », rendue publique le 20 mars 2012. La publication de recommandations en termes de prise en charge risque néanmoins de poser la question de l'évaluation des besoins avec d'autant plus d'acuité. Caroline S., coordonnatrice du CRA, souligne de manière visionnaire en septembre 2011 que « le jour où une direction claire sera prise au niveau de la prise en charge, un état des lieux sur les moyens existants pourra être fait et comparé à un état des lieux des besoins, ce qui forcera le politique à consacrer davantage de moyens à l'autisme ».

Cette publication de recommandations qui prônent les méthodes éducatives aux dépens de la psychothérapie institutionnelle soulève également le problème de l'allocation des moyens. Elle rend la question soulevée par le député Daniel Fasquelles du transfert des moyens de la psychiatrie publique vers des structures dans lesquelles sont pratiquées les méthodes recommandées par la HAS d'autant plus difficile à contourner pour les pouvoirs publics.

La gestion de la rareté des ressources est un enjeu central dans les réunions de concertation clinique et thérapeutique. Lieu de confrontation des positions des différents pédopsychiatres sur le diagnostic de l'autisme, ces réunions sont également conçues pour

répondre à l'enjeu pratique d'orienter les enfants au sein du pôle de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du Vallonné. Lors d'une réunion de concertation, le 28 mai 2009, Béatrice A. déclare : « L'objectif de cette réunion, c'est de rôder la procédure d'orientation sur le pôle et sur l'unité de soins ambulatoires pour l'autisme... Soulever les difficultés d'orientation ».

Pendant ces réunions est négociée une politique d'orientation censée permettre une allocation juste des ressources du pôle de psychiatrie infanto-juvénile et plus spécifiquement des ressources de l'« unité autisme » composée de l'IDA, d'une USSAA (Unité de Soins Spécifiques Ambulatoires Autisme) qui rassemble un CMP et un CATTP (Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel), et d'une unité d'hospitalisation de jour, appelée le JET (Jardin d'Enfants Thérapeutique), coordonnée par Richard S., pédopsychiatre chef du pôle de psychiatrie infanto-juvénile, qui accueille deux groupes d'enfants à mi-temps, un groupe de six enfants avec le diagnostic d' « autisme typique » les matins, et un groupe de six enfants ayant un diagnostic d' « autisme de haut niveau » les après-midi. Lors de la réunion de concertation du 23 avril 2009, Béatrice A. définit ce moment comme un « temps d'élaboration clinique des orientations sur l'USSAA et le JET (jardin d'enfants thérapeutique) ».

Béatrice A. pense qu'une allocation juste des ressources du pôle doit s'appuyer sur une démarche diagnostique précise. Lors de la réunion de concertation du 23 avril 2009, elle souligne que l'enjeu principal de l'orientation, c'est « un diagnostic des TED plus structuré, plus solide empiriquement ». Il s'agit d'ajuster l'orientation des enfants en affinant l'évaluation diagnostique. Dans cette logique, il revient aux pédopsychiatres de produire, en posant le diagnostic, la population éligible aux ressources consacrées à ce diagnostic sur le pôle. La première dimension de la politique d'orientation consiste donc à définir des populations ayant accès à des ressources dédiées par la prise de décision diagnostique.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 28 mai 2009

Jérôme M. : « Nous, on a dit “signes autistiques” . »

Béatrice A. : « Il faut voir si le retard est homogène avant de dire “autisme” . »

Jérôme M. : « Nous, on ne va pas plus loin, maintenant c'est la prise en charge qui nous intéresse. »

Béatrice A. dit que cette manière de faire pose un « problème éthique » : « On a des moyens qui sont dédiés à l'autisme, des structures dans lesquelles il faut veiller à envoyer des autistes... Il faut prendre en amont le temps de discerner si c'est bien de l'autisme. »

Richard S. : « Nous, au JET, on ne fonctionne pas en terme d'année, on fonctionne de manière plus souple, pour suivre l'évolution de l'enfant. S'il ne relève plus de l'autisme au cours de l'année, il sort. »

La deuxième dimension de la politique d'orientation consiste à préciser la population ciblée par la création d'une ressource donnée. Les pédopsychiatres doivent décider collectivement du degré d'inclusion de cette population cible. Dans cette opération, les catégories médicales considérées comme « floues », la catégorie des « troubles envahissants du développement » et notamment la sous-catégorie des « troubles envahissants du développement non spécifiés », posent problème. Ces catégories rassemblent en effet des profils d'enfants très différents. L'unité « autisme » du pôle doit-elle être dédiée à l'« autisme » ou aux « troubles envahissants du développement » ? La population cible doit-elle inclure les cas de « troubles envahissants du développement non-spécifiés » ?

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 23 avril 2009

Béatrice A. pose la question de l'inclusion des « TED » dans l'« unité autisme ». Selon elle, l'enjeu de l'inclusion ou de l'exclusion des « TED », c'est le nombre de personnes : le taux de prévalence est bien inférieur pour la population autiste et bien plus élevé avec une catégorie plus floue, si l'on inclut les TED.

Elle précise pour finir qu'actuellement, l'unité autisme intègre des « enfants TED ».

Thierry B. insiste sur la nécessité de préciser le projet de l'« unité autisme ». Il demande également : « Quel est le projet de la cellule d'évaluation ? À l'IDA, vous faites le diagnostic des TED ou de l'autisme ? »

Béatrice A. : « C'est flou... »

Jérôme M. : « C'est compliqué, l'autisme rogne vers les TED. »

[...]

Thierry B. : « La structure autisme, c'est uniquement autisme ? Ou on inclut l'autisme avec troubles psychotiques ? Quels sont les critères d'admission au JET et à l'USSAA ? »

La définition d'une population cible apparaît d'autant plus compliquée quand les pédopsychiatres appréhendent l'autisme comme une réalité évolutive, quand ils pensent les cas de manière dynamique, en termes de trajectoires développementales.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 23 avril 2009

Béatrice A. : « C'est la question du dépistage précoce... Dès 15 à 18 mois, on est capable de dire si l'enfant est à risque autistique ou TED et on prend en charge tout de suite mais ça change le développement de l'enfant... Il n'y a pas un lien certain entre prise en charge et trajectoire développementale donnée mais la prise en charge a un impact sur le développement de l'enfant... Si l'enfant développe une trajectoire développementale différente de celle d'un autiste, que fait-on s'il est à l'USSAA ou au JET ? »

Luc F. : « Il sort ! Et on pense le relais avec d'autres institutions. »

Thierry B. : « Il faut faire le lien avec les structures intersectorielles. »

Enfin, la négociation de la politique d'orientation sur le pôle est un enjeu de pouvoir entre les différents acteurs du pôle qui privilégient l'orientation de « leurs » cas.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 17 juin 2010

Discussion sur la prise en charge d'un enfant dont le dossier a été présenté par le pédopsychiatre qui suit l'enfant en CMP

Pédopsychiatre en CMP : « On voudrait quelque chose de plus institutionnel en fait... Au niveau du JET (Jardin d'Enfants Thérapeutique)... »

Richard S., pédopsychiatre : « On n'a plus de places ! L'enfant d'avant, c'était déjà un enfant "hôpital de jour"... »

Béatrice A. : « Oui, c'était un enfant JET avant, mais lui peut-être moins... Lui, il est plus fermé que celui d'avant, c'est typique hôpital de jour... Le premier, il avait plus d'ouvertures. »

Richard S. : « J'ai trois familles en demande, donc ça dépend des sorties... Au JET, on a six places pour douze enfants ; à l'USSAA, on a un plafond de huit enfants... On n'a pas de places en considérant la liste d'attente. »

La politique d'orientation est d'autant plus difficile à négocier qu'elle consiste à gérer la pénurie des ressources par rapport aux besoins constatés sur le terrain.

L'énonciation du diagnostic à l'intention des parents

Avant la consultation finale, le pédopsychiatre prépare la manière dont il va énoncer le diagnostic en fonction des dispositions supposées des parents à l'égard de la démarche diagnostique.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Benoit F., avec Béatrice A., le 15 octobre 2009

Orthophoniste qui suit Benoit : « Ils [les parents] étaient partis sur un diagnostic de dysphasie au départ. »

Béatrice A. : « Je vois pourquoi c'est possible, parce qu'il n'est pas en retrait social total. »

Psychomotricienne qui suit Benoit : « Dans certaines consultations, on leur a dit que leur enfant n'était pas autiste. »

Béatrice A. : « Je vais préparer l'annonce du diagnostic. »

Néanmoins, la perception par le pédopsychiatre des dispositions parentales est biaisée par la règle informelle de la mise en scène de l'ignorance diagnostique par les parents pendant la démarche. Dans le cas de Benoit F., l'anticipation par Béatrice A. de la réception difficile d'un diagnostic inattendu est en partie démentie par la mère de Benoit qui dit s'attendre au diagnostic d'autisme pendant la consultation finale.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Benoit F., avec Béatrice A., le 17 décembre 2009

Béatrice A. : « Vous avez des informations sur l'autisme ? Vous savez ce que c'est ? »

Mère de Benoit : « On est préparés à ce diagnostic. »

Béatrice A. : « Aujourd'hui, le terme moderne qu'on utiliserait, c'est le terme de "troubles du spectre autistique" : ça concerne un groupe plus large d'enfants dont la sévérité n'est pas celle d'un enfant autiste. »

Mère : « C'est vrai qu'on a rencontré beaucoup de familles et on nous a toujours dit : Benoit, il n'est pas beaucoup touché. »

Père de Benoit : « Enfin, on a vu mieux aussi... »

Mère : « Moi, je m'attends au diagnostic d'autisme hein. »

Béatrice A. : « Les "troubles du spectre autistique", les TSA, ça donne de la souplesse, une hétérogénéité plus large dans le halo des enfants moins sévèrement touchés... Il y a des équipes, on peut vous dire aussi "autisme atypique" quand il n'y a pas assez de signes en nombre suffisant. Avec les classifications actuelles, modernes, on peut vous dire : TSA, TED non spécifiés ou autisme atypique. Vous savez ce que sont les TED non spécifiés ? »

Mère : « J'ai déjà entendu... »

Béatrice A. : « Ça désigne une catégorie encore plus large d'enfants. »

Mère : « Et ça veut dire quoi les "traits autistiques" ? »

Béatrice A. : « On utilise ce terme quand on n'utilise pas les classifications. En général, on dit "traits autistiques" quand on n'est pas à l'aise avec le diagnostic d'autisme, quand il y a des choses mais que ce n'est pas typique. »

Mère : « C'est vrai, on s'était mis dans la tête autisme. »

Béatrice A. : « On peut dire forme autistique légère. »

Père : « Enfin léger ou sévère, on s'en fout... »

Pendant les consultations finales, les parents ayant compris le format de la situation ont le souci de respecter la répartition des tâches jusqu'au bout. Les parents dévoilent leurs présuppositions diagnostiques et laissent transparaître leurs connaissances sur le sujet une fois que le diagnostic leur est énoncé par le pédopsychiatre.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Pierre S., avec Béatrice A., le 15 décembre 2009

(Au début de la consultation finale)

Béatrice A. : « Par rapport à l'année dernière, est-ce que les choses sont plus claires au niveau du diagnostic ? Vous en êtes où ? »

Père de Pierre : « On n'en est nulle part... »

Mère de Pierre : « On attend beaucoup de vous... On a regardé sur Internet donc on a quand même des idées mais on ne peut pas remplacer un professionnel. »

[...]

(À la fin de la consultation)

Béatrice A. : « Donc, on peut dire en terme diagnostique "TSA sans déficit intellectuel". Avant, on appelait ça "autisme de haut niveau". »

Père : « C'est quoi la différence entre haut niveau et Asperger ? »

Mère : « Je pense que vous ne faites pas la différence, si ? »

Béatrice A. : « Là, je viens d'avoir une réunion avec une association, pas de parents mais de personnes autistes, qui veulent une reconnaissance de leur différence... Il y a des gens qui militent des deux côtés, pour et contre la forme spécifique d'Asperger... Ceux qui sont contre disent que c'est une forme qui se trouve tout en haut du spectre. »

Père : « Au-dessus de haut niveau ? »

Béatrice A. : « Disons que pour les autistes Asperger, il n'y a pas de problèmes au niveau des acquis scolaires, c'est essentiellement des troubles de la socialisation... Les

autistes de haut niveau recouvrent un éventail plus large... Les trajectoires scolaires sont à protéger. »

Mère : « Pierre est plus là-dessus... Mais il a quand même des domaines de prédilection... »

Père : « Oui, mais c'est pas poussé d'un point de vue académique. »

Béatrice A. : « Il est petit aussi... Après son expertise peut se développer dans certains domaines... J'ai rencontré un patient de 31 ans qui m'a expliqué qu'il a réinventé la théorie des nombres réels à 13 ans... Là, il y a une vraie expertise... C'est très impressionnant pour des personnes qui ont un fonctionnement neurotypique. »

Père : « Comme un jour bleu³⁸⁰... »

Béatrice A. : « Daniel Tammet, vous arrivez à vous imaginer vous la manière dont il pense? »

Père : « Pour les chiffres, pas du tout, mais les couleurs, un peu... »

Béatrice A. : « Moi, j'ai essayé, je n'arrive pas... Alors, qu'est-ce que vous en pensez de ce diagnostic ? »

Père : « C'est ce qu'on pressentait. »

Mère : « On est dans le bon sens quand même, c'est réconfortant. »

Les parents ne partagent pas toujours les mêmes dispositions par rapport à la démarche diagnostique. La mère de Benoit déclare d'abord : « on est préparés à ce diagnostic », pour préciser ensuite qu'elle s'attend à un diagnostic d'autisme. En l'occurrence, l'optimisme de la mère (Benoit « n'est pas beaucoup touché ») tranche avec le pessimisme du père (« on a vu mieux aussi »). Dans ces cas de divergences parentales, le pédopsychiatre s'appuie en général sur la disposition du parent qui semble à l'initiative de la démarche diagnostique, le plus souvent la mère.

Quand ils ne partagent pas les mêmes dispositions diagnostiques, les parents perçoivent de manière différente l'énonciation du diagnostic. L'énonciation de l'autisme a engendré chez Didier, le père de Benoit, une requalification des comportements de son fils : le passage d'une lecture en termes de retard à une lecture en termes de différence. Cette annonce a fait naître chez Didier une inquiétude radicale pour son enfant. Laure, quant à elle, ne décrit pas le moment de l'énonciation du diagnostic d'autisme comme un choc, mais plutôt comme un moment de confirmation de sa présupposition.

Extrait de l'entretien avec Didier, père de Benoit F., le 15 septembre 2010, au domicile familial

Didier : « Mais bon le test qui m'a marqué, enfin le rendez-vous qui nous a marqué, c'est faire le... Faire cette espèce de test à l'IDA, avec heu... Je sais plus qu'est-ce qu'il y avait, plusieurs professionnels, et donc, celle qui nous a dit en fin de séance : ben ouais, c'est sûr, il a les traits typiques de l'autisme, il ne regarde pas... Voilà ce qui m'a marqué le plus... [...] Y'a que cet endroit où ils nous ont dit : ne cherchez pas plus loin quoi ! »

³⁸⁰ Référence au livre écrit par Daniel Tammet, diagnostiqué comme étant atteint du syndrome d'Asperger. Voir Daniel Tammet, 2007, *Je suis né un jour bleu. A l'intérieur du cerveau extraordinaire d'un autiste savant*, Des arènes, Paris.

Moi : « Et ça vous a fait quoi d'avoir un diagnostic posé ? »

Didier : « Ben ça fait... C'est comme, comment dire, c'est comme un choc... Ben ça... On se dit : ce coup-ci, on sait que c'est bon... En disant : y'a du souci à se faire quoi... Ouais, parce que là, on sait que c'est officiel... C'est là qu'on se dit : ouh la la, ça va être autre chose la vie... Normalement... Donc il y a de quoi un peu s'inquiéter... même aujourd'hui, on peut s'inquiéter : il n'est pas trop tard, jamais... Parce que plus on avance dans l'âge, plus on se demande : qu'est-ce que ça va devenir ? Quels problèmes on va avoir ? »

Moi : « Vous avez l'impression de moins vous inquiéter sur l'avenir avant, quand c'était un peu flou ? »

Didier : « Ben oui ! Forcément ! On a toujours l'espoir que c'est juste un retard, comme d'ailleurs, on nous a dit dans certains trucs... J'ai pas les mots réels pour savoir ce qu'on nous a dit mais... Bon, là, il est carrément différent ! »

[...]

Laure : « Même le diagnostic, ça m'a vraiment pas... Ça m'a pas fait peur parce que je le savais... »

Didier : « Ouais enfin tu le savais... »

Laure : « Ben oui, je le savais... »

Didier : « Oui, mais c'était pas officiel... Néanmoins, c'était une sentence officielle qu'on a entendue ! »

Laure : « Mais moi, ça m'a pas du tout affectée, ça m'a rien changé... Rien du tout... »

Didier : « Enfin en sortant, je suis sûr... »

Laure : « Non parce que je le savais ! D'ailleurs, c'est moi qui ai demandé qu'il passe à l'IDA, donc je savais très bien ce qu'il en était... Ça n'a pas été une surprise quoi. Et puis, vu que j'étais là-dedans constamment... »

L'« annonce » du diagnostic est souvent présentée par les professionnels du « monde psy », notamment dans les écrits des psychanalystes, comme un moment de sidération où les parents découvrent le handicap ou la maladie de leur enfant. Sigmund Freud décrit dans les années 1920 le « sentiment d'effroi » éprouvé par les parents. Wilfred Bion, dans les années 1970, met en avant le « sentiment de désastre » ressenti par les parents. Bruno Bettelheim évoque l'annonce du diagnostic comme un moment où l'individu est amené à « toucher le fond ».

Les chercheurs en sciences sociales reprennent souvent cette conception traumatique de l'« annonce » diagnostique telle qu'elle est développée par les professionnels du « monde psy ». Dans leur ouvrage intitulé *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*, Serge Ebersold et Anne-Laure Bazin affirment par exemple qu'« il est difficile, voire impossible de se dégager du traumatisme occasionné par le dévoilement d'une anomalie et de se reconstruire autrement qu'à travers lui »³⁸¹. Le recours à la notion de « dévoilement » montre que les auteurs considèrent l'énonciation du diagnostic comme un moment où une réalité dont les parents n'avaient pas conscience est rendue visible.

³⁸¹ Serge Ebersold, avec la collaboration d'Anne-Laure Bazin, 2005, *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 41.

Tiphaine Mahé s'appuie plus explicitement sur l'analyse de la littérature psychanalytique faite par le pédopsychiatre Patrick Ben Soussan³⁸² pour expliquer que « personne ne souhaite être handicapé ni avoir un enfant handicapé. On comprend alors facilement que l'annonce d'un handicap est quasiment toujours mal vécue non seulement pour celui qui en est atteint mais aussi pour ses proches »³⁸³.

L'énonciation du diagnostic par le pédopsychiatre est-il un moment de découverte pour les parents ? L'ensemble des parents identifient des problèmes chez leur enfant avant ce moment où un diagnostic est énoncé. Beaucoup d'entre eux élaborent des hypothèses diagnostiques en amont de ce moment où le médecin pose un diagnostic sur la condition de leur enfant. L'énonciation d'un diagnostic par un médecin est-il un moment de « révélation », de « dévoilement » ? Ces notions consacrent la qualification médicale des problèmes de l'enfant comme étant la seule légitime. Dans cette logique, les parents sont comme aliénés avant que le diagnostic ne leur permette d' « ouvrir les yeux ».

Pour m'éloigner de cette idée de « découverte » ou de « révélation », je refuse d'utiliser la notion d' « annonce » du diagnostic. Je considère par ailleurs que cette description de l' « annonce » du diagnostic ne parvient pas à saisir la pluralité des manières de vivre pour les parents l'énonciation du diagnostic par un médecin. Le moment où un médecin énonce un diagnostic à l'intention des parents n'est pas pour autant considéré comme un moment neutre, dénué d'implications.

D'abord, selon que les parents ont développé ou non des présuppositions diagnostiques, ce moment initie une requalification plus ou moins profonde des problèmes de l'enfant, de même qu'un bouleversement émotionnel plus ou moins intense chez les parents. Quand les parents ont de fortes présuppositions diagnostiques, le moment où un médecin pose un diagnostic vient également légitimer l'énonciation publique de ce diagnostic par les parents. Les parents qui partageaient leurs présuppositions avec retenue et prudence affirment désormais avec assurance le diagnostic énoncé par un médecin. Ainsi Élise, la mère de Pierre S., m'explique-t-elle à l'issue de la consultation finale que « maintenant, on peut le dire ». « On est dans le bon sens », « sur le bon chemin », « on s'est trompé », le diagnostic tel qu'il est énoncé par le médecin vient enfin confirmer ou infirmer l'arrangement de soin élaboré pour l'enfant en amont de la démarche diagnostique.

³⁸² Patrick Ben Soussan, 2004, « Annoncer le handicap », *L'école des parents*, hors-série n° 2, p. 10-11.

³⁸³ Tiphaine Mahé, 2005, *Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s)*, étude réalisée par le CTNERHI, en collaboration avec les CREA et la DREES, p. 24.

Enfin, la notion d' « annonce » ne permet pas de saisir dans quelle mesure le diagnostic énoncé par le pédopsychiatre peut être négocié avec les parents pendant la consultation finale. À ce stade, la démarche diagnostique n'est pas close. Le compte-rendu final du bilan n'est pas rédigé, la cotation diagnostique n'est pas encore inscrite dans le dossier.

Les parents peuvent faire valoir leurs raisons de vouloir obtenir le diagnostic d'autisme. Les parents peuvent notamment attirer l'attention du pédopsychiatre sur l'usage du diagnostic médical dans le monde administratif. Théo C. a été accepté dans un SESSAD pour enfants autistes car ses parents avaient commencé une démarche dans le centre de diagnostic spécialisé. Qu'advient-il s'il ne reçoit pas le diagnostic d'autisme à l'issue de cette démarche ? Pourra-t-il continuer de bénéficier de cette ressource dédiée à l'autisme ? Béatrice A. se montre sensible au risque de priver Théo d'un dispositif de prise en charge qui lui semble largement bénéfique, en posant un diagnostic qui sort du registre des troubles autistiques. Un diagnostic donne accès à des ressources dédiées et détermine l'évaluation administrative du handicap³⁸⁴.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Benoit F., avec Béatrice A., le 17 décembre 2009

Béatrice A. : « Qui a rempli le certificat médical pour votre demande d'AVS [Auxiliaire de Vie Scolaire] ? »

Mère de Benoit : « Mon médecin de famille. »

Béatrice A. : « Quel diagnostic il a donné ? »

Mère : « Il a mis "TED", comme ce que vous aviez marqué sur la feuille [compte-rendu de la première consultation]. Ah oui, et la carte d'invalidité, on nous la refuse toujours ! »

Béatrice A. : « Pour quelle raison vous avez besoin de cette carte ? »

Mère : « Ça donne plein d'avantages, pour réduire le temps de travail... »

Béatrice A. : « Il faut être à 80%. Là, on est à plus de 50% mais quand même pas à 80%. »

Mère : « Benoit, il y était, il était à 79% ! »

Béatrice A. : « Le mettre à 80%, à son âge... »

Père de Benoit : « C'est abusé... »

Mère : « Oui, mais là, ils ont refusé que je diminue mon temps de travail ! »

Béatrice A. : « Vous avez quoi comme complément ? »

Mère : « Le 1. »

Béatrice A. : « C'est ça qu'il faut revoir alors ! Il faut demander un complément 2 qui compense la diminution du temps de travail, ou bien un complément 3 ou 4 si vous embauchez quelqu'un pour Benoit. Si vous voulez, pour être à 80%, il ne faut rien savoir faire tout seul, avoir besoin d'aide pour tous les actes quotidiens, on n'a pas envie de mettre Benoit là-dedans, de le voir comme ça... »

Père : « Ils ne lâchent pas facilement apparemment... »

³⁸⁴ Cette idée fait l'objet d'une argumentation détaillée dans le chapitre 16.

Mère : « Ah oui, autre chose, ils me refusent l'ALD [Affection Longue Durée] 100%, on me l'a refusée trois fois ! »

Quand il prend en compte l'usage du diagnostic médical dans l'évaluation administrative du handicap, le pédopsychiatre peut produire deux types de diagnostic : l'un destiné aux parents, est considéré comme plus juste d'un point de vue médical, et l'autre, destiné à l'administration, est considéré comme plus efficace dans les démarches relatives à la reconnaissance du handicap.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Benoit F., avec Béatrice A., le 17 décembre 2009

Béatrice A. : « Il y a le diagnostic pour vous, celui que je vous ai exposé aujourd'hui et puis, il y a le diagnostic pour l'administratif. Il faut que ce soit simple et clair, on ne va pas leur demander de comprendre la situation comme vous. Donc, sur le certificat médical pour la demande de l'AEEH [Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé], je mettrai "autisme atypique", pas "troubles du spectre autistique". »

Mère de Benoit : « Il aura une reconnaissance, ça va nous ouvrir des portes... Pour l'ALD, j'avance quand même tous les transports de ma poche... »

Béatrice A. : « Là, avec "autisme atypique", votre dossier passe. »

Mère : « Parce que là, on avance tout ! »

Béatrice A. : « Vous transmettez les deux pages de synthèse qui sera dans votre compte-rendu du bilan, vous les donnez aux professionnels et à votre généraliste pour la demande d'ALD et s'il y a un problème pour remplir le certificat médical, je vous le fais. »

Le diagnostic énoncé par le pédopsychiatre est parfois différent du diagnostic retenu par les parents. Le degré de précision apporté par le pédopsychiatre n'intéresse pas forcément les parents qui sélectionnent dans le discours du médecin l'information pertinente à leurs yeux. Pour le père de Benoit F., peu importe le degré, tant que le discours de la pédopsychiatre lui indique qu'il peut considérer son enfant comme autiste. Pour la mère de Théo C., peu importe que son fils soit atteint d'un autisme dit « syndromique », tant qu'elle se sent autorisée à dire aux autres que son fils est autiste.

Le diagnostic inscrit dans le compte-rendu du bilan, envoyé aux parents après la consultation finale, peut être différent du diagnostic énoncé par le pédopsychiatre pendant la consultation finale. Dans ce cas, les parents peuvent s'adresser au centre de diagnostic pour demander des précisions sur ce changement terminologique, voire demander une correction du diagnostic inscrit dans le compte-rendu.

La mère de Benoit F. qui a retenu le diagnostic d'« autisme atypique » de la consultation finale, diagnostic destiné à l'administration, constate que le diagnostic de « troubles du spectre autistique » est inscrit dans le compte-rendu qu'elle reçoit quatre mois après la consultation finale. Elle me dit lors de notre dernier entretien qu'elle compte

demander une correction du compte-rendu pour insister sur le fait que Benoit n'est pas autonome dans la démarche administrative.

Les tiraillements du pédopsychiatre face aux parents

Au moment fatidique de l'énonciation du diagnostic, le pédopsychiatre fait preuve d'une oscillation permanente entre l'exercice de son autorité médicale et la mise en scène d'une collaboration avec les parents.

Le pédopsychiatre présente d'abord aux parents le diagnostic comme le résultat d'un travail auquel ils ont participé activement en tant qu'informateurs.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Pierre S., avec Béatrice A., le 15 décembre 2009

Béatrice A. : « Après la première consultation, on a commencé un bilan standardisé... Il y a deux grands outils : l'ADOS et l'ADI. Vous allez vous en rendre compte, vous avez participé activement au diagnostic. »

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Edouardo L., avec Béatrice A., le 29 novembre 2010

Béatrice A. : « Donc, vous avez d'abord fait l'ADI, avec plus d'une centaine de questions... Donc, on part de vos observations, c'est vous, les parents, qui connaissez le mieux votre enfant et qui pouvez nous expliquer... Cet entretien est croisé avec l'ADOS, l'observation directe et normalement, nos résultats doivent être proches, harmonieux. »

Béatrice A. présente l'information parentale comme le support le plus important du processus de qualification alors même que le récit parental ne cesse d'être mis à l'épreuve des autres sources de recueil des signes.

Après avoir présenté la démarche diagnostique comme un travail collectif, le pédopsychiatre sollicite la réaction des parents au diagnostic énoncé. Il présente les choses comme si l'avis des parents et l'avis des professionnels de santé n'étaient que des points de vue différents mais en aucun cas hiérarchisés.

Extrait du journal de terrain, deuxième consultation finale pour Théo C., avec Béatrice A., le 8 décembre 2010

Béatrice A. : « L'avis des pairs a été de repérer l'autisme syndromique... Qu'en pensez-vous ? Parce que ça, c'est l'avis des médecins, maintenant il y a l'avis des parents... »

Le pédopsychiatre présente le diagnostic énoncé comme une réalité pouvant être contestée par les parents. Béatrice A. demande par exemple aux parents d'Edouardo s'ils sont d'accord avec l'issue diagnostique du bilan, avant d'écarter la question du père d'Edouardo quant au niveau d'autisme présenté par son fils présentée comme non-pertinente.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Edouardo L., avec Béatrice A., le 29 novembre 2010

Béatrice A. : « Lors de la synthèse, sur la période des 4-5 ans, en utilisant des outils standardisés, on a confirmé la présence d'un TSA chez Edouardo... Quelle est votre réaction à ça ? Vous êtes d'accord, pas d'accord ? Qu'est-ce que vous en pensez ? »

Mère d'Edouardo : « Après différentes conférences, bien sûr tous les enfants sont différents, mais certaines choses se répètent, on retrouve notre enfant dans le spectre autistique... »

Père d'Edouardo : « Moi, c'est surtout le niveau de l'autisme qui... »

Béatrice A. : « Avant, on parlait de niveaux d'autisme, léger, moyen, profond ; mais maintenant, on est plus fins... Au niveau des cotations, ce n'est pas fixé définitivement... Je crois qu'il ne faut pas se concentrer sur ce scoring... On a commencé un travail sur des cohortes, et on voit qu'il n'y a pas d'adéquation entre l'évolution de l'enfant et son scoring de départ... »

Durant toute la consultation finale, le pédopsychiatre pose beaucoup de questions aux parents sur leur connaissance de l'autisme et des outils diagnostiques, comme pour s'assurer qu'ils comprennent ce qui est énoncé. Le pédopsychiatre semble soucieux de clarifier son discours, lieu par excellence de l'exercice du pouvoir médical. Néanmoins, l'usage ininterrompu d'un jargon spécialisé questionne ce souci de clarté du pédopsychiatre.

Il s'agit finalement pour le pédopsychiatre, tout en assurant sa position de professionnel, de mettre en scène la démarche diagnostique comme étant le lieu d'une collaboration avec les parents, en insistant sur leur participation qu'informateurs, en simulant un souci de clarté du discours médical, et en niant la hiérarchie entre l'avis des parents et l'avis des professionnels de santé.

Anticiper l'avenir et donner des pistes pour la suite

Beaucoup de parents insistent sur le fait que le handicap rend plus difficile la projection dans le temps, l'imagination d'une trajectoire possible pour l'enfant et la compréhension des étapes de cette trajectoire.

Extrait de l'entretien avec Selim H., président d'Alter, association parisienne de parents d'enfants autistes, le 18 mars 2011, sur son lieu de travail à Paris

Selim H. : « Je me souviens à l'époque, je cherchais par tous les moyens à contrôler l'avenir, et comme je ne comprenais rien à cet avenir, c'est très opaque, même encore aujourd'hui [...] Enfin bref, à l'époque, nous avions très peur, et je me souviens... dans l'entreprise où j'étais, le directeur général qui savait que j'étais préoccupé par l'avenir de mon enfant, qui était petit, mais je ne savais pas ce qui allait arriver [...] Toujours est-il que j'étais très inquiet pour le futur [...]. Vous vous trouvez un jour orienté vers un établissement de prise en charge et on vous dit : Il faut aller à tel endroit, hôpital de jour, ou SESSAD, bon... Vous vous y trouvez avec un enfant en bas âge... Vous êtes complètement perdus.... C'est un état extrêmement complexe parce qu'il faut que vous

acceptiez que votre enfant n'ira plus à l'école, ou de manière compliquée, mais en tous cas, sa place n'est pas à l'école. Il faut que vous acceptiez que... Vous n'allez plus pouvoir... Réaliser tous les rêves que vous avez projetés sur votre enfant... Il va aller à l'école, au collège, au lycée ; il deviendra médecin, juge, ouvrier du Tour de France, enfin peu importe quelque chose. Mais là, ce quelque chose n'existe plus... Il ne sera plus rien, il sera simplement pris en charge... Et en plus vous ne comprenez pas dans quel système votre enfant va être pris en charge. Quand votre enfant va à l'école, vous savez qu'il va faire maternelle, primaire, collège, lycée, université ou pas, dans les travaux manuels, intellectuels : vous comprenez tout... Le sort de votre enfant, peu importe que vous pensiez que c'est bien ou pas bien, dans tous les cas, vous pouvez le projeter, l'imaginer. Quand vous rentrez à la MDPH [Maison Départementale des Personnes Handicapées], enfin c'était la CDES [Commission Départementale de l'Éducation Spéciale] avant, qu'on vous dit que votre enfant va être orienté vers un établissement qui se trouve à tel endroit... En tout état de cause, vous ne voyez pas ce qui va se passer après. On vous dit : ok, on prend votre enfant. Vous ne savez pas ce qu'il fait de la journée. Vous ne pouvez pas lui demander : alors, comment ça s'est passé ? Il n'y a pas de cours... Et puis combien de temps il va rester là ? Au début, vous vous dites : il va guérir, mais il va guérir de quoi ? Il n'a pas de médicaments... C'est très fatigant, parce que vous avancez sans savoir où vous allez, et vous n'êtes pas du tout préparés pour ça bien entendu. »

La consultation finale permet aux parents d'exprimer leurs questionnements sur l'avenir de leur enfant. Certains parents demandent au pédopsychiatre de leur donner des repères leur permettant de se faire une idée de la trajectoire possible de leur enfant. Les pédopsychiatres sont plus ou moins disposés à répondre à ce type de questions. Luc F. considère qu'il est dangereux de vouloir « prédire l'avenir » quand les parents de Gaétan G. lui demandent lors de la première consultation si leurs fils pourra être indépendant un jour. Sans prédire l'avenir, Béatrice A. est davantage encline à donner aux parents des éléments sur lesquels ils peuvent appuyer leur anticipation de l'avenir.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Pierre S., avec Béatrice A., le 15 décembre 2009

Béatrice A. : « Comment il sera à 18 ans ? Je ne peux pas le savoir... Il y a une évolutivité, même des compétences sociales... Mais adolescent, il va garder sa particularité. »

[...]

Mère de Pierre : « Est-ce qu'il y a des moments charnières à préparer ? »

Béatrice A. : « Il y a des moments plus compliqués... La première période difficile est celle des 4-5 ans, pour les parents. On se demande pourquoi, on ne comprend pas. »

Mère : « La famille autour vous pose la même question ! »

Béatrice A. : « Il faut assumer d'être un mauvais éducateur... Puis, la deuxième période difficile, c'est la prise de conscience de sa différence par l'enfant, surtout pour les hauts-niveaux qui sont assez intelligents pour se rendre compte... »

Père de Pierre : « Il ne pose pas de questions directement... »

Mère : « Mais il demande : pourquoi je dois travailler autant ? »

Béatrice A. : « C'est une période qui est plus douloureuse pour l'enfant que pour les parents. On peut être le sujet de moqueries... En plus, on est plus naïf, on ne voit pas les

mauvaises intentions des autres, on peut être maltraité, manipulé dans la cour de récré, il faut être vigilant. »

Père : « Enfin, il est grand pour son âge. »

Mère : « Ça ne fait pas tout. »

Béatrice A. : « Il faut expliquer à la maîtresse. »

Père : « Enfin, c'est plutôt à l'adolescence non ? »

Mère : « C'est bientôt ! »

Béatrice A. : « Déjà dans la cour de récréation... Il a besoin d'être soutenu. On pointe les compétences que les autres n'ont pas... Parfois, les maîtresses peuvent être des partenaires pour expliquer aux autres enfants... Le dernier moment difficile, c'est l'adolescence, c'est une période très difficile. Les codes sociaux se compliquent : appartenir à un groupe, s'habiller à la mode... C'est une période sensible... Comment être dans un groupe d'adolescents ? Ça peut se travailler en groupe d'habiletés sociales pour les adolescents. On les accompagne à leur demande dans la démarche de l'annonce du diagnostic, car ce n'est pas le professeur qui va le faire... Certains font des présentations en classe pour expliquer comment ils perçoivent les choses : pour vous, ça veut dire ça mais moi, je ne vais pas le comprendre comme ça... De l'éducation civique en quelque sorte, l'éducation à la différence. Enfin, vous voyez, ces moments charnières sont calqués sur le développement typique de l'enfant, les étapes ne sont pas différentes [...] Il faut surveiller, c'est un enfant qui va grandir sous surveillance. »

Dans cette consultation finale émerge également l'enjeu de l'« annonce » du diagnostic à l'enfant concerné. Sur cette question, les parents peuvent demander des conseils au pédopsychiatre.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Pierre S., avec Béatrice A., le 15 décembre 2009

Mère de Pierre : « Vous pensez qu'on doit lui en parler ou plutôt attendre ses questions ? »

Béatrice A. : « Ce n'est pas une expérience agréable pour l'ego de se rendre compte qu'on est différent, c'est difficile du point de vue narcissique. Il y a même des jeunes qui refusent le diagnostic, d'autres sont accompagnés psychologiquement. »

Mère : « Moi, je lui ai dit qu'il a un cerveau différent, qui a un gros appétit et qui a besoin de plus de nourriture, c'est pour ça qu'on lui donne pleins de choses. »

Béatrice A. : « Donc, vous avez déjà commencé à lui expliquer... »

Mère : « Oui, mais on voulait rien annoncer tant qu'on n'avait pas de retour de votre part... On peut peut-être attendre la fin de l'année... »

Père : « On peut attendre les vacances d'été, pour ne pas foutre en l'air son année et puis, il aura deux mois... »

Mère : « Enfin, ça peut pas être libérateur d'un côté, non ? »

Béatrice A. : « C'est ce que j'allais dire : certains enfants ne sont pas troublés par l'annonce du diagnostic : d'accord, ils le mettent dans leur poche et voilà tout. »

Pour le pédopsychiatre, la consultation finale consiste non seulement à énoncer le diagnostic, mais également à donner des pistes aux parents pour la suite. Donner des pistes, c'est d'abord suggérer, voire programmer, des bilans supplémentaires pour préciser la qualification des difficultés de l'enfant. Pour le cas de Pierre S., Béatrice A. préconise un

bilan chez un orthoptiste³⁸⁵ et contacte également une psychologue pour programmer un bilan des capacités attentionnelles de l'enfant.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Pierre S., avec Béatrice A., le 15 décembre 2009

Béatrice A. : « L'idée qui a émergé pendant la synthèse, c'est qu'il faudrait regarder du côté des fonctions attentionnelles, il a peut-être des difficultés... J'ai envoyé un mail à Cécilia R. [neuropsychologue] pour qu'elle complète la partie du test sur les fonctions attentionnelles, ça peut servir aussi pour les apprentissages. »

Mère de Pierre : « L'orthophoniste le fait travailler là-dessus... C'est vrai que quand je le fais travailler, je dois souvent le faire revenir... Il peut très bien comprendre la consigne d'un exercice et commencer à le faire, puis il s'arrête comme si il perdait le fil »

Béatrice A. : « Vous avez déjà fait un bilan orthoptique ? »

Mère : « Pas pour Pierre... »

Béatrice A. : « Vous en avez déjà fait... »

Mère : « Pour sa sœur. »

Béatrice A. : « Ce serait bien de vérifier qu'il n'y a pas de gêne au niveau visuel qui rend difficile l'attention. »

De la même manière, Béatrice A. impose aux parents de Léon Z. un bilan auprès d'une neurologue que la mère connaît et qu'elle n'apprécie pas, pour détecter des possibles anomalies au niveau du fonctionnement cérébral de l'enfant.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Léon Z., avec Béatrice A., le 19 mai 2009

Béatrice A. : « Ce qui nous a marqué, c'est une forme de lenteur, de difficulté dans l'initiation du geste, vous voyez ? »

Les parents ensemble : « Non. »

Béatrice A. : « L'impression que le moindre geste demande une énergie considérable, l'impression également qu'il peut couper le contact... Vous êtes d'accord ? »

Mère de Léon : « Oui, il a des absences. »

Béatrice A. : « On va redemander l'avis d'une neurologue, le docteur N., car au moment de l'évaluation, on était un peu fixé sur le problème ophtalmo. »

Mère : « Forcément le docteur N. ? »

Béatrice A. : « Oui, pourquoi ? Ça vous pose un problème ? »

Mère : « Elle avait fait une évaluation très rapide... Il n'y avait pas eu d'échange, j'avais l'impression qu'elle ne faisait que cocher des cases. Il n'y avait pas de dialogue. Et puis, elle m'a dit, à la fin : tout va bien. Moi, j'étais pas d'accord avec sa conclusion, je sentais bien qu'il y avait quelque chose... Moi, j'attendais plus d'échange qu'un questionnaire, comme ici. Qu'elle me pose d'autres questions que celles dans son questionnaire... »

Donner des solutions, c'est également guider les parents dans l'aménagement d'un arrangement de soin pertinent pour l'enfant. Les parents attendent du pédopsychiatre non

³⁸⁵ Orthoptiste : spécialiste du dépistage et de la rééducation fonctionnelle des troubles de la vision.

seulement qu'il valide ce qu'ils ont mis en place pour leur enfant mais également qu'il propose de nouvelles possibilités de soin.

Extrait du premier entretien avec Martine, mère d'Estéban R., le 3 novembre 2009, au domicile familial

Martine R. : « Ce qu'on en attend, c'est qu'ils nous donnent leur avis de professionnels, de gens qui ont l'habitude de voir différents cas, et peut-être, s'il y a un nom, c'est de dire : avoir peut-être une autre direction de soin... Essayer tel médicament, aller voir telle autre structure... Peut-être d'autres pistes, mieux adaptées... »

L'aide dans l'aménagement de l'arrangement de soin peut se traduire par des indications précises en termes de prise en charge : mettre en place un suivi en psychomotricité ou encore renforcer le suivi en orthophonie par exemple.

L'aide apportée aux parents par le pédopsychiatre peut également reposer sur l'identification des « émergences » chez l'enfant. Les « émergences » sont les compétences que l'enfant semble pouvoir développer et acquérir de manière stable si on le stimule en sollicitant précisément le déploiement de ces compétences.

L'identification des « émergences » repose principalement sur la BECS (Batterie d'Évaluation du développement Cognitif et Social). Cet outil vise à mesurer le développement de l'enfant dans le domaine sensori-moteur et le domaine socio-émotionnel. Ce bilan est utilisé pour dessiner une dynamique développementale : une zone grisée, qui représente l'ensemble des « réussites » de l'enfant (compétences acquises) - chaque pointe de la zone représente une compétence spécifique - est comparée avec une zone blanche qui représente l'ensemble des « émergences ».

En s'appuyant sur cet outil, le pédopsychiatre identifie précisément et peut montrer aux parents, à l'aide de la représentation graphique des résultats du test, les compétences sur lesquelles l'enfant pourrait être stimulé. Les parents peuvent se saisir de cet outil pour concevoir des activités visant à stimuler l'enfant de manière ciblée à domicile.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Léon Z., avec Béatrice A., le 19 mai 2009

Béatrice A. : « La toile d'araignée, ce sont les émergences, ce qui est en cours d'installation donc ça montre la dynamique comportementale. C'est positif quand il y a un écart avec la zone grisée, ça donne des pistes. »

Père de Léon : « Il faut stimuler pour que ce soit un succès. »

Béatrice A. : « Oui, c'est ça. »

Père : « Un enfant qui se développe normalement... »

Béatrice A. fait une moue désapprobatrice. Le père se corrige : « Un enfant, idéalement, il a un cercle... »

Béatrice A. : « Un profil n'est jamais complètement homogène mais on accepte un décalage de 2-3 mois sur certains items. »

[...]

À la fin de la consultation, le père de Léon se dit intéressé par ce qu'il appelle le « radar ». Béatrice A. rit et souligne que tout le monde a son petit nom pour le profil de la BECS : elle dit « toile d'araignée », le père dit « radar ».

Le père demande s'il peut avoir le schéma, et pas seulement les explications littéraires, parce qu' « au moins c'est clair, c'est bien ».

« On accepte un décalage de 2-3 mois sur certains items », Béatrice A. pose par cette remarque la question du moment à partir duquel l'écart à la norme devient pathologique et peut faire l'objet d'une tentative de normalisation. Toutes les trajectoires développementales présentent des écarts par rapport à la norme. Le développement d'un individu n'est jamais homogène, ni linéaire. L'écart à la norme est normal, l'anormal n'est pas forcément pathologique. La frontière entre l'anormal non pathologique et l'anormal pathologique devient floue. Béatrice A. suggère une manière de fixer cette frontière, induite par l'usage des outils d'évaluation tels que la BECS : la division de l'individu en une série de compétences, la mesure de l'écart à la norme pour chaque compétence spécifique, l'addition de ces écarts à la norme et la détermination d'un seuil à partir duquel l'écart global à la norme devient pathologique.

À ce stade, les parents peuvent enfin décider de mettre un terme à la démarche diagnostique et de ne pas venir à la consultation finale. Cette interruption de la démarche en cours, juste avant l' « annonce » du diagnostic, est interprétée par les professionnels de santé comme révélatrice du fait que les parents ne sont pas prêts à recevoir le diagnostic.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 17 juin 2010

Estelle, interne en CMP (à Richard S.) : « Je voulais vous demander, j'ai une petite qui m'a été adressée, qui a été bilantée à l'IDA, pour laquelle le JET [Jardin d'enfants thérapeutique] a été évoqué mais d'après ce que je comprends, il n'y a pas de places... Son nom, c'est Eva G., ça vous dit quelque chose ? »

Béatrice A. : « Ouh la la, la petite Eva ! Comment ils sont arrivés chez vous ? Ils ont été adressés par qui ? »

Élise : « Je ne sais pas, c'est ma secrétaire qui m'a dit que je devais les recevoir. »

Béatrice A. : « Les parents sont en train de se séparer. Ils ne sont jamais venus à la consultation finale. J'ai passé plusieurs coups de fil, à tout le monde, c'était impossible de revoir cette famille ! Toute la démarche de bilan a été dure... D'habitude, un bilan, on le fait en deux mois ; là, on l'a fait en six mois, avec deux rendez-vous pour la première demande, plusieurs consultations auxquelles la mère ne venait pas... Je lui ai écrit pour lui dire que je comprenais que c'était difficile pour elle... Si vous voyez cette famille, téléphonez-moi ! Ce serait bien quand même qu'ils aient un retour, on ne peut pas laisser ça dans la nature... »

Pendant les consultations finales, et notamment quand le pédopsychiatre guide les parents dans l'aménagement d'un arrangement de soin, émerge un enjeu important qui traverse l'ensemble de la démarche diagnostique : l'implication des parents dans le soin.

Conclusion du chapitre 11

La prise de décision diagnostique revient au pédopsychiatre. Cette prise de décision ne repose pas uniquement sur le souci de la « justesse » médicale du diagnostic, mais intègre également les différents usages anticipés du diagnostic. Premièrement, le diagnostic ouvre l'accès non seulement à des ressources dédiées mais également à des droits attachés à l'évaluation administrative du handicap. Deuxièmement, le diagnostic fonde des dispositifs de recherche scientifique. Le diagnostic énoncé par le pédopsychiatre en consultation finale est également négocié en fonction des dispositions supposées des parents à l'égard du diagnostic et des usages du diagnostic mis en avant par les parents pendant la consultation. Pour cette raison et dans la mesure où l'énonciation d'un diagnostic par le pédopsychiatre n'est ni un moment de « découverte », ni un moment de « dévoilement » pour les parents, il est difficilement saisi par la notion d'« annonce » du diagnostic. Néanmoins, ce moment où un diagnostic est énoncé par le pédopsychiatre à l'intention des parents n'est pas un moment neutre. Enfin, l'issue de la démarche diagnostique consiste également pour le pédopsychiatre à ouvrir des pistes diagnostiques, à soutenir les parents dans la mise en place d'un arrangement de soin pertinent pour leur enfant, et à aborder leur rapport à l'avenir.

Chapitre 12

Le tournant parental

Ce chapitre traite d'un enjeu qui émerge de manière transversale dans la démarche diagnostique : l'implication des parents dans le soin. Ce chapitre identifie d'abord un certain tournant dans la définition officielle de la place des parents et l'émergence de la figure du parent coordonnateur de l'arrangement de soin. Ce tournant officiel doit être mis au regard des pratiques. Comment et dans quelle mesure ce tournant s'actualise-t-il dans les faits ? Il s'agit d'identifier les conditions dans lesquelles les parents sont effectivement reconnus comme compétents et établis comme partenaires des professionnels de santé. Ce tournant marque le déplacement du principe de responsabilisation des parents, le passage d'une responsabilité quant aux troubles de l'enfant à une responsabilité quant au devenir de l'enfant. Cette responsabilisation parentale dans le domaine de l'autisme semble relever d'une tendance observée plus largement avec l'émergence de la parentalité comme catégorie d'action publique. Ce chapitre s'intéresse à l'impact de l'encadrement de la parentalité par différentes instances en questionnant l'avènement d'un modèle éducatif unique et l'émergence de la notion de « métier » de parent. Il interroge enfin l'évolution des formes d'encadrement des familles, en posant notamment la question de la dimension morale de cet encadrement.

Liste des personnages

(Dans l'ordre de leur apparition)

Béatrice A. : pédopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Sarah : psychologue à l'IDA

Clémence : psychomotricienne à l'IDA

Anita : psychologue à l'IDA

Richard S. : pédopsychiatre, chef du pôle de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du Vallonné, et coordonnateur du JET (Jardin d'Enfants Thérapeutique).

Claire : psychologue à l'IDA

Luc F. : pédopsychiatre à l'IDA

Sophie : interne en médecine, stagiaire à l'IDA

Didier et Laure : parents de Benoit F.

Nicole C. : psychologue en libéral d'inspiration cognitivo-comportementale

Lieux de l'action

L'IDA : centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme

Le Vallonné : centre hospitalier spécialisé dans lequel est implanté l'IDA

L'évolution de la place officielle des parents

Dans les textes officiels, on observe une évolution de la place donnée à la famille. La circulaire du 27 avril 1995³⁸⁶ souligne le manque de considération pour les « problèmes spécifiques des familles de sujets autistes ». À travers cette formule maladroite, il apparaît que la famille est définie à la fois comme l'objet de la clinique et de l'intervention thérapeutique.

C'est dans le rapport Chossy³⁸⁷ que les parents sont pour la première fois définis comme les « co-éducateurs de leur enfant » (p. 9). Dans ce rapport est d'abord soulignée l'importance de l'écoute accordée aux parents qui ont un rôle déterminant dans l'établissement du diagnostic. Ce rapport préconise également que les parents doivent « avoir la possibilité de contribuer pour beaucoup dans le choix, le plus libre possible, de la mise en œuvre des méthodes d'accompagnement » (p. 21). Ce rapport insiste enfin sur la nécessaire formation des parents et de la fratrie, à laquelle s'ajoute « ce qu'ils apprennent lors des échanges avec l'équipe qui s'occupe de leur enfant ou jeune [...] et les aide à devenir de véritables collaborateurs, en même temps que "l'expert" de leur enfant ».

Dans la lignée du rapport Chossy, la circulaire du 8 mars 2005³⁸⁸ préconise d'associer la famille à la démarche diagnostique et au projet personnalisé de prise en charge. Le plan autisme 2008-2010³⁸⁹ indique qu'il s'agit de « donner aux parents et aux aidants les outils pour accompagner leur enfant » (p. 10).

Cette évolution des préconisations publiques, allant dans le sens d'une implication des parents dans le soin, coïncide avec la promotion progressive du maintien en milieu « ordinaire » au détriment de la prise en charge en institution spécialisée. La circulaire du 27 avril 1995 fait le constat du nombre insuffisant de places en institutions spécialisées. Cette circulaire encourage également la réalisation d'un bilan sur l'existant en termes de structures et de services, associé à une évaluation quantitative des besoins. L'article 3 de la loi du 11 décembre 1996³⁹⁰ commande « un rapport relatif à la prise en charge des personnes atteintes du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés, et à la création de places en établissements pour celles-ci ». Ce rapport, remis au gouvernement en décembre 2000 et

³⁸⁶ Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents, et adultes atteints du syndrome autistique.

³⁸⁷ « La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives », rapport remis au premier ministre par Jean-François Chossy, daté de septembre 2003.

³⁸⁸ Circulaire interministérielle n°DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED.

³⁸⁹ « Construire une nouvelle étape de la politique des TED et en particulier de l'autisme », annoncé le vendredi 16 mai 2008.

³⁹⁰ Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

rédigé par Jean-François Bauduret, conseiller technique à la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS), propose une « évaluation des actions conduites (1995-2000) » pour l'autisme.

Jean-François Bauduret fait d'abord état du lancement de quatre appels d'offres nationaux de création de places nouvelles en 1995, 1997, 1999 et 2000. Mais, pour la première fois dans les textes officiels, il est souligné qu'il s'agit de favoriser l'intégration en milieu « ordinaire » pour les personnes autistes et de développer des accompagnements adaptés uniquement pour les cas où l'intégration en milieu « ordinaire » est difficile. Puis la circulaire du 8 mars 2005 affirme que « pour répondre aux besoins de chaque personne, un projet personnalisé adapté et associant la famille est élaboré, favorisant prioritairement une éducation et un accompagnement en milieu ordinaire » (p. 14). Enfin, l'objectif 6 du plan autisme 2008-2010 est le suivant : « favoriser la vie en milieu ordinaire à tous les âges de la vie ».

Le déplacement de la responsabilisation parentale³⁹¹

La notion de partenariat avec l'utilisateur nécessite une réflexion sur la notion de responsabilisation. Cette notion est très largement traitée dans les travaux de recherche sur les politiques sociales. La notion de responsabilisation individuelle est surtout utilisée dans l'analyse des politiques de retour à l'emploi à travers le concept d'activation³⁹² « Responsabiliser » est l'une des nouvelles règles des politiques sociales identifiées par Isabelle Astier³⁹³.

Dans le prolongement de l'étude de la « biopolitique » esquissée par Michel Foucault³⁹⁴, l'analyse des politiques de santé publique organisées autour du principe de prévention permet également de montrer dans quelle mesure ces politiques véhiculent sous différentes formes l'injonction à penser son style de vie comme un ensemble de facteurs de

³⁹¹ Le déplacement de la responsabilisation parentale a d'abord été identifié dans la communication intitulée « Quand le jugement médical met à l'épreuve le rapport des parents à leur enfant. Le cas de l'autisme » présentée dans le cadre d'une journée d'étude organisée par Aude Béliard, Aurélie Damamme, Jean-Sébastien Eideliman et Delphine Moreau, sur le thème « Qualifier les problèmes, décider pour autrui. Les proches à l'épreuve du médical », le 30 mars 2010 à l'EHESS à Paris. Les implications de ce déplacement de la responsabilisation parentale en termes d'action publique ont été ensuite formalisées par une autre communication intitulée « When public policy relies on "parentality". The case of autism » présentée dans le cadre du 6^{ème} Congrès de l'IPA (Interpretative Policy Analysis), en juin 2011, à Cardiff.

³⁹² Jean-Claude Barbier, 2002, « Peut-on parler d' « activation » de la protection sociale en Europe ? », *Revue Française de Sociologie*, vol. 43, n° 2, p. 307-332.

³⁹³ Isabelle Astier, 2007, *Les nouvelles règles du social*, Presses Universitaires de France, Paris.

³⁹⁴ Michel Foucault, 2004, *Naissance de la biopolitique*, Cours au Collège de France, 1978-1979, Hautes Etudes/Gallimard/Seuil, Paris.

risque pour sa propre santé et à redéfinir ce qui relève de la responsabilité collective comme ce qui ne peut être prévenu par les individus eux-mêmes.

Dans le champ de la santé mentale, une étude comme celle de Livia Velpry sur les patients de la psychiatrie montre que la logique d'intervention en hôpital psychiatrique s'appuie sur l'évaluation faite par l'équipe de la capacité des patients en termes d'autonomie et de responsabilité. Le patient est aidé par l'équipe à atteindre cet idéal de l'individu responsable et autonome dans la mesure où l'équipe pense qu'il est capable de le faire³⁹⁵.

Dans le cadre des *disability studies*, la responsabilisation n'est souvent pensée que dans le cadre du « modèle médical » qui impute le handicap de manière substantielle aux individus, en « opposition au modèle social », qui privilégie une approche situationnelle du handicap. Pourtant, les politiques de normalisation, en ne pensant l'inclusion des personnes handicapées que dans les normes existantes, véhiculent d'une manière exacerbée pour les plus vulnérables d'entre nous l'injonction de se rapprocher de l'idéal de l'individu autonome pour trouver une place dans la société³⁹⁶.

Dans le domaine de l'enfance « inadaptée », la focalisation sur l'engagement des associations de parents dans l'institution du handicap empêche de penser les processus de responsabilisation individuelle des parents. Plus spécifiquement, l'histoire de l'autisme semble avoir discrédité la notion de responsabilisation prise dans le spectre de la culpabilisation parentale par la psychanalyse. Pourtant, la remise en question de la responsabilité des parents quant aux troubles de leur enfant n'a pas mis fin à la responsabilisation parentale. On observe plutôt un glissement de la responsabilité attribuée aux parents par les professionnels de santé : de la responsabilité quant aux troubles de l'enfant vers la responsabilité quant au devenir de l'enfant. On observe un déplacement d'une « responsabilité de » vers une « responsabilité pour », d'une responsabilisation parentale davantage prospective que rétrospective.

L'identification de ce glissement ne signifie pas que l'ensemble des professionnels de santé attribuent le même type de responsabilité aux parents, mais plutôt que le principe de responsabilisation parentale dominant est en train de changer. Si la place donnée aux parents par certains professionnels relève largement d'une logique étiologique, qui établit un lien de causalité entre le fonctionnement de la famille et les troubles présentés par l'enfant, d'autres

³⁹⁵ Livia Velpry, 2008, « Le point de vue du patient: enjeux théoriques et pratiques », *Culture Medicine and Psychiatry*, vol. 32, p. 238-258.

³⁹⁶ « Le désir de normalité : quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap mental sévère ? », conférence à l'EHESS, le 19 décembre 2012.

professionnels insistent plutôt sur le lien entre l'implication des parents dans le soin et le devenir de l'enfant.

C'est lors d'une discussion informelle, le 7 janvier 2009, que Béatrice A. m'explique le tournant parental pris dans le domaine de l'autisme.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec Béatrice A., lors d'un trajet en voiture, le 7 janvier 2009

Béatrice A., pédopsychiatre coordonnatrice de l'IDA : « Avant on prenait l'enfant dans un hôpital ou un IME et on disait aux parents : on s'en occupe, et on se retrouvait dans des situations de "déparentalisation" [...] Les parents ne comprenaient pas l'autisme, car il faut vivre au quotidien avec un autiste pour le comprendre, c'est une maladie compliquée... Et ils avaient le sentiment de ne pas pouvoir s'occuper de leur enfant. [...] On a complètement inversé la machine : maintenant, les professionnels se déplacent et vont à domicile... Les parents deviennent acteurs, collaborateurs... On fait toujours une séance avec les parents dans chaque spécialité pour qu'ils voient et généralisent à domicile. [...] Les parents deviennent des vrais experts de l'autisme... Il faut qu'ils soient compétents. Ils participent à l'élaboration du projet de vie de l'enfant, pour lui donner une place dans la société. »

Un an plus tard, Béatrice A. m'explique, tout en se demandant s'ils ont raison de le faire, que les professionnels de santé s'en remettent désormais aux parents pour mettre en place l'arrangement de soin. Elle souligne à cet égard que tous les parents ne sont pas considérés comme capables de mettre en œuvre un arrangement de soin efficace en collaboration avec les professionnels de santé.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec Béatrice A., lors d'un trajet en voiture, le 30 novembre 2010

Béatrice A. souligne la modernité de mon travail, dans le sens où j'observe des parcours récents, où les parents sont « actifs », « partenaires ».
Sur les parents comme partenaires, elle me confie : « j'espère qu'on fait le bon choix, je ne sais pas... »

Elle me dit ensuite : « Avant, les parents critiquaient ce qu'on faisait mais ça leur allait bien aussi quelque part car c'était plus lointain, ils avaient moins de soucis [...] Ils nous déléguaient le problème, ils s'en débarrassaient. [...] Maintenant, on force les parents à aller puiser dans leurs ressources personnelles pour affronter la situation. [...] Mais tous les parents n'ont pas la même capacité à puiser dans leurs ressources. La connaissance intuitive est également répartie entre les personnes mais le problème, c'est qu'il leur faut des connaissances théoriques pour comprendre le fonctionnement de leur enfant, et ces connaissances cliniques ne sont pas au niveau de tous, alors qu'elles sont nécessaires pour la prise en charge... »

Béatrice A. conclut : « Mais enfin, on ne peut pas tomber dans l'égalitarisme ». Le problème des inégalités sociales est inhérent à toute structure sociale selon elle.

Béatrice A. est prise dans une tension entre deux enjeux contradictoires : il s'agit de faire des parents les coordonnateurs du soin mais tous les parents ne sont pas reconnus comme étant capables d'assumer cette responsabilité avec la même compétence. Les

professionnels de santé évaluent la parentalité transformée en capacité à s'occuper d'un enfant diagnostiqué autiste de manière compétente.

Les conditions de la coopération entre parents et professionnels de santé

S'en remettre aux parents mais à quelles conditions ? La « coopération » avec les parents repose sur deux présupposés qui ne vont pas de soi et sur lesquels travaillent les professionnels de la santé : premièrement, une représentation non-contradictoire de l'enfant entre parents et professionnels ; deuxièmement, la « parentalisation » des parents par les professionnels³⁹⁷. Dans le centre de diagnostic, une catégorisation est effectuée entre les parents « compétents » et ceux qui ne le sont pas. À partir des observations, on peut identifier deux critères qui fondent l'évaluation de cette « compétence » parentale.

D'une part, les parents sont évalués sur leur capacité à adopter « le regard qui convient », enjeu déjà largement évoqué. Le moment où les « parents ouvrent les yeux » est considéré comme un passage nécessaire pour fonder la coopération entre professionnels et parents. Ainsi Béatrice A. m'explique-t-elle lors d'une discussion informelle qu'elle s'oppose au principe « automatique » de compensation financière du handicap. Selon la pédopsychiatre, cette compensation « automatique » atténue l'impact psychologique de l'« annonce » du handicap, alors même que ce traumatisme lui semble nécessaire pour permettre l'implication des parents dans un projet de soin pertinent, élaboré en collaboration avec les professionnels de santé.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec Béatrice A., lors d'un trajet en voiture, le 7 janvier 2010

Béatrice A. m'explique qu'elle n'est pas d'accord avec la compensation financière du handicap.

D'une part, le fait d'annoncer à la fois le handicap et la compensation administrative financière, en même temps, empêche de « faire le deuil d'un enfant sain ». Selon elle, « les deux moments devraient être découplés dans le temps pour que les parents puissent vraiment s'effondrer avant de se relever ». Car on ne peut travailler sur la prise en charge qu'après, « une fois que les parents sont tombés au fond du trou »³⁹⁸.

D'autre part, la compensation ne devrait pas être automatique mais conditionnée par un projet de prise en charge qui engendre des frais.

³⁹⁷ Ces conditions ont été identifiées dans une communication intitulée « Quand le jugement médical met à l'épreuve le rapport des parents à leur enfant. Le cas de l'autisme » présentée dans le cadre d'une journée d'étude organisée par Aude Béliard, Aurélie Damamme, Jean-Sébastien Eideliman et Delphine Moreau, sur le thème « Qualifier les problèmes, décider pour autrui. Les proches à l'épreuve du médical », le 30 mars 2010 à l'EHESS à Paris. La réflexion sur la notion de « parentalisation » a été approfondie suite à la discussion de cette communication par Nicolas Dodier.

³⁹⁸ On peut remarquer que Béatrice A. s'appuie sur la notion développée par Bruno Bettelheim de « toucher le fond ».

D'autre part, les parents sont évalués sur leur capacité à s'impliquer d'une manière qui convient auprès de leur enfant. Les parents considérés comme « compétents » sont attentifs aux comportements de leur enfant qu'ils ont progressivement redéfinis comme des symptômes au contact des professionnels de santé et s'engagent dans la normalisation de ces comportements au quotidien.

L'acquisition du langage, l'expression des émotions ou encore l'intériorisation des codes sociaux, qui ne nécessitent pas une action consciente et dirigée vers ces objectifs de la part des parents pour un enfant « normal » deviennent des enjeux d'intervention parentale. L'engagement des parents dans la normalisation des comportements de l'enfant peut aller de l'injonction à regarder dans les yeux quand on parle à l'enfant, à l'interruption d'une activité répétitive considérée comme une « stéréotypie », en passant par l'empêchement de ce qui est appréhendé comme l'« usage détourné » d'un objet, c'est-à-dire le non-respect de l'usage pour lequel l'objet a été conçu, au bénéfice de la recherche de stimulations sensorielles (exemple : frotter un crayon contre un radiateur pour faire du bruit au lieu de l'utiliser pour écrire). Ces interventions parentales sont essentiellement observées lors des entretiens à domicile mais également dans des moments informels de déplacement pour se rendre à une consultation ou encore dans les salles d'attente.

L'implication des parents dans le soin est considérée comme l'élément déterminant de la trajectoire développementale de l'enfant. Les recommandations des professionnels de santé visent essentiellement à accroître leur capacité à faire « progresser » l'enfant, à faire tendre la trajectoire développementale de l'enfant vers la norme. Les parents de Pierre sont par exemple considérés comme particulièrement « compétents », et Béatrice A., en consultation finale, leur attribue explicitement le mérite de l'évolution développementale de Pierre.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Pierre S., avec Béatrice A., le 15 décembre 2009

Béatrice A. : « Nos cotations sont nettement moins sévères que les vôtres mais elles demeurent positives... Ce qui est intéressant pour nous comme cas. »

Mère de Pierre : « C'est intéressant car ça montre que ça évolue. »

Béatrice A. : « Oui, ça nous montre qu'avec des aménagements très développés, on peut arriver à des cotations très légères, donc la trajectoire est extrêmement mobile. »

L'évaluation de la qualité des interventions parentales est couplée avec l'évaluation du regard parental. Aux yeux des professionnels de santé, des interventions parentales considérées comme inadaptées sont révélatrices d'une mauvaise compréhension du fonctionnement de l'enfant. De même, une lecture non symptomatique des comportements de l'enfant induit des interventions parentales considérées comme inadaptées.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Benjamin S., le 13 juin 2009
Sarah, psychologue (elle lit le compte-rendu de l'entretien avec les parents) : « Il [Benjamin] comprend les choses en contexte. Il peut mettre ses chaussures si on lui dit qu'on sort de la maison, qu'on va dehors. »

Irène C., pédopsychiatre qui suit Benjamin en hôpital de jour : « Ça !? Sur la compréhension, je ne suis pas sûre... Le père pense que son enfant comprend tout et il s'énerve beaucoup contre lui. »

[...]

Sarah : « Son père avait une expression sur ça ! (elle cherche dans le compte-rendu de l'ADI – Autism Diagnostic Schedule) Il n'aime pas la routine, ça le stresse ! »

Irène C. : « Pourtant il ritualise beaucoup. »

Sarah : « Il faudra revoir ça avec lui... »

Clémence, psychomotricienne : « Le père pense que son fils a besoin de changement, qu'il aime bien ça ! » (elle a l'air indignée)

La réunion de synthèse pour Lilian L. montre au contraire les conditions dans lesquelles les parents sont considérés comme exemplaires par les professionnels du centre de diagnostic. Lilian L., à l'âge de 3 ans, en est déjà à son deuxième bilan dans le centre de diagnostic, le dépistage des troubles autistiques ayant été effectué de manière précoce à l'âge de 2 ans. Les parents de Lilian L. ont mis en place avec l'aide d'une orthophoniste un système de communication par échange d'images (PECS) à la maison. Ils ont également mis en place un système de récompenses pour normaliser le sommeil et les habitudes alimentaires de leur enfant. Enfin, ils utilisent l'« agenda vertical », ligne verticale d'images qui représente le déroulement de la journée ou d'un segment de la journée, comme une séance d'orthophonie par exemple. Cet outil qui rend visible l'enchaînement des activités, est conçu pour rassurer l'enfant en lui permettant d'anticiper les choses.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Lilian L., le 8 juin 2009

Clémence : « Dans la salle d'attente, Lilian L. a eu des manifestations de colère, il était submergé par l'anxiété... Je me suis dit : ça va pas être facile. »

Anita, psychologue : « Mais sa maman a montré le picto³⁹⁹ “bonjour” et puis, il s'est rassuré dans la salle de jeux. »

[...]

Anita : « Ses deux parents étaient avec lui quand on [avec Clémence] a rencontré Lilian. »

Béatrice A. : « Oui, ce sont des parents très mobilisés, très actifs, qui ont fait un effort de compréhension de leur enfant, qui ont aménagé l'environnement... »

Clémence : « Tout en étant raisonnables dans leurs attentes, ils sont souples quand même. »

Béatrice A. : « Oui, tout à fait... Ils ont fait un site Internet pour leur enfant, un blog qui s'appelle “Lilian petite bulle” avec des vidéos... »

[...]

Anita : « Il regarde un système d'images pour le sommeil avec des récompenses en images d'avion si la nuit se passe bien. »

³⁹⁹ Diminutif pour pictogramme : dessin ou symbole imprimé sur un support plastifié.

Béatrice A. : « C'est vachement soutenu ! »

Anita : « Ils font la même chose pour l'alimentation. »

[...]

Béatrice A. m'explique à la fin de la réunion de synthèse qu'il faudrait que je rencontre les parents de Lilian car ce sont des parents « modernes, compétents qui n'ont pas fermés les yeux face au problème. ». Ils ont un engagement associatif « mais ce ne sont pas des extrémistes ». Ils sont en contact avec l'IDA au moins deux ou trois fois par an. Elle précise que le cas de Lilian, c'est le contraire du cas de Jack R. qui a pourtant le même âge mais pas du tout la même trajectoire développementale. Les parents de Jack R. sont décrit par Béatrice A. comme « pas compétents » et gardant « une vision arriérée de l'autisme ».

Pour être considérés comme « compétents », les parents doivent s'appuyer sur des dispositifs et des outils conçus par des professionnels de santé. Néanmoins, l'appropriation des manières de faire des professionnels de santé doit trouver des limites qui permettent de maintenir la différence entre le rôle de soignant et le rôle de parent. Les parents sont évalués sur leur capacité à transposer les manières de faire des professionnels à domicile, tout en gardant une relation « authentique » avec l'enfant. Le « tout-thérapeutique » ou le « tout-rééducatif » sont récusés par les professionnels de santé au profit d'une relation « authentique » dans laquelle les parents infusent un souci thérapeutique ou un souci éducatif.

L'objectif du centre de diagnostic est la « parentalisation des parents » selon les termes de Béatrice A. Les professionnels de santé attendent des parents qu'ils trouvent un subtil équilibre entre investissement thérapeutique ou rééducatif et investissement émotionnel auprès de leur enfant. L'accent mis sur l'éducation redéfinie comme un travail parental ne doit pas empêcher l'établissement d'un lien affectif avec l'enfant. De la même manière que les parents doivent pouvoir adopter une lecture symptomatique des comportements de leur enfant sans pour autant devenir cliniciens, ils doivent transposer les manières de faire des professionnels de santé tout en restant capables d'initier avec leur enfant des activités dénuées d'intérêt éducatif.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Edouardo L., le 4 octobre 2010

Richard S., pédopsychiatre, chef du pôle de psychiatrie infanto-juvénile : « Ce sont des parents très investis, peut-être trop... On essaie de faire en sorte qu'ils lâchent leur rôle d'éducateurs et qu'ils redeviennent parents... À la maison, c'est séance de PECS tous les jours, du travail sur table... »

Béatrice A. : « C'est pour ça que ça a clashé avec Irène C. [nom de la pédopsychiatre qui suit Edouardo en hôpital de jour] ! »

Richard S. : « Enfin, il faut qu'ils prennent confiance... »

Béatrice A. : « Oui, ça ira mieux quand ils auront confiance. »

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Lucas F., le 26 avril 2009

Béatrice A. : « La maman est très investie dans le suivi. (elle lit le compte-rendu de la première consultation) “On travaille ” [...] Elle reproduit beaucoup de choses. »

Clémence : « Dans son discours, ça prend à la limite une place trop importante, ça m’a laissé une drôle d’impression. »

Béatrice A. : « Ça l’empêche d’avoir les yeux en face des trous ? »

Clémence : « Oui, elle voit son enfant par ce prisme unique... Elle est plus éducatrice que maman. »

Béatrice A. : « Oui, je fais les connections, je revois le premier entretien avec Hélène L. [orthophoniste de l’enfant]. Elle m’avait dit que la mère ne se sentait pas équipée pour être une maman, elle ne savait pas quoi faire en situation maternelle. »

[...]

Anita : « Il faut toujours lui [Lucas] apprendre ! »

Clémence : « Oui, elle est toujours dans l’objectif d’apprentissage. »

Béatrice A. : « Ce sont des bébés qui ne renvoient rien... »

Anita : « Elle le voit sous un seul angle et pas dans sa globalité. »

Si pour être considérés comme « compétents », les parents doivent s’appuyer sur des dispositifs et des outils conçus par des professionnels de santé, toutes les méthodes ne sont pas considérées comme légitimes par les professionnels du centre de diagnostic. La distinction entre des méthodes reconnues et des méthodes considérées comme illégitimes voire dangereuses est d’autant plus importante dans un contexte où ne cessent d’apparaître de nouvelles méthodes de prise en charge de l’autisme dont l’évaluation est devenue un enjeu politique important⁴⁰⁰.

Les parents qui s’investissent dans les « mauvais » cadres thérapeutiques sont sévèrement jugés dans leur compétence éducative. C’est le cas des parents de Julien P. qui ont fait appel à une psychologue britannique proposant la méthode ABA VB (Applied Behavior Analysis – Verbal Behavior)⁴⁰¹. Lors de la réunion de synthèse pour Julien dans le centre de diagnostic, Hélène L., orthophoniste qui suit Julien en s’appuyant sur la méthode PECS, raconte la situation conflictuelle qu’elle rencontre avec les parents de l’enfant. L’indignation de l’orthophoniste à l’égard de la méthode ABA VB est partagée par les professionnels du centre de diagnostic. L’exposition de ce conflit se conclut par la recommandation de Béatrice A. à l’orthophoniste d’arrêter le suivi de Julien.

⁴⁰⁰ Circulaire n° DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d’accompagnement ».

⁴⁰¹ ABA VB (Applied Behavior Analysis – Verbal Behavior) ou encore « Applied Verbal Behavior » : méthode comportementaliste qui s’appuie davantage que l’ABA sur la motivation et les intérêts de l’enfant. Elle fait précéder l’enseignement direct et structuré (apprentissage par le travail sur table) par une séance de pairing (pratique avec l’enfant d’activités agréables pour le mettre dans de bonnes dispositions relationnelles) et privilégie également l’« enseignement en milieu naturel », l’apprentissage en dehors du travail sur table, dans les moments informels.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Julien P., le 8 juin 2009

Hélène L., orthophoniste de Julien : « J'ai besoin d'aide ! J'ai un gros problème avec cette famille ! Ils sont allés chercher cette anglaise, ils ont tout payé et elle a massacré tout mon travail en une journée ! Je n'ai plus le droit de communiquer avec lui ! »

Béatrice A. : « T'arrêtes ! C'est comme X [nom d'une autre famille] ! »

Hélène L. : « Je suis complètement démunie... »

Béatrice A. : « Rien n'est négociable, c'est plus grave que pour les X. »

Hélène L. : « Je suis obligée d'être contenante car la mère me pousse de plus en plus loin chaque semaine. Elle me dit : vous ne sortez pas le classeur PECS hein ! Et elle vient vérifier pendant la consultation [...] La dernière fois, je me suis énervée, je lui ai dit : vous me prenez pour une déficiente mentale ? Elle a répondu : je suis habituée à la maison [...] Elle ne veut pas voir qu'on peut communiquer avec son enfant ! Je n'ai le droit d'utiliser que trois signes, que des signes anglais et si l'enfant fait des demandes, je dois lui dire non... Il n'a pas le droit d'avoir son doudou ! J'en suis malade ! »

[...]

Claire, psychologue : « Il a une éducatrice ABA à la maison. »

Hélène L. : « S'il fait ABA, c'est raté ! »

Béatrice A. : « C'est la première fois dans la couronne de Z [nom de ville] qu'on a un enfant suivi avec ABA. »

Claire : « C'est pas vraiment ABA car il n'y a pas assez d'heures par semaine... L'éducatrice est formée par Y (association locale de parents d'enfants autistes). »

Béatrice A. : « On n'a qu'à leur dire qu'ils ne font que ABA ! »

Hélène L. : « Ça me soulagerait, je ne veux pas les voir dans trois mois, je ne peux rien faire ! »

Louise, orthophoniste : « Pourquoi uniquement trois signes ? Je ne comprends pas ! »

Hélène L. : « Pour avoir un renforçateur... Ils sont partis du principe que l'enfant n'avait pas de désir... Enfin, sa mère s'auto-stimule dans mon bureau, elle se fait les lignes de la main et elle m'a dit : je sais, je fais comme mon fils. »

Claire : « La mère a dit qu'elle se reconnaît dans son fils... »

Hélène L. : « Les grands-parents m'ont parlé de leur angoisse que le père s'en aille, qu'il ne supporte plus sa femme, c'est pour ça qu'ils les soutiennent dans leur projet... »

Béatrice A. : « Il faut de l'énergie pour s'occuper d'un enfant autiste, elle n'est pas équipée ! »

Anita : « Enfin, on voit les effets de ce que tu as mis en place [à Hélène L.] »

Hélène L. : « Merci ! (soulagement) On est en train de lui enlever son système de communication... Est-ce qu'il n'est pas hyperchuté car sa mère est déficiente ? »

Béatrice A. : « On ne peut pas le dire. »

Hélène L. : « Je n'ai pas d'espoir, je ne peux rien faire ! Je suis peinée pour cet enfant. Sa mère a sapé mon travail. »

Les parents de Théo C. s'appuient en partie sur des méthodes non conventionnelles pour soigner leur enfant, et notamment sur un traitement à base d'antibiotiques non reconnu en France. La pédopsychiatre Béatrice A. fait d'eux des parents démissionnaires, qui recherchent l'« effet miracle ».

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Théo C., le 5 mai 2010

Béatrice A. m'explique une fois que les parents de Théo sont partis : « Les parents peuvent faire leurs choix mais il faut que ce choix soit un choix éclairé... Parce que là, les parents ont l'impression que leur enfant va mieux, qu'il progresse. Mais c'est tout ce

qu'ils projettent, et c'est l'ensemble de la prise en charge... Mais c'est plus facile de donner un cachet... que de s'investir dans une prise en charge solide. Ils recherchent l'effet miracle. [...] Inciter les gens à faire des choix éclairés, à ce qu'ils adoptent une posture plus scientifique, à ce qu'ils pèsent le pour, le contre, ça les remet en responsabilité... C'est chiant de lire, de se renseigner, mais c'est comme ça qu'on est responsables de la situation. »

Moi : « C'est peut-être dur de se positionner comme ça par rapport à son enfant... »

Béatrice A. : « Oui, mais on n'a pas le choix quand on est parent d'un enfant handicapé, on doit réfléchir, s'informer, pour choisir une prise en charge... Ce n'est pas la même chose pour un enfant standard, quoique, on devrait s'asseoir tous les jours pour réfléchir à ce qu'on fait avec nos enfants... »

Béatrice A. ne considère pas que ce recours à des méthodes non-conventionnelles soit le résultat d'un choix. Le fait que la pédopsychiatre mette en avant la notion de « choix éclairé » indique que le choix des parents est autorisé par les professionnels de santé et reconnu comme tel s'il se fait selon des critères qu'ils considèrent comme légitimes et dans un cadre normatif qu'ils définissent. En dehors du choix éclairé par le point de vue des professionnels de santé, pas de possibilité de choix pour les parents et pas de reconnaissance de leur compétence parentale.

Les professionnels de santé attendent que les parents s'appuient sur l'exemplarité de leurs manières d'être avec l'enfant, jusqu'à rendre floue la frontière entre ce qui relève de l'exercice de l'expertise et ce qui relève de l'exercice du « sens commun » dans l'évaluation des pratiques parentales. La démarche diagnostique est le lieu d'un travail des professionnels de santé sur la relation que les parents entretiennent avec leur enfant, sur l'exercice de la parentalité.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Djamel S., le 2 avril 2009

Clémence : « La mère dit qu'il est peu sensible à l'interdit avec elle mais nous, on pense que c'est parce que la matérialisation du non n'est pas explicite : le non n'est pas formulé par la mère. »

Clémence raconte une anecdote pour appuyer cette idée : Djamel a essayé pendant l'examen de prendre les feuilles d'évaluation sur le bureau. Lorsque sa mère est intervenue pour lui enlever des mains, Djamel les a reprises... Mais quand Clémence lui a dit non, avec une grosse voix, l'expression faciale adéquate et le doigt levé (mimé), Djamel a obéi. Enfin, la mère est accusée par Clémence de « donner un message paradoxal » à Djamel car après lui avoir enlevé les feuilles des mains, elle accepte de lui donner.

[...]

Béatrice A. (au pédiatre qui suit Djamel) : « Vous avez pu le dire à la maman, lui donner des modèles de comportement à adopter ? Parce que quand même c'était bizarre ce truc de cartes bleues [Djamel prend régulièrement les cartes dans le portefeuille de sa mère et les aligne sur une table], qu'elle le laisse faire. »

Pédiatre : « Le problème, c'est que, selon la mère, Djamel fait des colères terribles si on touche les cartes donc elle préfère ne rien faire. »

Clémence : « C'est pas de la colère, si ? »

Pédiatre : (hésitation) « La mère a des gestes un peu brutaux. »

[...]

À la fin de la synthèse se pose le problème de trouver un Centre Médico-Psychologique qui puisse proposer l'ensemble des soins préconisés par les professionnels du centre d'évaluation.

Anita : « Ce serait mieux de centraliser la prise en charge vu la famille. »

Béatrice A. : « Avec ce genre de famille, on n'est pas dans le partenariat. »

[...]

Clémence : « Il faut travailler sur les réponses de la maman, sur la relation entre la mère et l'enfant. »

Béatrice A. : « On propose une psychothérapie familiale ? On va se casser les dents... »

Clémence : « Il y a un problème de guidance, la mère doit comprendre qu'elle doit rentrer dans la salle avec son enfant quand il voit un spécialiste... Et la prise en charge doit être quotidienne. »

Finalement, la collaboration entre les parents et les professionnels de santé est une collaboration sous conditions. Et si les parents peuvent devenir des partenaires, ils demeurent des partenaires sous contrôle. Les professionnels de santé s'appuient sur l'implication des parents, et incitent les parents à endosser la responsabilité qui leur est assignée quant au devenir de leur enfant. Cependant, ils attendent également des parents qu'ils s'en remettent à leur avis et se rangent derrière leur manière de voir et de faire. Les parents doivent être responsables sans pouvoir être complètement autonomes.

Repenser la mise à l'épreuve de la parentalité⁴⁰²

« Ce sont des bébés qui ne renvoient rien », cette expression de la pédopsychiatre Béatrice A. est révélatrice du présupposé partagé par de nombreux professionnels de santé, selon lequel les troubles autistiques, et de manière plus générale le handicap d'un enfant, mettent en échec la parentalité.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Augustin V., le 6 juillet 2009

Béatrice A. : « L'important, c'est de recentrer le projet éducatif sous l'autorité parentale. »

Psychomotricienne qui suit Augustin en CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) : « Et de remettre le papa dans l'histoire ! »

Béatrice A. : « Il faut que la mère puisse reprendre les choses avec lui... Car Augustin est un enfant qui la met en échec... »

Psychomotricienne : « On est tout le temps en échec avec Augustin ! »

⁴⁰² La réflexion sur la mise à l'épreuve de la parentalité par le handicap a été formalisée par ma communication intitulée « Handicap et parentalité. Le cas de l'autisme » présentée dans le cadre du 4ème Congrès de l'AFS (Association Française de Sociologie) en juillet 2011, à Grenoble. Cette réflexion a été nourrie des éléments de discussion apportés par Jean-Sébastien Eideliman.

Béatrice A. : « Oui, mais nous, on est professionnels donc la sanction du constat d'échec n'est pas la même, par rapport à celui d'une maman... »

Béatrice A. suppose que la mère ne doit pas oser stimuler son enfant par le jeu car elle doit avoir peur de l'échec. Selon elle, ce n'est pas tant que la mère ne sait pas comment faire, mais plutôt qu'elle s'épargne des sentiments difficiles. Béatrice A. conclut : « Le professionnel peut accepter plus d'échecs qu'une maman car on n'a pas le même lien avec l'enfant ». Elle fixe comme objectif pour cette mère de « répéter les choses avec son enfant, et accepter de recommencer jusqu'à ce que ça marche »

Psychomotricienne : « Je trouve ça très bien dans l'idée mais on est face à une famille qui n'est pas constante... Je ne juge pas mais la mère peut être très présente et puis après s'effondrer et abandonner... Pendant une séance, elle peut sembler très attentive, observer et puis, deux minutes après, elle sort son portable pour faire une réservation car elle va manger au restau avec sa copine en ville... Parfois, elle est complètement abattue, elle se dit : pourquoi ça m'arrive à moi ! C'est une catastrophe ! Elle sait qu'elle a pris pour perpétuité là ! »

Béatrice A. : « Là, on est face à un enfant exceptionnel, qui demande un projet exceptionnel... On suit deux enfants comme ça, on est complètement en dehors de nos missions hein mais bon, les mamans sont exactement comme ça ! »

Psychomotricienne : « En même temps, elle est très affectée ! »

Béatrice A. : « Bien sûr ! Mais, on est humain, on a nos limites... »

Un grand nombre d'écrits de psychologues ou de psychanalystes visent à montrer comment l'arrivée d'un enfant « anormal » inflige un traumatisme narcissique aux parents, ou encore dans quelle mesure les troubles d'un enfant infléchissent le devenir-parent. Les enfants « anormaux » sont supposés mettre à l'épreuve la parentalité. D'où la nécessité pour les professionnels de santé de mettre en œuvre une opération de « re-parentalisation ». Ce processus de re-parentalisation, tel qu'il est conçu par les professionnels du « monde psy » commence par le « deuil » de l'enfant normal. Cette étape se traduit par la « prise de conscience » des difficultés de l'enfant et par l'« acceptation » progressive du handicap. Ce présumé, modélisé dans le « monde psy », s'est largement diffusé dans d'autres mondes, notamment dans les mondes administratif et scolaire.

Beaucoup de sociologues reprennent également cette conceptualisation sans la questionner pour en faire un présumé de leur recherche. C'est le cas par exemple de Jean-Yves Richier qui, dans le résumé de sa thèse de doctorat, écrit en parlant des parents ayant un enfant déficient intellectuel : « Ils doivent parvenir à détruire l'image de l'enfant idéal afin de se reformuler un parcours possible avec un enfant n'intégrant pas les critères sociaux normatifs »⁴⁰³. De la même manière, Charles Gardou, Yves Jeanne et Isabelle Marc, dans un dossier consacré au thème « La famille à l'épreuve du handicap »⁴⁰⁴, mélangent les registres

⁴⁰³ Jean-Yves Richier, 2009, *Croire en la normalité : les représentations sociales des parents de l'enfant déficient intellectuel*, Thèse de doctorat.

⁴⁰⁴ « La famille à l'épreuve du handicap », *Reliance*, 2007, vol. 4, n° 26.

sociologique et médical. Ce dossier inclut un article de la psychanalyste Simone Korff-Sausse sur « l'impact du handicap sur les processus de parentalité » (p. 22-29) et un autre article d'une chef de service en IME, Nathalie Tessaire, intitulé : « Parentalité et situations de handicap : réflexions d'un professionnel. » (p. 63-67).

Ce dialogue entre chercheurs en sciences sociales et acteurs professionnels est loin d'être problématique, au contraire, tant qu'il ne se traduit pas par une coloration médicale du langage scientifique. L'emic - centré sur le recueil de significations culturelles autochtones, liées au point de vue des acteurs - et l'etic - ensemble des observations externes, indépendantes des significations portées par les acteurs eux-mêmes - sont certes complémentaires et imbriqués, il est néanmoins nécessaire de les distinguer dans le discours sociologique⁴⁰⁵. Or les coordonnateurs du dossier, dans l'introduction, posent un présupposé directement importé du discours des professionnels de santé, sans distinguer ce qui relève de l'etic et ce qui relève de l'emic : le fait que la venue d'un enfant porteur de handicap bouleverse de fond en comble le processus de parentalisation.

Pour construire un regard véritablement sociologique, on s'éloigne des approches psychologiques et psychanalytiques existantes sur la manière dont le handicap d'un enfant questionne, affecte ou met en échec la parentalité. On propose de dénaturiser l'approche de la parentalité redéfinie comme l'ensemble des pratiques liées au fait d'occuper le statut de parent, ou pour le dire autrement, ce que les personnes font en tant que parents. Pour penser sociologiquement la mise à l'épreuve de la parentalité, il est nécessaire de resituer cette mise à l'épreuve dans les configurations relationnelles au sein desquelles elle s'actualise. L'analyse des conditions de la coopération entre les professionnels de santé et les parents permet de montrer que c'est moins le handicap lui-même que les configurations relationnelles qui se nouent autour de la situation de handicap d'un enfant, notamment les relations entre parents et professionnels, qui mettent à l'épreuve la parentalité.

Les parents perçoivent-ils cette mise à l'épreuve de leur parentalité ? Le fait qu'ils tentent de démontrer leur compétence éducative, en reconnaissant par exemple l'exemplarité des manières de faire des professionnels de santé, le suggère.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Maxime M., qui donne lieu à un bilan, avec Luc F., le 23 avril 2009

Nous arrivons dans le bureau où se déroule la consultation, et tout le monde s'assoit.

Maxime commence à ouvrir les boîtes de jeux et s'installe sur la petite table, derrière ses parents qui sont assis face au pédopsychiatre.

⁴⁰⁵ Jean-Pierre Olivier de Sardan, 1998, « Emique », *L'Homme. Revue française d'anthropologie*, vol. 38, n° 147, p. 151-166.

Luc F., pédopsychiatre, observe l'enfant. Les parents font de même, la tête tournée vers l'enfant.

La mère de Maxime demande : « Il faut qu'on intervienne ou pas ? »

Luc F. : « Vous faites comme vous voulez. »

Mère : « C'est vous qui décidez... »

Luc F. : « Vous faites comme d'habitude. »

Mère : « Je vais jouer avec lui » (en se levant de sa chaise).

Luc F. : « J'ai quand même besoin de vous. »

La mère se rassoit.

L'interne, Sophie, se lève et s'assoit à côté de l'enfant, elle le laisse jouer, l'observe et prend des notes. Puis elle lui propose régulièrement de nouveaux jouets ou activités pour tester ses réactions.

La mère commente : « D'habitude, je fais ce que fait Sophie avec Maxime. »

Les parents se soumettent-ils toujours aussi docilement à cette mise à l'épreuve ? Selon qu'ils questionnent ou non le fait d'être mis sous l'observation des professionnels de santé, les parents acceptent plus ou moins de faire corps avec leur enfant dans la démarche diagnostique. Ils peuvent s'établir comme faisant une entité commune avec l'enfant ou au contraire, s'établir comme des sujets à part. La mère de Maxime M. se positionne dès la première consultation sous le regard des professionnels de santé.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Maxime M., qui donne lieu à un bilan, avec Luc F., le 23 avril 2009

Luc F. : « Quelle est votre demande à l'IDA ? Pour vous, c'est quoi ? »

Père de Maxime : « Moi je sais pas. »

Mère de Maxime : « C'est un centre où vous allez étudier Maxime, voir Maxime et son contexte : ses parents, voir comment il est avec nous. »

Certains parents peuvent au contraire exprimer la volonté de recentrer l'observation sur l'enfant, comme la mère de Gregory qui incite fortement Béatrice A. à rediriger son attention vers l'enfant pendant la première consultation.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Gregory P., qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Béatrice A., le 23 juin 2009

La mère de Gregory fait la liste de ses amis avec lui. Il dit les prénoms les uns après les autres. Elle commente : « Comme ça, elle [Béatrice A.] va t'entendre un peu... »

[...]

Béatrice A. : « Avec un étranger, est-ce qu'il se fait comprendre ? »

Mère : « Vous pouvez essayer, vous verrez, je peux déchiffrer. »

L'encadrement de la parentalité

La mise à l'épreuve de la parentalité dans le centre de diagnostic fonctionne comme un révélateur des pratiques d'encadrement normatif de la parentalité. L'évaluation de la

compétence parentale révèle le modèle de parentalité valorisé par les psychiatres. « La psychiatrie, comme d'autres disciplines, reflète les valeurs sociales dominantes »⁴⁰⁶.

Face à des enfants dont la socialisation ne se fait pas sans une implication active et consciente de différents acteurs pour réaliser cet objectif, la question de ce qu'il faut apporter à un enfant et de comment il faut l'apporter se pose avec d'autant plus d'acuité. La démarche diagnostique ouvre un espace où s'explicitent des attentes dont on peut penser qu'elles sont le plus souvent implicites dans d'autres espaces sociaux.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Thomas B., qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Béatrice A., le 3 juin 2009

Thomas tape sa mère au niveau de la poitrine. Elle lui dit « non » d'une voix douce. Le père ne réagit pas.

Puis la mère commente le geste de son fils : « Alors, ça il le fait depuis deux mois. »

Béatrice A. : « Il va falloir que vous soyez stricts avec ça... »

Mère de Thomas : « Il n'aime pas que son père crie... Quand il hausse la voix, ça le terrorise ! »

[...]

Thomas, assis sur les genoux de sa mère, la refrappe au niveau de la poitrine. Puis il donne des coups de pieds à son père assis à côté.

Béatrice A. : « Il va falloir que vous posiez une interdiction stricte. »

Père de Thomas : « Moi, je peux rien dire. »

Béatrice A. : « Il va grandir, il va prendre de la force, il faut trouver un mode de communication pour poser des règles, sans passer par le haussement de voix. »

Mère : « Peut-être qu'on se trompe un peu... C'est pas facile. »

Béatrice A. : « Vous avez juste besoin qu'on vous aide. »

[...]

Père : « Je ne m'en occupe pas, je m'énerve trop vite. »

[...]

Béatrice A. : « Pour vous, en tant que *couple*, c'est possible que Thomas ne voie pas son papa ? »

Mère : « Mais c'est la réalité ! »

Béatrice A. : « On peut ne pas prendre les choses comme elles sont. Votre premier projet éducatif, c'est le fait que Thomas reste avec papa doit être possible ! »

[...]

Béatrice A. : « En tous cas, l'urgence aujourd'hui, c'est l'aide à la mise en place du langage et aussi : comment vous, les deux parents, vous allez l'aider en ayant un projet éducatif consensuel. C'est très important. Il faut être deux pour l'aider à grandir... On peut réfléchir avec vous à des stratégies... C'est une règle que l'enfant doit accepter que sa mère ne soit pas toujours disponible pour lui... Et il faut trouver des moyens de poser des interdictions... On peut gestualiser » (elle fait non avec un geste du doigt).

La mère à son mari : « Pas crier ! »

[...]

Père : « Moi, je suis plus proche de sa petite sœur. »

Béatrice A. : « Mais elle a aussi besoin de sa mère... Ce n'est pas facile d'éduquer un enfant. »

⁴⁰⁶ Phil Brown, 1987, « Diagnostic conflict and contradiction in psychiatry », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 28, n° 1, p. 37-50, p. 47.

Mère : « Surtout s'il est difficile. »

L'éducation des enfants a été construite historiquement comme une prérogative féminine. La maternité a fait l'objet d'un processus de naturalisation se traduisant par la présomption à l'égard des femmes d'une compétence éducative et d'un lien affectif adéquat qui semblent aller de soi. Cette naturalisation de la maternité a fait l'objet d'écrits critiques tels que ceux d'Elisabeth Badinter qui s'attaque au mythe de l'amour maternel inné⁴⁰⁷ et qui dénonce le retour au biologique comme un mouvement allant à l'encontre des acquis des luttes féministes⁴⁰⁸. Sandrine Garcia s'inscrit dans la même pensée critique, en soulignant que la naissance de la « cause de l'enfant » est venue remettre en question la « cause des femmes »⁴⁰⁹. Chez Luc Boltanski⁴¹⁰, comme chez Jacques Donzelot⁴¹¹, la diffusion des normes de puériculture, autant que le médecin de famille, font de la figure de la mère le vecteur de la normalisation des pratiques familiales. L'encadrement de la parentalité s'avère être en fait un encadrement de la maternité.

À l'IDA, la figure de la mère est centrale. Au fil des discussions entre professionnels de santé, on observe une évolution dans la manière de parler de la famille : les professionnels qui parlent au début des parents finissent toujours par évoquer uniquement la mère. Dans le déplacement de la responsabilisation parentale, on retrouve une constante : la centralité du rôle de la mère. Qu'elle soit à l'origine des troubles ou qu'elle soit déterminante dans le développement de l'enfant, c'est la mère qui est essentiellement tenue pour responsable. Ainsi, Béatrice A. peut-elle déclarer lors d'une réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 23 avril 2009, que l'élément déterminant dans la trajectoire développementale de l'enfant, c'est « la pulsion de vie de la mère ».

Au-delà de l'importance donnée à la relation affective entre la mère et l'enfant, l'injonction à s'impliquer dans le soin apporté à l'enfant est surtout faite aux mères. Quand les mères n'ont pas aménagé leur temps de travail de manière à pouvoir s'occuper davantage de leur enfant, les professionnels de santé n'hésitent pas à leur suggérer de le faire.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Léon Z., avec Béatrice A., le 19 mai 2009

Mère de Léon : « En septembre, je reprends mon travail à plein temps [fin de congé maternité] donc Léon ira à la crèche à plein temps. »

⁴⁰⁷ Elisabeth Badinter, 2001 (1981), *L'amour en plus. Histoire de l'amour maternel. XVIIème-XXème siècle*, Livre de poche, Paris.

⁴⁰⁸ Elisabeth Badinter, 2010, *Le Conflit. La femme et la mère*, Flammarion, Paris.

⁴⁰⁹ Sandrine Garcia, 2011, *Mères sous influence. De la cause des femmes à la cause des enfants*, La Découverte, Paris.

⁴¹⁰ Luc Boltanski, 1984, *Prime éducation et morale de classe*, Éditions de l'EHESS, Paris.

⁴¹¹ Jacques Donzelot, 1977, *La police des familles*, Éditions de Minuit, Paris.

Béatrice A. : « Comment vous allez vous organiser [pour les conduites] ? »
 Mère : « On pose des congés tous les deux [avec son mari], chaque semaine, et on s'en sort comme ça... »
 Béatrice A. : « Mais avant, ce n'était que deux séances par semaine... »
 Mère : « C'est le problème de toutes les mères qui travaillent et ont des enfants. »
 Béatrice A. : « Vous ne pouvez pas aménager votre emploi du temps à 80% ? »
 Mère : « Je suis chez C. [entreprise ayant annoncé un plan de licenciement] donc j'attends de savoir si je suis licenciée » Elle attend une lettre avant la fin de la semaine et se justifie en disant : « Pour des raisons d'indemnisation, je conserve mon temps plein pour l'instant, on verra ensuite... Enfin ma priorité, c'est Léon et c'est difficile pour toutes les femmes qui ont des enfants à emmener chez le médecin, je le sais, je suis prête à le faire ! »

En réunion de synthèse, la psychomotricienne qui suit Augustin dans le cadre d'un CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) tente en vain d'attirer l'attention de la pédopsychiatre Béatrice A. sur le retrait du père au niveau de l'accompagnement de l'enfant. L'implication des proches auprès de la mère d'Augustin (belle-mère, amies) est également disqualifiée par Béatrice A. comme un moyen de déresponsabiliser la mère.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Augustin V., le 6 juillet 2009

Béatrice A. : « Qui s'occupe de lui [Augustin] ? »
 Psychomotricienne qui suit Augustin en CAMSP : « Un peu la maman et quand elle craque, les beaux-parents... Parfois la copine... Elle vient régulièrement avec sa copine en consultation ou elle envoie sa copine ou sa belle-mère toutes seules... »
 Béatrice A. : « Et avec la grand-mère, ça se passe comment ? »
 Psychomotricienne : « [...] Elle aime beaucoup sa belle-fille, elle dit qu'elle aime beaucoup sa belle-fille et à la fois, elle la critique beaucoup, c'est bizarre... »
 Béatrice A. : « Il faut aider ces parents à accepter la situation de leur enfant, il faut aider la maman à déléguer mais ce lien de dépendance par rapport à sa belle-mère, c'est pas bon... Il faut qu'elle reprenne une position de force. »
 Psychomotricienne : « Elle tente mais elle craque régulièrement... »
 [...]
 Béatrice A. : « L'important, c'est de recentrer le projet éducatif sous l'autorité parentale. »
 Psychomotricienne : « Et de remettre le papa dans l'histoire ! »
 Béatrice A. : « Il faut que la mère puisse reprendre les choses avec lui... Car Augustin est un enfant qui la met en échec... »
 [...]
 Psychomotricienne : « Et puis, le père n'a pas une bonne représentation... La mère, elle a l'intuition, je pense qu'elle a compris, elle sait que c'est grave ; le père, pas du tout ! »
 Béatrice A. (en regardant le dossier) : « Il n'est pas venu ici. »

Cette injonction d'implication dans le soin essentiellement dirigée vers les mères ne semble pas être spécifique au centre de diagnostic observé. Elle peut être observée dans d'autres contextes, exercée par différents professionnels de santé. Cette injonction n'empêche

pas les pères de s'impliquer sous différentes formes, néanmoins elle permet de confirmer la position de retrait adoptée par certains pères.

Laure, la mère de Benoit F., m'explique souvent en entretien que son mari, Didier, ne s'investit ni dans le travail scolaire, ni dans les démarches auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), et qu'il ne lui pose aucune question sur la prise en charge de son fils. Didier ne vient aux consultations que sur la demande de sa femme.

Extrait du journal de terrain, discussion avec Laure à la suite de l'entretien avec son mari, Didier, le 15 septembre 2010

Laure : « Quand Didier t'a dit que ça n'a rien changé dans sa vie, alors là, j'ai failli éclater de rire ! Mais je me suis retenue... »

Pendant l'entretien, Didier paraît souvent gêné quand Laure se moque de lui en riant ouvertement. Quand il se trompe sur le nom de Nicole C. (psychologue), Laure éclate de rire et il réplique à voix basse : « Bon ben ça va Laure ». On voit que ça ne le fait pas rire du tout.

Laure : « Ben lui, ça n'a rien changé à sa vie, il continue son travail... C'est moi qui me charge de tout, alors forcément ! Comme le réseau A. [réseau de santé local soutenant la collaboration des professionnels en libéral impliqués dans le soin des enfants handicapés], il me dit que ça sert à rien... Nicole C. a dit que c'était pas très utile car tout est en place pour Benoit mais bon, moi j'aurai plus à faire le lien sans arrêt entre les professionnels, l'école : ils vont se réunir... Pour moi, c'est une grosse charge en moins, parce que c'est une contrainte... Lui, il ne voit pas que je cours partout, que je suis toujours en train d'organiser les choses à droite, à gauche... Il ne le voit pas tout ça... Tu vois, il ne sent pas concerné. Il pourrait poser des questions : comment ça s'est passé, qu'est-ce qu'on t'a dit... Il ne demande jamais rien... »

Lors d'une consultation à laquelle Didier assiste, Laure tente d'ouvrir un espace de négociation sur la répartition de la charge du soin et de faire de la psychologue un tiers censé encourager son mari à en assumer une partie. Cette consultation commence par cinq minutes d'interactions avec Benoit pendant lesquelles la psychologue constate que l'enfant est particulièrement « à côté de la plaque ».

Extrait du journal de terrain, consultation chez Nicole C., psychologue, pour Benoit F., le 29 octobre 2009

Nicole C. frappe des mains et dit plusieurs fois à Benoit : « Regarde-moi ! » ou « Par ici ! » mais Benoit ne la regarde pas.

Nicole C. essaie de faire compter les syllabes à Benoit de quelques mots : Maman, Nicole.

Mais Benoit débite des bouts de phrases et des mots difficiles à discerner, il parle de sangliers, de fenêtres...

Nicole C. : « On compte ensemble ? Allez ! Pour Nicole ! »

Benoit : « On joue ? »

Nicole C. : « T'es sur quelle planète aujourd'hui ? Tu racontes n'importe quoi ! Vous lui avez donné quoi à manger à cet enfant ? Un goûter spécial gluten⁴¹² ! (rires) Pourquoi d'habitude j'ai l'impression d'être en phase avec lui ? »

La psychologue met tout de suite en cause le « travail » de la mère. Le « travail » dont il est question, c'est à la fois l'accompagnement scolaire de l'enfant, le fait de reprendre le soir ce qui a été fait à l'école pendant la journée, et les consignes données par la psychologue qui impliquent de prendre des moments où l'on travaille sur table certains apprentissages spécifiques, en appliquant le principe du « renforcement » pour stimuler l'enfant. Les « renforçateurs » sont des objets ou de la nourriture appréciés par l'enfant, utilisés par l'adulte pour encourager chez lui un comportement souhaité. Le « renforçateur » est présenté au début de l'activité à l'enfant. Il est obtenu une fois l'activité terminée si l'enfant a eu un comportement jugé satisfaisant par l'adulte.

Extrait du journal de terrain, consultation chez Nicole C., psychologue, pour Benoit F., le 29 octobre 2009

Nicole C. (à la mère) : « Il est à côté de la plaque en ce moment ? Racontez-moi votre travail. »

Laure, mère de Benoit : « Il ne nous fait pas ça, de répondre n'importe quoi... »

Nicole C. : « Si, à l'école il le fait : c'est noté dans le cahier de liaison [que Laure lui a donné au début de la consultation] »

Laure : « Pour ce qu'il y va ! [neuf heures par semaine] »

[...]

Nicole C. (à la mère) : « Ce que je vois, c'est qu'il a du mal à comprendre alors il fait diversion... Vous travaillez autant ? »

Laure : « Moins qu'avant car je travaille plus tard... Ma demande à la MDPH a été refusée [demande de financement pour pouvoir réduire son temps de travail]. »

[...]

Nicole C. : « Moi, ce que je vois c'est qu'il est moins stimulé intellectuellement... Et les renforçateurs ? »

Laure : « Rien ne marche ! »

Didier, père de Benoit : « Tu lui donnes tout ! »

Nicole C. (rires) : « Dites-moi tout ! »

Laure raconte une anecdote : elle était en train de travailler avec Benoit et on a sonné à la porte. Elle est allée ouvrir et a tout laissé sur la table, y compris le renforçateur. Elle conclut : « c'est arrivé une fois ! »

Nicole C. : « Le renforçateur, ça ne doit pas trop être à disposition. [...] Il [Benoit] n'a jamais de problème d'évocation, alors il doit moins travailler et il doit être moins renforcé ! Donc on reprend les renforçateurs plus sérieusement, vous devez être plus stricte ! On va jouer la répétition à mort. »

Laure : « C'est vrai que je rentre tard du travail, vers 18h et que je n'ai pas obtenu de diminution de mon temps de travail, ça joue. »

⁴¹² Certains travaux de recherche soutiennent qu'un régime alimentaire sans gluten et sans caséine permettrait d'améliorer les symptômes de l'autisme. Le lien entre régime alimentaire et troubles autistiques est un sujet de controverse scientifique sur lequel se multiplient les études contradictoires.

Nicole C. : « J'ai déjà eu des enfants qui travaillaient beaucoup avant de se coucher : pour eux, ça recule l'heure du sommeil, vous lui dites : tu ne fais pas, on va au lit ! Ça le motiverait ? »

La tentative de Laure échoue : elle est tenue responsable par la psychologue de l'état de Benoit, mis sur le compte de son manque de travail, malgré ses tentatives de reporter la responsabilité sur son mari en soulignant son manque d'investissement. L'implication du père dans le soin n'est pas dévalorisée mais son absence n'est pas problématisée.

Extrait du journal de terrain, consultation chez Nicole C., psychologue, pour Benoit F., le 29 octobre 2009

Laure : « Mon mari pourrait le faire travailler mais il n'a pas toujours envie... »

Nicole C. : « On va vous donner des missions ! (rires) Pour les papas, on donne plus de comptage en général... Donc pour vous, le rôle, c'est compter les syllabes. [...] Il me manque quelqu'un pour le faire bosser régulièrement, on a perdu la régularité ! Vous pouvez le faire le soir, en rentrant du travail, il faut y croire ! C'est vous qui êtes une fois à droite, une fois à gauche... (à la mère). »

Laure : « Non, c'est pas ça... »

Nicole C. : « Est-ce que vous arrivez à être disponible le soir ? »

Laure : « C'est l'heure de manger, de se mettre en pyjama... »

Nicole C. : « Il va falloir déléguer »

Laure : « Mettez-le au boulot ! [en parlant de son mari] »

Nicole C. (au mari) : « Vous préférez quoi ? Le travail à la table ou faire à manger ? »

Didier : « Je fais déjà à manger... »

Laure : « J'en arrive à culpabiliser de pas avoir le temps de travailler... »

Nicole C. : « Et moi, j'en rajoute une couche... Mais enfin, on va pas se dire ça toutes les semaines hein ? Il faut travailler votre emploi du temps avant de venir ici, il faut ritualiser pour réussir à le faire bosser. Sinon, il pense que c'est négociable... Il faut également que les renforçateurs ne soient pas à disposition et quand il obtient quelque chose au renforçateur, c'est toujours au timer⁴¹³... Sinon, vous allez monter les enchères : là, vous êtes à la boîte à outils de papa, on sent qu'on arrive... »

[...]

Laure : « Cet après-midi, je l'ai puni car il ne voulait pas travailler. »

Nicole C. : « Je ne sais pas si ça va le motiver à travailler la prochaine fois... »

Laure : « Il a compris ! »

Nicole C. : « Que vous étiez énervée oui, mais est-ce qu'il travaillera pour autant la prochaine fois ? Bref, le soir, vous arrivez, votre mari peut le chauffer : maman va arriver, on va travailler, on va mettre en place la table... »

Étant donné la centralité de la figure de la mère, on peut se demander quelle est la place donnée par les professionnels de santé aux pères, ou encore dans quelle mesure l'encadrement de la parentalité se réduit à un seul encadrement de la maternité. Une première attente à l'égard du père est que ce dernier puisse éventuellement décharger la mère de certaines tâches domestiques dont on comprend qu'elles sont assignées aux mères par le

⁴¹³ Timer : sorte d'horloge qui permet à l'enfant de visualiser l'écoulement du temps et notamment le temps qui reste avant la fin d'une activité.

recours explicite à la notion de « délégation ». Les professionnels de santé invitent le père à assumer une partie du travail domestique quand la mère ne parvient plus à tout gérer toute seule, dans les situations de crises.

Deuxièmement, le fait que les parents forment un couple uni est valorisé par les professionnels de santé dans la mesure où ils conçoivent la stabilité du couple comme un facteur d'équilibre pour l'enfant. Le père est donc saisi par les professionnels de santé à travers la relation qu'il entretient avec la mère, cette relation étant susceptible d'avoir un impact sur l'enfant. On peut d'ailleurs noter à cet égard que le fait de former un couple uni dans l'expérience du handicap de l'enfant est une dimension présente dans la rhétorique du « parcours du combattant ».

Troisièmement, le père peut être perçu par les professionnels de santé à travers la relation qu'il entretient directement avec l'enfant. Dans ce cas, les professionnels de santé mettent d'abord en avant les fonctions différentes qui sont assignées au père et à la mère dans l'éducation de l'enfant. Aux yeux de la pédopsychiatre Béatrice A., le couple hétérosexuel permet aux parents d'assurer des fonctions complémentaires qui sont associées à leur sexe biologique. Pendant la première consultation pour Thomas B., Béatrice A. associe par exemple l'exercice de l'autorité au père, en essentialisant l'attribution de cette fonction par l'argument de la voix naturellement grave de l'homme.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Thomas B., qui ne donne pas lieu à un bilan, avec Béatrice A., le 3 juin 2009

Béatrice A. : « L'autorité, c'est quand même les papas qui la tiennent... Comment vous faites ? »

Père de Thomas : « Je ne suis pas autoritaire »

Béatrice A. : « Il y a d'autres formes d'autorité que la voix. »

Mère de Thomas : « Il ne sait pas le faire »

Béatrice A. : « Mais la référence à l'autorité, vous allez en avoir besoin, surtout que c'est un petit garçon ! Il a besoin de la figure paternelle, car ça ne sert pas à la même chose, le papa et la maman... On peut vous donner des pistes... [...] Ça sert à quoi d'élever la voix ? Vous savez ? »

(Silence)

Le père finit par dire : « Pour le stopper. »

Béatrice A. : « Pour amplifier le message ! Il faut se demander ce que vous pouvez faire pour communiquer avec votre enfant... On ne peut pas imaginer que Thomas ne communique pas avec son papa, ils en ont besoin tous les deux. Le père a justement cet atout d'avoir une voix basse pour être écouté. [...] Il faut s'investir dans un projet commun [...] On a besoin d'être deux, on n'a pas les mêmes fonctions.»

Au-delà de la place du père dans l'épanouissement de l'enfant, la relation entre le père et l'enfant peut être également envisagée en fonction du principe d'épanouissement du père : la relation paternelle remplit une fonction affective autant pour le père que pour

l'enfant. Ainsi Béatrice A. explique-t-elle que Thomas B. et son père ont besoin tous les deux de communiquer l'un avec l'autre.

Geneviève Delaisi de Parseval, psychanalyste pionnière de l'étude de la paternité en France, souligne la multiplication des études sur la paternité faites à partir d'entretiens, probablement encouragées par la création du congé de paternité⁴¹⁴. La création de ce congé de paternité, en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2002, est interprétée par Geneviève Delaisi de Parseval comme un « accompagnement législatif qui incite les pères à s'investir toujours davantage dans la vie de leur enfant »⁴¹⁵. Néanmoins, la légitimation de l'investissement du père dans la vie de l'enfant ne signifie pas pour autant que les pères soient incités à s'impliquer dans le soin apporté à l'enfant.

Gérôme Truc montre comment les pères éprouvent des difficultés à se faire une place dans des maternités largement matri-focalisées qui attribuent toujours aux mères le « monopole de la compétence parentale légitime »⁴¹⁶. Même si les professionnels de santé témoignent d'un intérêt pour la relation entre le père et l'enfant, les pères semblent largement mis à l'écart du soin apporté à l'enfant.

On peut se demander en quoi le développement de politiques de soutien à la parentalité, et notamment de dispositifs spécifiques de soutien à la paternité, vient questionner ou non le fait que les pères soient marginalisés dans la production du soin.

La « parentalité » comme catégorie d'action publique

La notion de « parentalité » a surtout permis selon Claude Martin de qualifier un nouveau « problème public »⁴¹⁷. La parentalité s'est constituée sous deux formes comme catégorie d'action publique. Premièrement, l'évaluation de la responsabilité parentale est progressivement devenue une dimension transversale à différents champs d'action publique, un aspect important dans la construction de différents problèmes publics, comme l'absentéisme scolaire ou encore la délinquance juvénile. Michel Chauvière⁴¹⁸ s'intéresse à cette forme sous laquelle apparaît la parentalité dans la seconde moitié des années 1990, ce

⁴¹⁴ Geneviève Delaisi de Parseval, 2004 (1981), *La part du père*, Seuil, Paris.

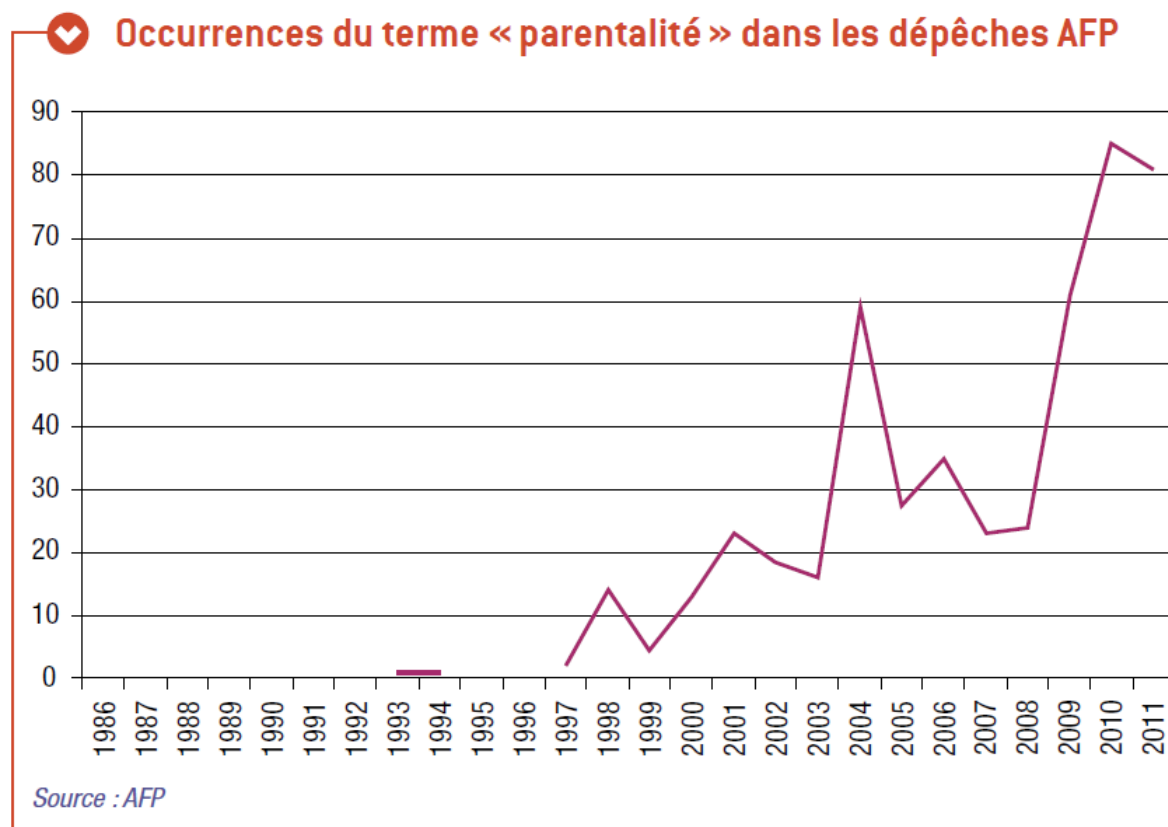
⁴¹⁵ *Ibid.*, p. 18.

⁴¹⁶ Gérôme Truc, 2006, « La paternité en Maternité. Une étude par observation », *Ethnologie Française*, vol. 36, n° 2, p. 341-349, p. 349.

⁴¹⁷ Claude Martin, 2003, *La parentalité en questions, perspectives sociologiques*, rapport pour le Haut conseil de la population et de la famille.

⁴¹⁸ Michel Chauvière, 2008, « La parentalité comme catégorie d'action publique », *Informations Sociales*, vol. 5, n° 149, p. 16-29.

que montre plus précisément le graphique présenté par Julien Damon⁴¹⁹ retraçant l'occurrence du terme « parentalité » dans les dépêches AFP entre 1986 et 2011.



Graphique 1. : Occurrences du terme « parentalité » dans les dépêches AFP (1986 -2011).

Source : Julien Damon, 2012, « Les programmes performants de parentalité », in *Aider les parents à être parents. Le soutien à la parentalité, perspective internationale*, Rapports et Documents, n° 50, La Documentation Française, p. 221.

Michel Chauvière souligne que la parentalité ne s'adosse pas que sur la norme socio-juridique d'autorité parentale conjointe, établie par la réforme du droit de la famille en 1970. L'apparition de la notion de parentalité témoignerait d'un déplacement de l'autorité parentale vers la responsabilité parentale, dont on peut trouver des signes comme la publication en 2006 d'un décret instituant le « contrat de responsabilité parentale », en cas de troubles de l'ordre scolaire ou d'absentéisme par un enfant. Cette notion de parentalité a une portée politique selon Michel Chauvière dans la mesure où elle prend la forme d'une responsabilité individuelle qu'il revient aux autorités publiques de rappeler et de soutenir, d'une norme

⁴¹⁹ Julien Damon, 2012, « Les programmes performants de parentalité », in *Aider les parents à être parents. Le soutien à la parentalité, perspective internationale*, travaux coordonnés par Marie-Pierre Hamel et Sylvain Lemoine, en collaboration avec Claude Martin, Rapports et Documents, n° 50, La Documentation Française, p. 221-225, p. 221.

d'intervention collective mise en œuvre par différents réseaux d'acteurs sociaux. La notion de parentalité fonde une politique de prévention primaire de différents problèmes sociaux et sanitaires ; une nouvelle morale familiale dont l'administration fonctionne davantage sur le mode de l'animation que sur le mode de l'imposition ; et un précieux argument de régulation de l'action publique dans la mesure où il fait consensus au niveau politique.

Cette forme sous laquelle apparaît la notion de parentalité est appelée « politisation de l'irresponsabilité parentale »⁴²⁰. Elle consiste en un discours à la fois politique et médiatique, moralisateur, sécuritaire et punitif, autour de la montée des incivilités et de la thématique de l'insécurité dont Claude Martin précise comme Michel Chauvière qu'elle suscite une forme de quasi-unanimité dans les milieux politiques, sur la démission et l'irresponsabilité des parents.

Puis la parentalité a progressivement fait l'objet d'une politique publique spécifique. L'institutionnalisation de ce domaine d'action publique s'est opérée par la mise en place de dispositifs dédiés, comme le « Comité national de soutien à la parentalité » créé en France en novembre 2010. Cette action publique rassemble différents dispositifs qui peuvent être conçus pour influencer les enfants, les parents ou la relation enfants-parents selon Marie-Pierre Hamel⁴²¹. Ces programmes de « soutien à la parentalité » peuvent être ciblés ou à visée générale. Malgré la diversité des mesures et des contextes nationaux, Julien Damon identifie deux préoccupations convergentes dans l'institution d'une politique de la parentalité au niveau international : une visée réparatrice et une visée préventive.

Claude Martin pose la question : sommes-nous face à un changement de paradigme dans les politiques de la famille et de l'enfance, à un simple renouvellement des instruments d'action publique, ou encore à une réactualisation de politiques déjà anciennes liée à une reconfiguration du problème ? Il laisse la question ouverte tout en appelant à la vigilance quant à une analyse hâtive en termes de changement.

En effet, le gouvernement de la famille et par la famille n'est pas une nouveauté. Dès la fin du 19^{ème} siècle, on repère des dispositifs à la fois de renvoi à la famille et de surveillance de la famille qui instituent une forme de délégation sous contrôle à la famille de la formation de l'enfant comme futur citoyen. Néanmoins, l'apparition de la notion de parentalité marque selon Benoît Bastard un changement d'orientation majeur, l'avènement

⁴²⁰ Claude Martin, 2012, « Généalogie et contours d'une politique publique émergente », *Aider les parents à être parents. Le soutien à la parentalité, perspective internationale*, Rapports et Documents, n° 50, La Documentation Française, p. 29-64, p. 57.

⁴²¹ Marie-Pierre Hamel, 2012, « Les objectifs des programmes : agir sur le comportement des enfants, des parents et sur la relation parent-enfant », *Aider les parents à être parents. Le soutien à la parentalité, perspective internationale*, Rapports et Documents, n° 50, La Documentation Française, p. 145-166.

d'une « nouvelle police de la parentalité » caractérisée par le fait que les préoccupations sociales relatives à la question familiale se focalisent sur la relation parent-enfant⁴²².

La popularité du terme de parentalité exprime selon Claude Martin une « inquiétude accrue sur la capacité des parents d'assumer leur rôle, de faire face à leurs obligations et à leurs responsabilités vis-à-vis de leurs enfants »⁴²³. Cette inquiétude apparaît dans un contexte particulier, celui d'une transformation profonde des familles et des liens familiaux depuis les années 1970. Julien Damon analyse cette transformation profonde sous deux angles : celui de la transformation radicale des trois composantes de la parenté (la filiation, l'alliance et la représentation de l'enfant devenu sujet de droits) et celui de la complexification de l'articulation entre les trois dimensions de la parentalité (parentalité sociale régie par le droit, parentalité biologique régie par les gènes, parentalité affective régie par les sentiments).

Selon Claire Neyrinck, le recours au néologisme de parentalité révèle une évolution, un « mouvement en vertu duquel les fonctions traditionnelles de la parenté sont gommées tandis que sont prises en compte des considérations jusqu'alors indifférentes »⁴²⁴. Là où la notion de parenté soulignait l'inscription généalogique du sujet, la notion de parentalité témoigne de l'émergence de nouvelles fonctions relatives à la compétence parentale, l'aptitude à remplir le rôle de parent. Dans un contexte de complexification des formes familiales, le primat de l'importance de la parenté biologique est questionné par la capacité à remplir les fonctions attachées au rôle de parent. La définition de ces fonctions parentales n'est pas donnée une fois pour toutes ; elle est au contraire largement dépendante du contexte social. Maurice Godelier définit la parentalité comme « l'ensemble culturellement défini des obligations à assumer, des interdictions à respecter, des conduites, des attitudes, des sentiments et des émotions, des actes de solidarité et des actes d'hostilité qui sont attendus ou exclus de la part d'individus qui – au sein d'une société caractérisée par un système de parenté particulier et se reproduisant dans un contexte historique donné – se trouvent, vis-à-vis d'autres individus, dans des rapports de parents à enfants »⁴²⁵.

Claude Martin éclaire une autre dimension de ce contexte : l'évolution de la « condition parentale »⁴²⁶, c'est-à-dire des conditions (facteurs macroéconomiques et sociaux) dans lesquelles s'exerce la fonction parentale contemporaine. Il montre que ce contexte fait naître des interrogations importantes : Quels sont les effets du contexte socio-économique sur

⁴²² Benoît Bastard, 2006, « Une nouvelle police de la parentalité ? », *Enfances, familles, générations*, n° 5, p.1-9.

⁴²³ *Ibid.*, p. 46.

⁴²⁴ Claire Neyrinck, 2001, « De la parenté à la parentalité », in Alain Bruel, Jacques Faget, Lucille Jacques, Monique Joecker, Claire Neyrinck et Gérard Poussin, *De la parenté à la parentalité*, Erès, Paris, p. 21-22.

⁴²⁵ Maurice Godelier, 2004, *Métamorphose de la parenté*, Fayard, Paris, p. 239-240.

⁴²⁶ *Ibid.*, p. 49.

la parentalité ? Ce contexte a-t-il amoindri les capacités des parents à être parents ? Les controverses se déroulant autour de ces questions sont déterminantes dans la définition du problème public de la parentalité.

Claude Martin propose de faire la genèse de cette action publique, de ces dispositifs de « soutien à la parentalité », pour faire la part entre l'ancien et le nouveau. Il pose plusieurs jalons dans cette généalogie : la création de l'école des parents, dispositif associatif privé, dans les années 1930 ; la naissance de la PMI (Protection Maternelle Infantile), grand service public de surveillance médicale généralisée pour lutter contre la mortalité infantile, institué en novembre 1945 ; l'« opération pouponnière » au milieu des années 1970 pour réduire le nombre de placements d'enfants ; et l'institutionnalisation des REAAP (Réseaux d'Écoute, d'Appui, et d'Accompagnement des Parents) dans les années 1990. Claude Martin montre à travers cette généalogie la coexistence permanente dans ces différents dispositifs d'une logique sécuritaire et d'une logique d'« empowerment » des parents ; d'une volonté de développer des supports pour les parents mais également d'encadrer fermement le rôle de parent notamment pour ceux qui se montrent défaillants, incompetents ou déviants par rapport aux normes dominantes. Il le montre notamment en retraçant l'évolution de la PMI qui a rapidement pris un tournant préventif en soulevant la question du ciblage avant d'initier un autre tournant vers la « promotion de la santé » suite à l'identification des risques de contrôle social et d'inefficacité du ciblage. Il précise enfin que cette ambivalence est autant le fait des acteurs politiques que des acteurs sociaux impliqués dans ces dispositifs.

Le mouvement de responsabilisation parentale quant au devenir de l'enfant dans l'autisme peut donc être considéré comme une dimension particulière d'une tendance plus générale dans le gouvernement de la famille et par la famille.

Vers une uniformisation des pratiques éducatives ?

Plusieurs travaux se sont penchés sur l'encadrement normatif des familles, et notamment des familles populaires. Le travail de Rémi Lenoir montre que l'invention du « métier de mère-éducatrice »⁴²⁷ au 19^{ème} siècle par de nombreux agents spécialisés (pédagogues, médecins, juristes et économistes), à travers un type de discours à la fois moral, politique et médical, participe d'une « entreprise de « domestication »⁴²⁸ de la famille

⁴²⁷ Rémi Lenoir, 2003, *La généalogie de la morale familiale*, Seuil, Paris, p. 178.

⁴²⁸ *Ibid.*, p. 190.

ouvrière. Plus récemment, Manuel Boucher fait de la catégorie d'action publique de « parentalité » le nouvel instrument de gouvernement des classes populaires⁴²⁹.

Sous la pression de cet encadrement de la famille, on pourrait conclure à une uniformisation des pratiques éducatives. François de Singly a développé la thèse selon laquelle on assisterait à l'avènement d'un nouveau modèle éducatif dominé par le relationnel et l'affectif⁴³⁰. Ce modèle serait généralisé, c'est-à-dire répandu dans l'ensemble des classes sociales. Ce modèle éducatif est caractérisé selon François de Singly par le passage de la coercition à la confiance. Dans ce modèle éducatif centré sur l'épanouissement de l'enfant, le rôle parental est d'ouvrir des possibilités pour l'enfant, de faire advenir ses potentialités.

François de Singly souscrit à la thèse classique, mais largement controversée, de la sentimentalisation des relations entre les parents et les enfants avec la modernisation de la société. Cette thèse a d'abord été introduite par l'historien Philippe Ariès qui a travaillé sur la naissance du « sentiment d'enfance »⁴³¹. Philippe Ariès analyse le passage au cours du 17^{ème} siècle de la famille traditionnelle, dans laquelle la fonction de survie économique est première, à la famille moderne, dans laquelle la fonction affective devient centrale. La sentimentalisation des relations familiales est-elle pour autant un processus qui a touché de manière uniforme l'ensemble de la société ?

Louis Roussel a mis en avant des variations de cette sentimentalisation selon les familles⁴³². Selon lui, il existe deux genres de relations expressives selon que la famille est de type « fusion » (cultivant l'intensité émotionnelle entre ses membres) ou de type « association » (cultivant l'autonomie de ses membres). Dans une famille de type « fusion », l'enfant est appréhendé comme un être captif du désir de ses parents qui le veulent à leur ressemblance. Dans une famille de type « association », l'enfant est appréhendé comme un être autonome, partenaire nouveau de ses parents qui le veulent indépendant et original. Jean Kellerhals et Cléopâtre Montandon ont également remis en question le caractère généralisé du modèle affectif-relationnel tel qu'il a été élaboré par François de Singly, en mettant en avant des « styles éducatifs » différents corrélés à la classe sociale⁴³³.

L'avènement d'un modèle éducatif unique serait le fait d'un rapprochement par les classes populaires des normes éducatives pratiquées dans les parents de classes moyennes et

⁴²⁹ Manuel Boucher, 2011, *Gouverner les familles. Les classes populaires à l'épreuve de la parentalité*, L'Harmattan, Paris.

⁴³⁰ François de Singly, 2000, *Le soi, le couple, et la famille*, Nathan, Paris.

⁴³¹ Philippe Ariès, 1973 (1960), *L'enfance et la vie familiale sous l'ancien régime*, Points histoire, Paris.

⁴³² Louis Roussel, 1989, *La famille incertaine*, Odile Jacob, Paris.

⁴³³ Jean Kellerhals et Cléopâtre Montandon, 1991, *Les stratégies éducatives des familles. Milieu social, dynamique familiale et éducation des préadolescents*, Delachaux et Niestlé, Genève.

supérieures. Rémi Lenoir par exemple suppose l'existence d'un processus de diffusion verticale du modèle familial bourgeois aux autres couches de la société. Selon lui, la famille pendant le 19^{ème} siècle renvoie à deux ordres de réalité : la famille modèle, juridiquement définie dans le code civil, qui correspond à la famille bourgeoise ; et la famille ouvrière qui préoccupe les responsables politiques et les enquêteurs sociaux. Il conclut en soulignant une convergence des indices attestant du fait que la famille ouvrière tend à se conformer au modèle légal (baisse du nombre d'enfants abandonnés, diminution des taux de mortalité infantile, diffusion par l'école de nouveaux modèles éducatifs, etc.).

L'analyse proposée par Jacques Donzelot⁴³⁴ permet cependant de nuancer la réalité historique d'un tel processus de diffusion d'un modèle éducatif donné dans l'ensemble de la société. Il montre que l'avènement de la famille moderne recentrée sur le primat de l'éducatif ne s'est pas fait sous la lente progression du modèle bourgeois à travers les couches sociales. Jacques Donzelot remet en question le principe de diffusion verticale des valeurs éducatives de la bourgeoisie vers les classes populaires en montrant deux filières de promotion du souci éducatif, symétriquement inversées selon les classes sociales. Il identifie deux formes de gouvernement des familles opposées selon le milieu social : le resserrement de la famille bourgeoise visant à contrôler l'ennemi intérieur incarné par les domestiques et le rabattement de chacun sur les autres dans les familles populaires pour lutter contre les tentations de l'extérieur. La femme bourgeoise est l'instrument du rayonnement culturel de la famille à l'extérieur ; la femme populaire est au contraire l'agent de rétractation sociale de son mari et de ses enfants. Par rapport à l'enfant, le primat de l'éducatif prend la forme d'une « libération protégée » dans les familles bourgeoises, et plutôt d'une « liberté surveillée »⁴³⁵ dans les classes populaires, où « il n'est plus question dans tout cela d'assurer des protections discrètes, mais d'établir des surveillances directes »⁴³⁶. Dans l'approche de Jacques Donzelot, la normalisation de la famille ne procède donc pas d'une uniformisation des pratiques éducatives, ni ne se traduit par la diffusion du modèle éducatif bourgeois.

Par ailleurs, la sanction sociale de la déviance incarnée par les classes populaires par rapport à la norme de parentalité incarnée par les classes favorisées engendre-t-elle pour autant une uniformisation des pratiques éducatives ? Quand on n'étudie pas la réception d'une norme, le risque est de surévaluer le pouvoir de cette norme à déterminer les comportements des individus. Le constat selon lequel plusieurs instances d'encadrement de la parentalité

⁴³⁴ Jacques Donzelot, 1977, *La police des familles*, Éditions de Minuit, Paris.

⁴³⁵ *Ibid.*, p. 48.

⁴³⁶ *Ibid.*, p. 27.

véhiculent un certain modèle de parentalité ne permet pas de conclure à l'uniformisation des pratiques éducatives dans le sens d'un rapprochement de ce modèle. Cette approche centrée sur la prescription des obligations présente des limites.

Trois de ses présupposés peuvent être questionnés : les parents sont dénués de capacités critiques par rapport aux normes véhiculées par les professionnels ; les professionnels prônent tous le même modèle de parentalité ; et ces professionnels sont les seuls acteurs qui déterminent les pratiques parentales. Premièrement, les parents ne sont pas dénués de capacités critiques à l'égard du modèle éducatif des classes sociales favorisées. Marie-Clémence Le Pape souligne que : « loin de souscrire passivement au modèle négociateur et égalitaire des classes moyennes et supérieures, les parents des classes populaires le fustigent pour son hypocrisie sociale »⁴³⁷. Elle analyse la forme de résistance déployée par les parents de classes populaires, notamment par les pères, qui n'implique pas pour autant une réaction de repli sur soi ou une hostilité à tout changement : « leurs valeurs éducatives révèlent une position de compromis entre les exigences communicationnelles contemporaines et l'adhésion à un modèle familial basé sur le respect des différences générationnelles »⁴³⁸.

Par ailleurs, même s'il n'aborde pas les questions de la perception et des stratégies parentales face aux épreuves qu'ils rencontrent dans la mise en œuvre des politiques relatives à la parentalité, Manuel Boucher souligne l'émergence de la critique chez les professionnels de la parentalité en remarquant que certains « acteurs psycho-socio-éducatifs » développent des formes de résistance aux logiques de stigmatisation et d'étiquetage des « mauvaises familles ».

Enfin, Séverine Gojard distingue trois modèles de soins maternels, typologie qui permet de s'éloigner de l'opposition entre modèle familial et modèle expert, entre savant et populaire : le « modèle au feeling », le « modèle à la lettre », et le « modèle à l'ancienne »⁴³⁹. Les quatre facteurs qui influencent le choix d'un modèle de soins maternels sont l'origine sociale, l'ascension sociale, l'expérience de soins et la disponibilité maternelle. Séverine Gojard met en avant la pluralité des prescripteurs de normes relatives à la maternité. Autour des pratiques d'allaitement, elle s'intéresse notamment à la famille, aux professionnelles de la petite enfance et à la presse/littérature spécialisée. Elle montre comment cette pluralité des institutions productrices de normes permet aux femmes de cultiver différents modèles de

⁴³⁷ Marie Clémence Le Pape, 2009, « Être parent dans les milieux populaires : entre valeurs familiales traditionnelles et nouvelles normes éducatives », *Informations Sociales*, vol. 4, n° 154, p. 88-95, p. 95.

⁴³⁸ *Ibid.*, p. 95.

⁴³⁹ Séverine Gojard, 2010, *Le métier de mère*, La Dispute, Paris.

maternité. Elle souligne dans quelle mesure leur origines sociales et leur expérience permettent aux femmes de recevoir, transformer, voire oublier les normes produites par les différents prescripteurs.

Sans même questionner la force de la prescription des normes professionnelles qui investissent la famille, on peut questionner la volonté/capacité des prescripteurs d'imposer ces normes de la bonne parentalité à l'ensemble des classes sociales. Si Luc Boltanski montre que les médecins commencent à s'adresser non plus seulement aux femmes des classes supérieures mais également aux femmes des classes populaires dans les ouvrages de vulgarisation publiés à partir des années 1880, on peut se demander si les ouvrages de vulgarisation relatifs à l'éducation des enfants s'adressent toujours aux femmes des classes populaires. Il est possible de remettre en question l'universalisation de la morale éducative des classes moyennes et supérieures mise en avant par Sandrine Garcia en soulignant que la presse et la littérature spécialisée qui vulgarisent la pensée des psychanalystes et notamment celle de Françoise Dolto, dans les années 1970, s'adressent aux parents des classes moyennes et supérieures, plutôt qu'à l'ensemble des parents.

Le cas de l'École des Parents de Genève⁴⁴⁰, étudié par Lorraine Odier da Cruz⁴⁴¹, montre que le soutien proposé aux parents dans leur tâche éducative normalise une expérience socialement située et un rapport à l'enfant qui sont ceux des classes moyennes et supérieures, mais également que cette initiative rencontre un public de parents issus des classes moyennes et supérieures.

Questionner la notion de « métier » de parent

On peut enfin s'interroger sur les effets d'une approche de la famille selon l'unique prisme de l'affect. François de Singly souligne le recours accru des parents aux conseils des experts pour assumer leur rôle dans le modèle affectif-relational⁴⁴². Les parents érigés en artisans du bonheur et de l'épanouissement de leur enfant peuvent éprouver un sentiment de manque de compétence ou d'information, une double impression de responsabilité et de

⁴⁴⁰ Créée en 1950, l'École des parents de Genève est une association reconnue d'utilité publique. L'École des parents est une association qui entend « offrir aux parents et/ou aux personnes concernées par les questions d'éducation un accompagnement non médicalisé, pour participer à la construction d'une relation harmonieuse au sein de la famille et favoriser la création de liens sociaux entre les familles » (cf. site Internet de l'association).

⁴⁴¹ Lorraine Odier da Cruz, *Parentalité et Normativité : l'exemple de l'École des Parents de Genève (1950-2010)*, Thèse de doctorat en cours, Université de Lausanne.

⁴⁴² François de Singly, 2009, *Comment aider l'enfant à devenir lui-même ?*, Armand Colin, Paris.

carence. L'enfant est comme retiré par les experts aux parents au moment même où il leur est confié.

On peut mesurer le degré de pénétration dans la société de ce double processus de responsabilisation parentale quant à l'épanouissement de l'enfant et de dénonciation du manque de compétence des parents, à travers le succès de la notion de « carence éducative » dans le champ de la protection de l'enfance. Marine Boisson souligne que la notion de « carence éducative » est devenue dans les années 1990 le premier motif de retrait des enfants et des adolescents de leur famille⁴⁴³. Cette notion de « carence éducative » permet de s'interroger sur les attendus des professionnels du champ de la protection de l'enfance à l'égard des parents. Marine Boisson souligne qu'un écart majeur par rapport à la norme éducative dominante dans ce milieu professionnel est l'identification d'une « pauvreté relationnelle ».

Dans un tel contexte, les parents sont travaillés par un tiraillement entre le spontanéisme (authenticité des sentiments) et la bureaucratiation (compétence éducative fondée sur une expertise extérieure) de la parentalité. Cette dialectique est liée à la transformation de la parentalité en compétence éducative dans un contexte caractérisé par le primat de l'affect.

La notion commune à l'ensemble des travaux de recherche sur l'encadrement de la parentalité est la notion de « métier » de parent. Cette notion de « métier » est utilisée pour souligner l'investissement de savoirs institutionnalisés dans la famille qui participe d'une redéfinition de la parentalité en compétence éducative. Cette notion semble pertinente pour décrire les initiatives de « soutien à la parentalité » visant à « former » les parents, à promouvoir les compétences parentales.

Lorraine Odier da Cruza montre cependant dans quelle mesure le dispositif de soutien à la parentalité qu'elle étudie, tout en professionnalisant la parentalité, participe également d'une naturalisation de la parentalité, en invisibilisant les normes qui font de la parentalité un « métier ». Son enquête sur les archives de l'École de Genève montre également comment selon les périodes, entre 1950 et 2010, la parentalité est plus ou moins appréhendée comme un « métier » par les intervenants.

En France, un des objectifs des Réseaux d'Écoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents (REAAP) est d'« accroître la confiance des parents dans leurs compétences

⁴⁴³ Marine Boisson, 2008, « Petit lexique de la parentalité. Réflexion sur les termes relatifs à la famille et à leurs usages sociaux », *Informations Sociales*, vol. 5, n° 149, p. 8-15.

parentales »⁴⁴⁴. Cette formulation révèle l'existence d'un processus de naturalisation de la parentalité qui prend la forme d'une présomption de compétence chez les parents.

Dans le centre de diagnostic observé, l'objectif est défini en termes de « parentalisation » des parents. Les professionnels de santé attendent des parents qu'ils trouvent un subtil équilibre entre le fait d'importer certaines manières d'être et de faire des professionnels de santé à domicile dans leurs pratiques quotidiennes et le fait de cultiver une relation affective dénuée d'intérêt éducatif avec l'enfant. On retrouve la même tension entre la mise en compétence parentale allant dans le sens de la transformation de la parentalité en « métier », et la naturalisation de la parentalité par l'invocation du lien affectif supposé exister naturellement entre l'enfant et le parent.

Sandrine Garcia⁴⁴⁵, dans son approche centrée sur les prescripteurs de normes, souligne la place de la psychanalyse et s'attarde notamment sur la figure centrale de Françoise Dolto⁴⁴⁶. Elle s'intéresse, sans toujours faire la différence entre les discours psychanalytiques et les effets/usages de ces discours, au rôle joué par la vulgarisation de la psychanalyse dans l'encadrement normatif de la parentalité. Même si mon étude ne permet de pas de répondre à cette question, il pourrait être intéressant de s'interroger sur l'évolution du corset normatif de la parentalité avec la fin de l'évidence de la référence psychanalytique et la montée en puissance de la psychologie. En reprenant les termes de Robert Castel⁴⁴⁷, est-on passé d'un « psychanalisme » à un « psychologisme », de la vulgarisation de la psychanalyse à celle de la psychologie, du règne des psychanalystes au règne des psychologues dans la normalisation de la parentalité ?

Quelle moralisation dans l'encadrement de la parentalité ?

Dans le travail de Sandrine Garcia⁴⁴⁸, le registre médical rencontre souvent le registre moral pour faire de la normalisation des familles une entreprise de moralisation visant notamment des classes populaires. La domestication de la famille ouvrière mise en avant par

⁴⁴⁴ Marie-Pierre Hamel et Sylvain Lemoine, en collaboration avec Claude Martin, 2012, *Aider les parents à être des parents. Le soutien à la parentalité, une perspective internationale*, Note de synthèse du Centre d'Analyse Stratégique, p. 4.

⁴⁴⁵ Sandrine Garcia, 2011, *Mères sous influence. De la cause des femmes à la cause des enfants*, La Découverte, Paris.

⁴⁴⁶ Françoise Dolto (1908-1988) : pédiatre et psychanalyste française, figure emblématique de la psychanalyse de l'enfance qui a selon Sandrine Garcia participé à la promotion de la notion de « bien-être de l'enfant » et à l'« universalisation de la morale catholique bourgeoise » dans les années 1970.

⁴⁴⁷ Robert Castel, 1973, *Le psychanalisme*, Maspero, Paris.

⁴⁴⁸ Sandrine Garcia, 2011, *Mères sous influence. De la cause des femmes à la cause des enfants*, La Découverte, Paris.

Rémi Lenoir sert également une entreprise plus générale de moralisation de la classe ouvrière⁴⁴⁹. Le point commun des différents travaux sur l'encadrement des familles est l'importance donnée à la dimension morale de cet encadrement. L'encadrement de la parentalité procède-t-il toujours d'un même registre moral ?

Dans la « fabrique sociale de la parentalité », Jacques Fraget identifie le fait de « se responsabiliser » comme une dynamique du travail actuel sur la parentalité⁴⁵⁰. Cette responsabilisation se traduit par une activation des solidarités familiales et une injonction faite aux parents de « mieux endosser leur rôle ». Selon Fraget, cette injonction se présente sous une forme plus « procédurale » que « moralisatrice », qui témoigne d'une nouvelle « police des familles », du passage d'un contrôle imposé à un contrôle négocié, où la norme se définit dans un processus interactif de délibération plutôt qu'elle ne s'impose de l'extérieur.

Dans le cas de la responsabilisation des parents quant au devenir de leur enfant autiste, on est face à un processus de responsabilisation « capacitante » au sens de Jean-Louis Génard⁴⁵¹, insistant sur les modalisations « actualisantes » de la responsabilité (compétences de l'ordre du savoir et capacités de l'ordre du pouvoir), qui s'oppose à une responsabilisation « moralisante » insistant davantage sur les modalisations « virtualisantes » de la responsabilité de l'ordre du devoir (normes sociales, rôles) ou du vouloir (intérêt, motivations). Le droit d'être reconnu comme un parent compétent est davantage conditionné par des « épreuves de capacité » plutôt que des « épreuves de moralité ».

Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Génard présentent comme un nouvel horizon de l'État le fait de construire des capacités, des ressources et des pouvoirs subjectifs ; ce que traduirait l'ensemble des pratiques ajustées depuis les années 1970 aux visées de la construction de l'autonomie⁴⁵². Ils identifient ce qu'ils considèrent comme un tournant anthropologique : le passage d'une conception disjonctive à une conception conjonctive de l'individu, c'est-à-dire la fin du partage entre capables et incapables et l'avènement d'un individu conçu comme toujours entre les deux, à la fois capable et incapable. Ce tournant s'appuie sur un changement de la conception des capacités qui ne sont plus fixées une fois pour toutes, associées à un statut, mais appréhendées de manière dynamique dans des processus d'augmentation/de réduction, comme des potentialités activées ou non. À cet égard, le changement de la

⁴⁴⁹ Rémi Lenoir, 2003, *La généalogie de la morale familiale*, Seuil, Paris.

⁴⁵⁰ Jacques Fraget, 2001, « La fabrique sociale de la parentalité », in Alain Bruel, Jacques Faget, Lucille Jacques, Monique Joecker, Claire Neirinck, Gérard Poussin, *De la parenté à la parentalité*, Erès, Paris.

⁴⁵¹ Jean-Louis Génard, 2007, « Capacités et capacitation. Une nouvelle orientation des politiques publiques ? », in Jean-Louis Génard et Fabrizio Cantelli (dir.), *Action publique et subjectivité*, LGDJ, Paris, p. 41-64.

⁴⁵² Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Génard, 2008, « Êtres capables et compétents : lecture anthropologique et pistes pragmatiques », *SociologieS*, consulté le 19/04/2013, <http://sociologies.revues.org/1943?&id=1943>.

conception de l'autisme et plus généralement l'avènement d'une approche fonctionnelle des troubles mentaux semblent illustrer de manière emblématique ce tournant anthropologique.

Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Génard identifient l'avènement d'une grammaire des actualisations, le passage de l'autonomie-devoir, comme exigence de se conformer aux normes sociales, à l'autonomie-pouvoir ou l'autonomie-capacité, la capacité de mobiliser ses ressources « indépendamment des références normatives auxquelles le comportement adopté va s'ajuster ». Néanmoins, ils soulignent eux-mêmes les tensions qui travaillent ce tournant capacitaire, et les limites de cette approche qui occulte la possible fragilité des compétences et des capacités. Comme le montre la littérature sur le *care*, ce sont précisément ces situations, et notamment les situations de dépendance extrême, qui permettent de révéler le caractère normatif de l'idéal d'autonomie-capacité en pensant la vulnérabilité comme un trait constitutif de la condition humaine. Cet éclairage permet de penser les pratiques de capacitation également comme des pratiques de moralisation.

Si la dimension capacitaire est centrale dans le processus de responsabilisation des parents, la dimension morale n'a pas pour autant disparu. Comme le souligne François Dubet, nous vivons dans une société qui valorise l'individu « sous l'angle de l'individualisme moral, celui d'un sujet libre et autonome », où l'individualisation est une « exigence morale »⁴⁵³. Mais la dimension morale de l'encadrement de la parentalité ne prend pas la forme d'une responsabilisation moralisante fondée sur le vouloir et le devoir.

Dans son rapport, Jean-François Chossy identifie le « risque de maltraitance » qui « peut exister au sein des familles » avec un enfant autiste⁴⁵⁴. Il propose une typologie des formes de maltraitance : par ignorance, par négligence ou par renoncement. La « culpabilisation des parents » fait partie des « éléments liés à la situation des personnes autistes » qui « peuvent s'assimiler à un mauvais traitement »⁴⁵⁵. Pour autant, les parents d'enfants autistes sont présentés comme étant particulièrement exposés au risque de maltraiter leur enfant, que ce soit de la « maltraitance par renoncement »⁴⁵⁶ ou de la « maltraitance par négligence »⁴⁵⁷.

⁴⁵³ François Dubet, 2005, « Pour une conception dialogique de l'individu », *EspacesTemps.net*, consulté le 19/04/2013, <http://test.espacestemp.net/articles/pour-une-conception-dialogique-de-lrsquoindividu/>.

⁴⁵⁴ Rapport intitulé « La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives », remis au premier ministre par Jean-François Chossy en septembre 2003, p. 60.

⁴⁵⁵ *Ibid.*, p. 61.

⁴⁵⁶ « Devant le comportement de la personne autiste, devant sa propre violence et son enfermement tenace, il peut devenir difficile, pour la personne aidante, de rester motivée, pertinente et performante. La tentation est grande, alors, du repli sur soi, les professionnels de l'autisme connaissant bien, par ailleurs, l'effet de « contagion » qu'entraîne ce syndrome sur l'entourage » (p. 63).

⁴⁵⁷ « L'éducateur, l'accompagnant, le professionnel et les parents, tous doivent être attentifs à chaque instant au comportement de la personne autiste, pour la stimuler, lui procurer des loisirs et des moments de détente, la

En quoi l'identification de ce risque de maltraitance parentale à l'égard de l'enfant autiste est-il différent d'une culpabilisation des parents d'enfants autistes, forme de mauvais traitement à l'égard des parents ? Ce passage de la culpabilisation parentale à l'identification du risque de maltraitance parentale reflète le passage d'une responsabilisation moralisante à une responsabilisation capacitante des parents. Néanmoins, l'identification d'un risque de maltraitance parentale montre également la persistance d'une dimension morale dans cette responsabilisation capacitante.

Une approche misérabiliste est adoptée par rapport aux parents considérés comme incompetents. Ce misérabilisme se traduit par un double registre de disqualification : selon une dimension de pouvoir-possibilité (les parents sont considérés comme manquant des moyens matériels nécessaires à leur compétence) et selon une dimension de pouvoir-capacité (les parents n'ont pas le rapport au handicap de l'enfant qui leur permet d'être compétents). Ce deuxième registre de disqualification, qui ne dénonce pas une volonté ou un sens du devoir défaillant chez les parents - c'est l'enfant lui-même, par les troubles qu'il présente, qui met en échec les parents - semble comporter une dimension morale rendue compatible avec la mise en œuvre d'une responsabilisation capacitante. Certains parents déploient eux-mêmes ce type de discours moralisateur-capacitant à l'égard d'autres parents pour démontrer leur propre compétence, dans une héroïsation de leur « parcours du combattant ».

rassurer, la calmer, s'intéresser à chaque geste et éviter le stress auquel elle est particulièrement sensible. Cette mission est vaste et complexe, il n'en demeure pas moins que chaque manquement engendre de la maltraitance. » (p. 62).

Conclusion du chapitre 12

Le tournant parental pris dans le domaine de l'autisme marque la possibilité pour les parents d'être établis comme partenaires des professionnels de santé dans le soin. Néanmoins, ce partenariat est soumis à la reconnaissance par les professionnels de santé d'une compétence parentale. Il est conditionné par l'existence d'une représentation non-contradictoire de l'enfant entre parents et professionnels et par la « parentalisation » des parents par les professionnels de santé. Ce tournant initie un changement du principe de responsabilisation des parents dans l'autisme : le passage d'une responsabilité des troubles de l'enfant à une responsabilité quant au devenir de l'enfant. Cette évolution fait écho à un mouvement plus général, celui de l'émergence de la parentalité comme catégorie d'action publique. Ce mouvement s'inscrit dans une histoire de l'encadrement de la parentalité et témoigne d'une évolution de la forme de cet encadrement qui procède d'un nouveau registre moralisateur-capacitant de responsabilisation des parents. Sans surestimer l'efficacité en termes d'uniformisation des pratiques éducatives de cet encadrement de la parentalité, on peut néanmoins souligner que l'avènement d'un modèle éducatif affectif-relationnel induit une dialectique entre professionnalisation et naturalisation de la parentalité. Cette dialectique peut également se comprendre au regard du transfert de certaines responsabilités de l'État vers la famille analysée dans le chapitre 19.

CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE

Dans cette deuxième partie, j'ai tenté d'élaborer une analyse sociologique du diagnostic comme processus déterminé par la configuration et les supports de la qualification dans un contexte marqué par la pluralité des pratiques diagnostiques. Ce processus de qualification intègre des dimensions telles que l'usage du diagnostic médical dans le monde administratif, et laisse transparaître des enjeux tels que l'évaluation de la compétence parentale. Ainsi, le processus de qualification internalise-t-il en partie les implications pratiques du diagnostic qui seront au cœur de la troisième partie.

TROISIÈME PARTIE

LES IMPLICATIONS PRATIQUES DU DIAGNOSTIC MÉDICAL

Cette troisième partie vise d'abord à faire sortir le diagnostic du monde médical pour analyser ses implications dans d'autres espaces d'évaluation des cas individuels. Le déplacement dans d'autres contextes d'action tels que le contexte scolaire ou l'administration du handicap permet de souligner la pluralité des sources de qualification des problèmes d'un enfant diagnostiqué autiste et d'analyser la rencontre entre la qualification médicale et d'autres formes de qualification des problèmes. Cette partie propose également de saisir les implications pratiques du diagnostic médical pour la famille par l'étude de la production des arrangements pratiques de soin. Le diagnostic médical d'autisme implique différentes formes d'intervention sur autrui qui ne s'appuient pas sur la même caractérisation du destinataire de soin. Pour saisir cette implication pratique du diagnostic, je propose une modélisation de la pluralité des manières de traiter la subjectivité de l'enfant diagnostiqué autiste. Enfin, dans la mesure où le diagnostic d'autisme implique une dualisation des parcours, je propose d'analyser cette dualisation selon différentes grilles de lecture qui permettent d'appuyer différents types de critiques des inégalités sociales.

Chapitre 13

Le contexte scolaire

Ce chapitre propose d'étudier les conditions structurelles de la scolarisation des enfants reconnus comme handicapés dans le milieu « ordinaire ». Cette analyse permet de contextualiser l'étude des conséquences du diagnostic médical sur la scolarisation développée par la suite. L'analyse du contexte scolaire s'appuie sur l'étude des textes législatifs, des rapports officiels et des études sur la scolarisation des élèves handicapés dans le milieu scolaire « ordinaire » au niveau national et au niveau local ; sur les entretiens menés avec les acteurs impliqués au niveau local dans la scolarisation des enfants handicapés en milieu « ordinaire » et sur le suivi des familles. L'analyse de l'entrée sur le terrain permet notamment d'identifier le flou entourant le diagnostic médical dans le contexte scolaire.

Liste des personnages

(Dans l'ordre de leur apparition)

Béatrice A. : pédopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Brigitte D. : instructrice à la MDPH

Élise et Michel : parents de Pierre S.

Laure : mère de Benoit F.

Denise : mère de Théo C.

Joseph P. : conseiller pédagogique chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés de l'académie

Delphine S. : coordonnatrice AVS pour la circonscription nord de l'inspection ASH (Adaptation et Scolarisation du Handicap) de l'académie

Armand S. : enseignant-référent

Annette N. : enseignante-référente

Aurore R. : enseignante-référente

Odile V. : enseignante-référente

Antoinette G. : enseignante-référente

Lieux de l'action

La MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

Les conditions de la scolarisation en milieu « ordinaire »

Le droit à la scolarisation dans le milieu « ordinaire » des enfants handicapés a été reconnu par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

La reconnaissance du handicap par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) engendre la mise en place d'un PPS (Plan Personnalisé de Scolarisation) pour les enfants scolarisés en milieu « ordinaire ». Instauré par l'article 19 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, le PPS définit les objectifs de la scolarisation, les modalités de son déroulement et les actions pédagogiques répondant aux besoins particuliers de l'enfant.

Le PPS est officiellement proposé par la MDPH, néanmoins son élaboration revient dans les faits aux acteurs impliqués dans la scolarisation de l'enfant. Le « PPS serait, dans les faits, et contrairement aux textes, fréquemment préparé non pas par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, mais par l'équipe pédagogique de l'établissement de référence »⁴⁵⁸.

De manière plus précise, l'élaboration du PPS ne revient pas exactement à l'équipe pédagogique de l'établissement mais plutôt à l'ensemble des acteurs impliqués dans la scolarisation de l'enfant. L'élaboration et la mise en œuvre de ce PPS font l'objet de réunions qui rassemblent l'enseignant-référent⁴⁵⁹ chargé du secteur dans lequel est implantée l'école, l'enseignant de l'enfant, les parents ou l'un des parents de l'enfant, l'aidant si l'enfant bénéficie d'un accompagnement individuel en classe, éventuellement la psychologue scolaire, une assistante sociale, les professionnels de santé accompagnant l'enfant, et possiblement, notamment en situation de conflit avec l'école, un représentant d'une association de parents d'enfants autistes.

Pour chaque enfant officiellement reconnu comme handicapé et scolarisé en milieu « ordinaire », entre une et trois « réunions de suivi du PPS » ont lieu par année scolaire. L'organisation la plus courante consiste à faire une réunion en début d'année pour définir le PPS, et une autre en fin d'année scolaire pour faire le bilan et envisager l'année suivante.

Dans les faits, la scolarisation en milieu « ordinaire » est conditionnée par l'accord de l'enseignant concerné. Cet accord dépend généralement de la présence ou non d'un aidant individuel en classe. Le fait que les assistants de vie scolaires soient devenus une « quasi-

⁴⁵⁸ Note d'analyse du Centre d'analyse stratégique n° 314, janvier 2013, *La scolarisation des enfants en situation de handicap dans les pays européens. Quelles voies de réforme pour la France ?*, p. 8.

⁴⁵⁹ Enseignant-référent : personne chargée du suivi de la scolarisation des enfants handicapés dans le milieu « ordinaire » sur un secteur géographique donné. L'enseignant-référent organise et coordonne les réunions de suivi des plans personnalisés de scolarisation conçus pour les élèves handicapés. Les enseignants-référents ont été institués par l'article 9 du décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 concernant le parcours de formation des élèves présentant un handicap.

condition à la scolarisation » est souligné dans la synthèse du rapport rédigé par Paul Blanc sur la scolarisation des enfants handicapés⁴⁶⁰.

Cet aidant peut avoir trois statuts : le statut d'AVS-I, sous contrat de droit public pouvant aller de six mois à un an, renouvelable dans la limite de six ans ; le statut d'EVS (Emploi Vie Scolaire), sous contrat de droit privé, pouvant prendre différentes formes de contrats aidés remplacés depuis janvier 2010 par le CUI (Contrat Unique d'Insertion), d'une durée minimum de six mois, renouvelable dans la limite de deux ans, et conçu comme un outil de lutte contre le chômage. Un troisième statut est possible depuis juin 2010 dans le cadre d'un contrat délégué avec des associations. L'aidant individuel est en général appelé « AVS » de manière indifférenciée par les acteurs (parents, enseignants, enseignants-référents) malgré la pluralité des statuts possibles.

Encadré 12. Les statuts des aidants individuels à la scolarisation des enfants handicapés

Le statut d'AVS-I :

Contrat d'assistant d'éducation créé par la loi n° 2003-400 du 30 avril 2003.

Contrat de droit public signé entre le salarié et l'Inspection Académique.

Contrat pouvant aller de six mois à trois ans, renouvelable dans la limite de six ans.

Niveau requis de qualification : Baccalauréat ou équivalent.

Contrat de 1600 heures annuelles pour un équivalent temps plein, réparties sur 39 à 45 semaines (dont 60 heures de formation-adaptation au poste)

Salaire calculé sur la base d'une rémunération nette mensuelle de 980,98 euros pour un temps plein, inférieur au SMIC (Salaire Minimum de Croissance).

La plupart des AVS-I travaillent à temps partiel, dans le cadre d'un contrat d'un an le plus souvent.

Le statut d'EVS-ASEH (Emploi Vie Scolaire - Aide à la Scolarisation d'Élèves Handicapés) :

Statut créé par la circulaire n° 2005-129 du 19 août 2005.

Embauche sous contrat de droit privé : CAE (Contrat d'Accompagnement vers l'Emploi) pour les personnes au chômage depuis un an au moins ou CA (Contrat d'Avenir) pour les personnes percevant les minima sociaux.

⁴⁶⁰ « La scolarisation des enfants handicapés », rapport rédigé par Paul Blanc, Sénateur des Pyrénées Orientales, remis au Président de la République en mai 2011, p. 2.

Ces contrats aidés ont été remplacés par le CUI (Contrat Unique d'Insertion) depuis janvier 2010.

Contrat d'une durée de six mois, renouvelable dans la limite de deux ans.

Recrutement par Pôle Emploi puis par la commission de recrutement de l'Inspection Académique.

Aucun niveau de qualification requis.

Contrat de 20 heures par semaine, pour une rémunération égale à 632,93 euros par mois.

Les personnes sous statut d'EVS ne bénéficient pas en général de formations d'adaptation à l'emploi qui ne sont pas obligatoires.

Le contrat délégué avec des associations :

Contrat qui existe depuis le 1^{er} juin 2010, date à laquelle a été signée la première convention-cadre permettant à quatre fédérations d'associations, dont Autisme France, de poursuivre sur trois ans le recrutement de 480 AVS sous statut d'assistants d'éducation et dont le contrat arrive à terme.

Le 9 juin 2010, une deuxième convention-cadre est signée entre le ministère de l'Éducation nationale et les associations gestionnaires de services d'aide et d'accompagnement à domicile permettant aux associations signataires de recruter des AVS.

La circulaire n° 2010-139 du 31 août 2010 vise au réemploi du plus grand nombre possible d'AVS-I dont le contrat arrive à terme en prévoyant la possibilité pour l'Inspection Académique de conventionner avec des associations locales.

Source : Suzy Bossard, 2010, « Les Auxiliaires de vie scolaire en France : comment des compétences relationnelles (« féminines ») sont mises en avant pour invisibiliser les compétences techniques ? », Colloque International sur « La dimension relationnelle des métiers de services : cache-sexe ou révélateur du genre ? », Université de Lausanne, <http://www.unil.ch/webdav/site/liege/shared/TexteSuzyBossard.pdf>, consulté le 19/04/2012.

En bref, les aidants individuels à la scolarisation des enfants handicapés occupent « des emplois précaires, avec une faible reconnaissance sociale et salariale, sans formation spécifique (ou presque), avec des contrats courts »⁴⁶¹. Selon l'enquête lancée en janvier 2008

⁴⁶¹ Suzy Bossard, « Les Auxiliaires de vie scolaire en France : comment des compétences relationnelles (« féminines ») sont mises en avant pour invisibiliser les compétences techniques ? », Colloque International sur « La dimension relationnelle des métiers de services : cache-sexe ou révélateur du genre ? », Université de Lausanne, 2-3 septembre 2010.

par l'Unaisse (Union nationale pour l'avenir de l'inclusion scolaire, sociale et éducative), qui porte sur 541 réponses d'AVS ou EVS en France, 91% des aidants individuels sont des femmes, et des femmes jeunes, avec un âge moyen de 34 ans.

L'évolution des conditions de scolarisation

Dans le département étudié, l'étude des statistiques produites par l'Académie (cf. annexe 12) suggère plusieurs tendances relatives à la scolarisation des enfants handicapés. Ces tendances constatées au niveau local se retrouvent au niveau national⁴⁶².

Premièrement, on observe dans le département étudié une diminution du nombre d'AVS-co (Auxiliaire de Vie Scolaire collectif)⁴⁶³. Les AVS-Co aident à la scolarisation de plusieurs élèves handicapés en CLIS (Classe pour l'Inclusion Scolaire) dans le premier degré ou en ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire) dans le second degré. Cette évolution révèle une tendance à la moindre scolarisation des enfants handicapés en classes spécialisées, un mouvement de valorisation de l'intégration scolaire en milieu « ordinaire » au détriment du secteur spécialisé. Au niveau national, l'augmentation du nombre d'AVS-co (+ 52% entre 2006 et 2010 en ETP - Équivalent Temps Plein - moyenne annuelle) demeure moindre par rapport à celle du nombre d'AVS-I (+ 118,5% sur la même période).

Deuxièmement, de manière probablement corolaire à l'augmentation de la scolarisation des enfants handicapés dans le milieu « ordinaire », on constate au niveau local une augmentation de la scolarisation des élèves handicapés à temps partiel⁴⁶⁴. L'école « ordinaire » intègre davantage d'enfants mais en les scolarisant davantage à temps partiel. Au niveau national, le rapport Blanc note qu'« à la rentrée 2009, 20 % des enfants handicapés accompagnés de manière individuelle bénéficiaient d'un accompagnement à temps complet » (p. 27).

Troisièmement, le statut d'EVS tend à remplacer progressivement le statut d'AVS. Au niveau local, entre 2009 et 2012, le rapport entre le nombre d'enfants suivis par une EVS et le nombre d'enfants suivis par un AVS, qui varie entre 1,7 et 2,6, est toujours en faveur des

⁴⁶² Les chiffres sur la scolarisation des enfants handicapés au niveau national sont tirés du rapport rédigé par Paul Blanc précédemment cité.

⁴⁶³ On compte 665 AVS-co sur l'année scolaire 2009-2010 dans le département étudié pour le premier degré. Ce chiffre se maintient sur l'année scolaire 2010-2011 à 693 AVS, pour tomber à 334 AVS-co sur l'année scolaire 2011-2012.

⁴⁶⁴ Quand on considère les élèves présentant des troubles mentaux au sens large, scolarisés dans le premier degré sur le département étudié, on constate que le nombre d'élèves scolarisés à temps complet est largement supérieur au nombre d'élèves scolarisés à temps partiel entre 2003 et 2009. Puis les choses s'inversent à partir de 2009.

EVS⁴⁶⁵. Au niveau national, avec une augmentation de 160,3 % entre 2006 et 2010, le nombre d'EVS augmente plus vite que celui des AVS. Cette multiplication des postes d'EVS, au détriment des postes d'AVS, engendre non seulement une précarisation des aidants, mais également une fragilisation de la scolarisation en milieu « ordinaire » des enfants handicapés, la durée du contrat d'un EVS pouvant être inférieure à la durée d'une année scolaire.

L'effectivité du droit menacée par le manque de moyens

C'est l'émergence d'une crise au niveau local pendant le travail d'enquête qui a révélé la fragilité de l'effectivité du droit à la scolarisation en milieu « ordinaire » des enfants handicapés. Cette situation de crise a mis en lumière le fait que la scolarisation en milieu « ordinaire », et notamment celle des enfants diagnostiqués comme atteints de TED (Troubles Envahissants du Développement) ou d'autisme, était conditionnée par la présence d'un aidant en classe, alors même que l'existence de cette aide individuelle était elle-même menacée par le manque de moyens.

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire à la MDPH, le 23 novembre 2010

Béatrice A., pédopsychiatre coordonnatrice du centre de diagnostic, parle de la crise des EVS : « C'est sur le financement que ça pose un problème... »

Brigitte D., instructrice à la MDPH : « Il y a beaucoup d'enfants déscolarisés... »

Éducateur en ITEP (Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique) : « C'est la condition pour que l'enfant aille à l'école d'avoir une AVS ? »

Béatrice A. : « Oui. Sur les situations TED, en tous cas, oui. »

En octobre 2010, le préfet de région a annoncé que les fonds dédiés aux contrats uniques d'insertion pour l'année civile 2010 avaient été utilisés, ce qui a entraîné le non-renouvellement des contrats arrivant à leur terme. Pour un nombre important d'enfants, le non-renouvellement du contrat de leur EVS a remis en question leur scolarisation dans le milieu « ordinaire ».

L'ODPH (Office Départemental des Personnes Handicapées) a invité les parents à se manifester si leur enfant rencontrait des difficultés de scolarisation suite au non-renouvellement d'un contrat d'EVS. Dix-huit situations problématiques ont été identifiées en décembre 2010, faisant l'objet d'un rapport remis au préfet de région. Les situations étaient

⁴⁶⁵ Sur l'année 2009-2010, on compte dans le premier degré, sur le département, étudié, 351 enfants bénéficiant d'un AVS-I à temps partiel ou à temps complet pour 743 enfants bénéficiant d'un EVS à temps partiel ou complet. Sur l'année scolaire 2010-2011, on compte 329 enfants bénéficiant d'un AVS-I pour 847 enfants suivis par un EVS. Sur l'année 2011-2012, on compte 458 enfants suivis par une AVS-I pour 800 enfants bénéficiant d'un EVS.

différentes selon les enfants : déscolarisation, réduction du temps de scolarisation, maintien difficile de la scolarisation (embauche par les parents d'un aidant pour remplacer l'EVS, aide de l'enfant à l'école par l'un de ses parents).

Le manque des moyens n'est pas un problème uniquement local : il se pose également à l'échelle nationale. En mai 2012, le rapport Blanc s'alarme d'une prévision faite par la DGESCO (Direction Générale de l'Enseignement SCOLAire) selon laquelle « si la tendance actuelle se poursuit, le nombre d'élèves bénéficiant d'un accompagnement individuel augmentera de 50 % d'ici 2014 » (p. 28).

Pour gérer à court terme le manque de moyens par rapport à l'augmentation des besoins, la circulaire interne du 4 juillet 2011 relative à « l'accompagnement des élèves handicapés » prévoit la création de deux mille postes d'« assistants de scolarisation » (AS) pour la rentrée 2011 et la création de deux mille trois cent postes pour la rentrée 2012. Un plus grand nombre encore de postes d'AS est promis pour la rentrée 2013 par le président de la République lors de la Conférence nationale du handicap, le 8 juin 2011. La circulaire du 4 juillet 2011 préconise également de consacrer les contrats aidés à l'accompagnement des élèves handicapés en 2011 et 2012.

L'apparition de ce nouveau statut d'« assistant de scolarisation » semble aller dans le sens d'une diminution de la précarité des contrats des aidants pour sécuriser la scolarisation des enfants handicapés dans le milieu « ordinaire ». Le recours aux contrats aidés est dénoncé dans le rapport Blanc de mai 2011 comme ne permettant pas une réelle continuité de l'accompagnement. Suivant l'une des préconisations de ce rapport, la circulaire du 4 juillet 2011 remplace les EVS par des « assistants de scolarisation » qui bénéficient d'un contrat de droit public de trois ans, renouvelable une fois.

Néanmoins l'apparition de ce statut ne témoigne pas seulement d'une volonté de sécuriser la scolarisation des enfants handicapés dans le milieu « ordinaire » par l'instauration de contrats moins précaires pour les aidants. Le statut d'« assistant de scolarisation » tente également d'apporter une réponse au manque de moyens par la remise en question du principe d'accompagnement individuel.

La circulaire du 4 juillet 2011 mentionne que les « assistants d'éducation » (AS) peuvent intervenir sur une aide collective ou sur une aide individuelle. Cependant, le rapport Blanc préconise la création du statut d'AS en précisant que « c'est ce type de contrat d'AVS-co sous statut d'assistant d'éducation, qu'il convient de privilégier et que l'on appellerait « assistant de scolarisation » afin de ne pas restreindre ses interventions aux seules classes

spécialisées ». La recommandation 22 du rapport Blanc⁴⁶⁶ indique clairement que la création des « assistants de scolarisation » est motivée par l'idée d'une évolution souhaitable de l'aide individuelle vers l'aide collective à la scolarisation des enfants handicapés dans le milieu « ordinaire ». Cette évolution qui n'est pas clairement actée par la circulaire du 4 juillet 2011 se précise avec le décret n° 2012-903 du 23 juillet 2012 qui fait apparaître le principe de l'« aide mutualisée », aide qui peut être apportée à plusieurs élèves handicapés simultanément.

Le manque de moyens vient souligner avec d'autant plus d'acuité la fragilité structurelle du droit à la scolarisation fondée sur le découplage entre la reconnaissance officielle du droit à une aide individuelle et l'attribution effective de cette aide. La reconnaissance du droit à une aide individuelle est le fait de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) qui s'appuie sur les notifications émises par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH. Le processus d'attribution des droits attachés à la reconnaissance du handicap et l'évaluation faite par l'équipe pluridisciplinaire font l'objet des chapitres 15 et 16.

Entre collectivisation et privatisation du problème⁴⁶⁷

Dans la crise locale concernant le non-renouvellement des EVS, le problème de la scolarisation des enfants handicapés en milieu « ordinaire » fait l'objet conjointement de deux processus de collectivisation et de privatisation qui coexistent dans la mesure où ils se déploient à deux échelles différentes. Si l'on considère les parents comme collectif organisé, alors le processus de collectivisation du problème de la scolarisation semble premier ; mais si l'on considère les parents comme individus, alors le processus de privatisation du problème de la scolarisation devient d'autant plus visible. On rencontre une forme de paradoxe qu'on peut appeler « paradoxe des échelles d'analyse » : une même crise peut être décrite comme ayant des effets différents selon l'échelle à laquelle sont analysées ses conséquences.

Si l'on considère les parents comme collectif organisé, cette crise a permis une collectivisation du problème de la scolarisation des enfants handicapés dans le milieu

⁴⁶⁶ « Développer la fonction d'AVS-Co en milieu ordinaire dès la rentrée 2011, en lieu et place des contrats aidés » (p. 44).

⁴⁶⁷ Cette sous-partie s'appuie sur une communication que j'ai effectuée dans le cadre de de la 10^{ème} conférence de l'ESA (European Sociological Association) en septembre 2011 à Genève, intitulée « Disability in turbulent times : between privatization and politicization of care ». Cette communication a été retravaillée et approfondie pour faire l'objet d'une deuxième communication intitulée « Le soin : un enjeu politique ? Collectivisation et privatisation du soin dans le cas de l'autisme », qui sera présentée au 12^{ème} Congrès de l'AFSP (Association Française de Science Politique) en juillet 2013 à Paris.

« ordinaire ». Cette crise a d'abord été l'occasion pour les associations de parents d'enfants handicapés de dénoncer le problème persistant du manque de moyens dédiés à la scolarisation des enfants handicapés dans le milieu « ordinaire », le refus des enseignants de scolariser des enfants handicapés ne bénéficiant pas d'un accompagnement individuel, et la précarité croissante des personnes aidant les enfants handicapés à l'école en revendiquant la nécessité de faire de ce travail d'aide un véritable métier, avec une formation et des contrats stables.

Les associations locales ont bénéficié du soutien du Conseil général pour organiser une conférence de presse. Le Conseil général s'est également allié avec les associations de parents pour demander au préfet le renouvellement des contrats d'EVS arrivant à leur terme. Une manifestation a été organisée le 3 novembre 2010 rassemblant plusieurs centaines de personnes selon un article publié dans un journal local le 5 novembre. Toutes ces actions ont permis le renouvellement d'un peu plus de deux tiers des contrats d'insertion arrivant à leur terme (2100 parmi les 3000 contrats d'insertion, 1400 contrats d'insertion concernant des EVS au niveau de la région, et 217 contrats d'insertion concernant des EVS au niveau départemental).

Cette crise a participé de l'évolution des relations entre les associations de parents d'enfants handicapés et les services départementaux de l'Éducation nationale, le passage de relations tendues marquées par l'incompréhension respective à des attitudes plus collaboratives permettant de négocier collectivement le sens de la scolarisation des enfants handicapés et de reconnaître le désir d'apprendre des enfants handicapés, comme lors de la réunion sur la scolarisation des enfants handicapés observée le 19 avril 2011 à l'ODPH.

Cette collectivisation du problème de la scolarisation des enfants handicapés au niveau local a trouvé un écho dans l'arène administrative. Les membres de l'équipe pluridisciplinaire de la MPDH ont commencé à questionner leur logique d'action dans le contexte de crise : devaient-ils prendre en compte le contexte caractérisé par le manque de moyens ? Ils ont identifié le possible effet pervers de cette orientation : sous-évaluer les besoins et légitimer le manque de moyens. Finalement ils ont redéfini la logique de leur action en termes politiques : travailler à la prise de conscience des besoins existants par les pouvoirs publics.

Cette crise régionale a été médiatisée au niveau de l'Assemblée nationale notamment par Jean-François Chossy, qui a posé cette question le 2 novembre 2010 : « Dans la région X, les pouvoirs publics font savoir aux parents que l'on ne peut plus financer les contrats aidés, donc qu'il est impossible de remplacer les AVS en fin de contrat. Les cas sont également nombreux où, après notification par les MDPH, les AVS n'ont jamais été nommés. Les parents et les associations se désolent donc de voir des enfants déscolarisés par manque

d'accompagnement. Si je sais les efforts constants que vous déployez, j'aimerais connaître les solutions que vous allez apporter à ces situations dramatiques. »

Néanmoins, si l'on considère les parents au niveau individuel, cette crise a plutôt favorisé une privatisation du problème de la scolarisation. Les parents ont été incités par les professionnels de santé à combler les manquements de l'action publique. Dans le centre de diagnostic observé, la pédopsychiatre Béatrice A. a fortement conseillé aux parents d'Edouardo L. d'embaucher une personne pour maintenir la scolarisation de leur enfant malgré la fin du contrat de l'EVS, alors même qu'au moment de la consultation, François touche le RSA (Revenu de Solidarité Active) et sa femme ne travaille pas.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Edouardo L., avec Béatrice A., le 29 novembre 2010

Béatrice A., pédopsychiatre : « On a déjà pris un peu de temps pour la mise en place du programme, il faudrait une partie scolaire maintenant... C'est une situation de crise sur la région : ils n'ont pas coupé les robinets, ils ont dépensé tout le budget des AVS mais ça va se rétablir. »

Paola, mère d'Edouardo : « Ah ce n'est pas pour toujours !? »

Béatrice A. : « Non, et pour faire la jonction, ce serait bien d'implanter une AVS privée à l'école. Si l'école est confiante, ça peut bien se passer. »

François, père d'Edouardo : « On peut demander ça ? »

Béatrice A. : « Oui, on a deux-trois cas dans la région d'écoles qui ont accepté, qui ont recruté avec les parents une AVS financée par les parents... Je ne devrais pas vous dire ça mais là, c'est la crise, il faut se donner les moyens de passer le cap... »

François : « Il y a un autre aspect : le référent scolaire Armand S., nous a dit que nous, on n'a pas le droit de payer une AVS... »

Béatrice A. : « Oui, l'école, c'est comme l'hôpital, c'est dur de faire rentrer des personnes étrangères... »

Paola : « Enfin, c'est une situation de crise. »

Béatrice A. : « Le nouveau budget arrive au 1^{er} janvier mais on a assez attendu, faut trouver une solution pour Edouardo. »

François : « On m'a dit aussi que c'était possible de contacter la mairie. »

Béatrice A. : « Pour recruter quelqu'un, oui... Enfin, nous on va être exigeant aussi, on ne veut pas n'importe qui... »

François : « De toute façon, les AVS ne sont pas formées alors... »

Béatrice A. : « Enfin, on n'en est plus au tout début de la scolarisation... Il y a beaucoup d'AVS qui ont eu des expériences avec des enfants autistes... Faut passer en mode action ! Je veux bien faire une attestation disant qu'il est nécessaire de mettre en place une AVS maintenant... On peut proposer de signer une convention entre l'école et les parents pour qu'une AVS privée soit implantée... On doit compenser les besoins auxquels l'État ne peut pas répondre... »

François : « Lui payer son intervention, ce n'est pas un problème. On est prêts à manger des pâtes toute la semaine mais à quelle porte il faut frapper ? À qui il faut envoyer quel courrier ? À quelle personne on peut proposer ce projet ?

Béatrice A. : « Au référent scolaire. Sinon, Monsieur M. vient d'être installé sur l'Académie. (elle cherche dans ses papiers la fonction exacte de Monsieur M.) Il est conseiller ASH, je ne sais pas ce que ça veut dire... Nous, on a demandé à le rencontrer,

c'est peut-être possible de s'adresser à lui pour lui demander de valider cette proposition... »

(Béatrice A. cherche son adresse mail et me demande d'aller voir Thérèse S., la secrétaire, pour lui demander. Ce que je fais. Je donne le papier sur lequel figure l'adresse mail aux parents.)

Béatrice A. : « Votre fils a maintenant 4 ans et demi, vous avez compris la problématique actuelle, il faut réfléchir à une proposition de convention... Vous lui dites que vous avez besoin qu'il valide cette proposition, vous pouvez vous appuyer sur l'existence d'un historique... Il va vous dire que ça s'est fait sur des écoles privées, mais ces écoles sont conventionnées, elles sont agréées Éducation nationale. »

Le fait qu'il revienne aux parents d'assurer le maintien de la scolarisation de leur enfant suppose que les parents doivent disposer des ressources financières nécessaires à la mise en place d'un accompagnement individuel qui n'est pas assuré par les pouvoirs publics. Le fait que les parents doivent suppléer aux manques de l'action publique suppose également qu'ils soient disposés à revendiquer leurs droits et qu'ils soient capables de s'engager dans un registre de justification publique, qu'ils réussissent à trouver leur chemin dans le système politico-administratif pour trouver une solution à leur cas personnel.

Le 18 novembre 2010, Élise me téléphone pour annuler notre rendez-vous du lendemain. Son fils, Pierre S., a été déscolarisé et elle veut s'adresser au Médiateur de la République, sur les conseils de sa belle-mère. Lors de notre entretien suivant, le 12 janvier 2011, Élise et Michel m'expliquent qu'ils ont réussi à obtenir que Pierre bénéficie d'une nouvelle EVS en l'espace d'un mois.

Ils ont d'abord pris rendez-vous avec le directeur de l'école qui leur a dit ne rien pouvoir faire pour eux. Ils se sont ensuite adressés à Pôle Emploi qui leur a confirmé ne pas pouvoir renouveler le contrat de l'accompagnatrice de Pierre par manque de fonds disponibles. Le seul conseil donné par Pôle Emploi était d'organiser une kermesse pour récolter les fonds nécessaires. Michel a ensuite sollicité une rencontre avec un député local qui, sans pouvoir apporter de solution à leur situation personnelle, a promis de poser la question à l'Assemblée nationale. Les parents de Pierre ont écrit à plusieurs ministres, à l'inspecteur d'Académie et au Rectorat. Finalement, c'est la rencontre entre Élise et le Médiateur de la République qui a mis fin à la déscolarisé de Pierre. En quinze jours, le Médiateur avait débloqué les fonds pour renouveler le contrat de l'accompagnatrice de Pierre pour six mois dans un premier temps, puis pour une période de trois ans. À ce stade, les parents de Pierre avaient envisagé d'appeler la presse et de mener une « class action » avec l'aide des parents des autres enfants de l'école qu'ils avaient réussi à rallier à leur cause. Ils expliquent a posteriori combien il leur a été difficile d'identifier le niveau de prise de décision

pertinent, et les personnes responsables de la situation étant donné que tout le monde « se renvoyait la balle ».

Faire valoir un droit fragile

Ce contexte de crise vient révéler une logique centrale de l'enjeu de scolarisation des enfants handicapés dans le milieu « ordinaire ». L'effectivité du droit fragile à la scolarisation est sécurisée par les efforts mis en œuvre par les parents pour faire valoir ce droit.

En septembre 2007, Benoit F. entre en première année de maternelle. Laure, sa mère, a décidé qu'il ne soit scolarisé que le matin pour commencer l'année. A l'issue de la première matinée d'école, la maîtresse pense que Benoit devrait aller en école spécialisée. La scolarisation de l'enfant est tout de même maintenue mais, dès le mois d'octobre, la maîtresse demande à Laure de ne plus emmener Benoit à l'école le samedi matin. Un peu plus tard, la maîtresse convoque Laure pour lui présenter le planning scolaire qu'elle a élaboré pour Benoit : l'enfant est censé aller à l'école tous les matins entre 8h30 et 9h45. Laure qui voit dans l'élaboration de cet emploi du temps une tentative de déscolarisation de son enfant s'oppose à cet arrangement. Elle adresse un courrier à l'inspecteur ASH (Adaptation et Scolarisation du Handicap) de la circonscription qui lui exprime son mécontentement et lui promet d'intervenir. Suite à l'intervention de cet inspecteur, les maîtresses acceptent de garder Benoit à l'école tous les matins. La psychologue scolaire propose à Laure de faire une réunion de PPS. Laure accepte et lors de cette réunion, elle donne son accord oral pour que Benoit bénéficie d'une « aide humaine » en classe.

En septembre 2009, Théo C. rentre en moyenne section de maternelle. Il est scolarisé neuf heures par semaine avec une AVS. Mais l'AVS démissionne le lendemain de la rentrée scolaire car son domicile se situe trop loin de son lieu de travail. Sur la demande de la maîtresse, Denise garde à domicile son fils pendant quatre semaines. Jusqu'au moment où l'enseignante-référente téléphone à Denise pour lui dire qu'elle peut conduire Théo à l'école quelques jours après car une EVS a été nommée. Denise se rend donc à l'école le jour-dit et attend l'EVS pendant vingt-cinq minutes avant de s'entendre dire par la maîtresse qu'étant donné que l'EVS n'arrive pas, elle doit rentrer chez elle avec son fils. Denise vit cette expérience comme un moment de grande humiliation personnelle et de rejet inacceptable de son enfant par la maîtresse. Pendant la période où Théo était déscolarisé, Denise a mobilisé un maximum de personnes susceptibles de la soutenir lors de la réunion de suivi du PPS ayant lieu l'après-midi-même du jour où elle se fait renvoyer de l'école avec son fils. C'est donc

très en colère et accompagnée de la vice-présidente de l'association EAI (association de parents d'enfants autistes), du directeur et de l'éducatrice spécialisée du SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) dans lequel est suivi Théo, que Denise se rend à la réunion de suivi de PPS pour défendre le droit de Théo d'être scolarisé dans le milieu « ordinaire ». C'est finalement juste avant les vacances scolaires de la Toussaint qu'arrive enfin la nouvelle EVS pour Théo.

Dans ces deux cas, les parents ont recours à différents relais (inspecteur ASH, vice-présidente d'une association de parents d'enfants autistes) pour faire valoir le droit de leur enfant à être scolarisé dans le milieu « ordinaire ». On observe chez un grand nombre de parents une certaine « conscience du droit », étudiée notamment par David M. Engel et Franck W. Munger⁴⁶⁸. Cette « conscience du droit » est une conscience ordinaire du fait d'« avoir droit à » qui ne s'exprime pas uniquement par la mobilisation du recours juridique mais également par le recours à des tiers censés avoir développé une expertise juridique pour faire valoir ce droit. L'expression de cette conscience du droit, même si elle ne prend pas la forme du recours juridique, n'est en général pas appréciée par les acteurs scolaires.

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire à la MDPH, le 23 novembre 2010

Enseignant-référent : « Le problème, c'est que l'objectif de l'AVS, c'est de s'en passer, et que les parents ne l'entendent pas comme ça. Ils nous disent : J'ai droit à une AVS, mettez-moi une AVS ! Même si l'enseignant ne la demande pas... Ce n'est pas une demande de l'enseignant. »

Cet enseignant-référent ne considère pas l'accompagnement individuel comme un droit accordé à l'enfant que les parents peuvent revendiquer mais plutôt comme une forme d'aide qui devrait être mise à disposition de l'enseignant. Il regrette que les parents occupent une place centrale dans la validation du PPS.

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire à la MDPH, le 23 novembre 2010

Béatrice A. : « Enfin, il y a une loi sur la scolarisation, les parents viennent avec des avocats aux PPS ! Les familles commencent à faire des procès et elles les gagnent. »

Enseignant-référent : « Quand la famille n'est pas d'accord, je dois le spécifier sur le papier ou les parents refusent de signer. »

Brigitte D. : « Oui, les parents ont le choix, ils font ce qu'ils veulent. »

Certains acteurs scolaires expliquent les tensions rencontrées avec les parents par le fait que tous soient mis à l'épreuve par le handicap de l'enfant. Selon Joseph P., conseiller pédagogique chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés de

⁴⁶⁸ David M. Engel et Franck W. Munger, 2003, *Rights of inclusion. Law and identity in the life stories of Americans with disabilities*, The University of Chicago Press, Chicago.

l'académie de la région, le mystère de l'autisme - « on ne sait pas le soigner, on ne le comprend pas... » - « met en souffrance toutes les personnes qui accompagnent l'enfant... Car ces enfants mettent en échec tout ce que l'on entreprend, de manière systématique. ». Cette souffrance partagée est identifiée comme la cause des relations parfois conflictuelles entre les parents et les acteurs scolaires : « l'échange avec les familles est forcément difficile. [...] on est toujours dans une relation difficile, on ne parle pas des choses sereinement quand il s'agit d'autisme, car on ne comprend pas les enfants autistes. »

D'autres acteurs scolaires insistent sur la seule mise à l'épreuve des parents par les troubles de l'enfant. L'insistance sur la seule souffrance parentale permet d'induire une asymétrie dans la conflictualité entre les parents et les acteurs scolaires. Des parents dont l'avis est biaisé, déformé par la souffrance, s'opposent à des acteurs scolaires dont l'avis est établi comme objectif. Cette insistance sur la souffrance parentale permet également de délégitimer toute revendication de droits par les parents. La revendication du droit de scolariser son enfant dans le milieu « ordinaire » est alors disqualifiée pour être requalifiée selon un registre psychologique en demande de « réparation ».

Extrait du journal de terrain, journée de formation des AVS de la circonscription nord, discussion informelle avec Delphine S., coordonnatrice AVS, pendant le trajet en voiture, le 14 janvier 2009

Quand j'arrive à la gare, Delphine S. me fait part de son énervement par rapport aux parents d'un enfant autiste suite à un entretien très conflictuel ayant eu lieu le matin-même.

Elle justifiera par la suite de me raconter ce conflit par le fait qu'elle a besoin d'évacuer : « maintenant que je vous l'ai dit, ça va mieux ! ».

La situation est la suivante : l'AVS de l'enfant a décidé de démissionner car elle estime qu'elle a droit à une formation qu'elle n'a jamais reçue. Les parents se sont déclarés solidaires de l'AVS auprès de Delphine S. et revendiquent le droit de l'AVS à la formation en faisant référence à la circulaire de juillet 2008⁴⁶⁹ qui stipule l'obligation de formation.

Elle décrit les parents de cet enfant autiste comme « extrêmement revendicatifs », « toujours prêts à chercher la brèche et à s'y engouffrer », « à la recherche d'un vice de forme », « très procéduriers ».

Delphine S. me fait tout de suite part de la difficulté d'être face à des parents qui ne sont jamais satisfaits et qui sont très revendicatifs. Elle me dit que c'est notamment le cas pour les parents d'enfants autistes.

Elle explique cette attitude parentale qui lui semble courante par le fait que les parents doivent « réparer » (expression reprise plusieurs fois) un « ratage ». Selon elle, cette attitude revendicatrice est « une manière de trouver un rôle », de s'investir voire de « surinvestir le handicap de l'enfant », de « gérer la souffrance liée au handicap ». »

469 Référence à la circulaire n° 2008-100 du 27 juillet 2008 qui établit en effet que « les auxiliaires de vie scolaire doivent pouvoir avoir accès, s'ils le souhaitent, à une formation qualifiante ».

Les raisons de la passion parentale pour le milieu scolaire « ordinaire »

L'histoire du secteur de l'enseignement spécialisé telle qu'elle est racontée par Patrice Pinell et Markos Zafiroopoulos⁴⁷⁰ peut expliquer en partie la passion parentale actuelle pour le milieu scolaire « ordinaire ».

Les « classes de perfectionnement » créées en 1909 pour les « écoliers anormaux » ont d'abord connu une période de « grand sommeil » jusque 1950. Ces lieux sont rapidement devenus des lieux de rassemblement pour les « fauteurs de troubles » acquérant une mauvaise réputation. Puis les effectifs des classes de perfectionnement ont augmenté très rapidement entre 1950 et 1970. Pendant cette période, les classes de perfectionnement recrutent essentiellement des « débiles légers », issus pour la quasi-totalité des classes populaires, surtout des couches les plus basses. Les facteurs de recrutement identifiés par Patrice Pinell et Markos Zafiroopoulos sont le fait d'être enfant d'immigré, d'être issu d'une structure familiale dissociée, de taille moyenne.

Les auteurs soulignent la possibilité pour un enfant d'être orienté vers ces classes alors même qu'il présente un test de QI (Quotient Intellectuel) dont le résultat est supérieur à 80, le critère officiel d'admission étant pourtant d'avoir un QI inférieur à ce taux. Ils interprètent cette souplesse dans l'usage du critère officiel d'orientation comme étant révélatrice du fait que le CMP (Centre Médico-Psychologique) adresse en fait vers les classes de perfectionnement des élèves que l'école ne tolère plus dans les classes normales.

Ces logiques de recrutement social et d'orientation peuvent expliquer la peur de l'enseignement spécialisé de la part de parents quelle que soit leur origine sociale, comme résistance au destin de classe ou stratégie de distinction.

Un autre facteur possible d'explication de la passion des parents pour le milieu scolaire « ordinaire » est l'évolution des normes politiques et des revendications associatives dans le domaine du handicap. Cette évolution s'exprime notamment par l'émergence de la notion d'« inclusion » qui « désigne l'affirmation des droits de toute personne à accéder aux diverses institutions communes et destinées à tous, quelles que soient leurs éventuelles particularités » selon Michel Chauvière et Éric Plaisance⁴⁷¹. Cette catégorie de l'inclusion apparaît à partir des années 1980 et se manifeste par exemple à travers des dispositifs tels

⁴⁷⁰ Patrice Pinell et Markos Zafiroopoulos, 1978, « La médicalisation de l'échec scolaire. De la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 24, p. 23-49.

⁴⁷¹ Michel Chauvière et Eric Plaisance, 2005, « inclusion », in *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation*, Retz, Paris.

qu'Handiscol⁴⁷², initiative lancée en 1999. « L'éducation dite « inclusive » est considérée comme le moteur commun de la transformation radicale des écoles ordinaires pour l'accueil de tous »⁴⁷³. L'école « ordinaire » se voit progressivement assignée le monopole de l'instruction légitime des enfants handicapés.

Ce monopole s'inscrit dans la continuité du monopole préalablement acquis par l'enseignement spécialisé sur l'instruction de l'enfance inadaptée, aux dépens des institutions spécialisées, qu'elles soient sanitaires ou médico-sociales.

L'histoire de l'instruction des enfants handicapés a commencé avec la naissance de la notion d'éducabilité. Cette problématique a émergé au début du 19^{ème} siècle avec le recueil de Victor, l'« enfant sauvage », par le médecin Jean Itard. Puis, Désiré-Magloire Bourneville, médecin-chef de l'hospice de Bicêtre en 1879, a proposé la création d'« asiles-écoles » et même de classes spéciales au sein des écoles primaires « ordinaires » conçues pour accueillir certains enfants en provenance de l'asile. L'intérêt pour l'éducation des enfants « arriérés » naît donc chez des médecins et s'inscrit d'abord comme une dimension à part entière des dispositifs de soin, l'éducable s'apparentant au curable.

Néanmoins, la création des classes de perfectionnement par la loi de 1909, de même que l'action menée par les psychologues Alfred Binet et Théodore Simon⁴⁷⁴, ont plutôt cultivé une tendance à la séparation radicale des publics : d'un côté, les mesures hospitalières pour les arriérés d'asile ; de l'autre, les mesures éducatives pour les arriérés d'école, considérés comme « perfectibles ».

La notion d'« obligation éducative » posée par la loi de 1975, même si elle a permis de sortir des anciens débats sur la distinction de « arriérés » éducatifs et inéducatifs pour affirmer un principe d'éducabilité généralisé, a laissé en suspens l'ambiguïté entre les notions d'instruction et d'éducation. Par ailleurs, ce principe d'« obligation éducative » n'a pas réglé la question concrète de l'articulation entre établissements scolaires, spécialisés ou non, et établissements médico-éducatifs. Enfin, cette séparation institutionnelle s'est doublée du développement de cultures professionnelles différentes entre les figures de l'enseignant spécialisé et de l'éducateur spécialisé.

⁴⁷² Plan de scolarisation des enfants et adolescents handicapés organisé autour de cinq axes (réaffirmer le droit et favoriser son exercice, constituer des outils d'observation, améliorer l'orientation et renforcer le pilotage, développer les dispositifs et les outils de l'intégration, améliorer la formation des personnels) et vingt mesures.

⁴⁷³ Michel Chauvière et Eric Plaisance, 2008, « Les conditions d'une culture partagée. », *Reliance*, vol. 1, n° 27, p. 31-44, p. 36.

⁴⁷⁴ Les psychologues Alfred Binet et Théodore Simon ont élaboré une échelle métrique de l'intelligence en 1905.

L'entrée difficile dans le monde scolaire : flou autour du diagnostic médical

Pour enquêter sur le monde scolaire, j'ai d'abord contacté, par un courrier envoyé le 30 octobre 2008 (annexe 13), six enseignants-référents travaillant sur des secteurs géographiques accessibles en transports en commun dans le département étudié. N'ayant pas de réponse à ce courrier, j'ai téléphoné à l'un des enseignants-référents que mon directeur de thèse, Philippe Warin, connaissait personnellement.

Suite à cette prise de contact téléphonique, j'ai rencontré Armand S. le 7 janvier 2009 dans l'un des collèges faisant partie de son secteur. Lors de cet entretien, j'ai été confrontée au problème rencontré auprès des médecins scolaires un mois plus tard. Armand S. a immédiatement soulevé le problème de la connaissance du diagnostic médical en me disant que « sur l'autisme, la définition du handicap des enfants n'est pas claire » : les dossiers scolaires sont « peu précis sur la définition médicale des troubles de l'enfant », les médecins ne sont « pas très causants », les parents non plus « ne disent pas grand-chose », le « jargon des psychiatres » est difficile à comprendre.

Malgré son insistance sur le flou entourant le diagnostic médical, Armand S. a affirmé que ce diagnostic n'était pas nécessaire pour mettre en œuvre l'objectif d'adaptation à l'école, avant de souligner plus tard dans l'entretien que ce sont surtout des enfants atteints du « syndrome d'Asperger » qui sont scolarisés en milieu « ordinaire » car « pour les autres, la scolarisation normale est plus difficile ».

Lors de cet entretien, j'ai également rencontré une autre enseignante-référente, Aurore R., qui s'est progressivement mêlée à notre discussion. Elle a exprimé le même malaise qu'Armand S. à l'égard du diagnostic médical.

À l'issue de cet entretien, nous avons convenus du fait qu'ils me préviendraient s'ils avaient des réunions de suivi de PPS à propos d'enfants pour lesquels le diagnostic d'autisme était clairement posé. Sans nouvelles d'Aurore R., je lui ai envoyé un mail deux mois plus tard auquel elle a répondu de la manière suivante :

« Bonjour,
Je me souviens bien, vous êtes venue travailler avec Armand S. au bureau
J'avais un loulou en GS [grande section] mais il n'a pas repris le chemin de l'école... en
hôpital de jour
L'autre : idem, hôpital de jour à temps plein
Ensuite c'est complexe, j'ai des élèves en maternelle dans des troubles de la personnalité
qui pourraient faire penser à des troubles autistiques mais je ne sais rien des
diagnostics posés
Bref, je ne vois pas bien comment vous venir en aide
Désolée »

Elle m'a également écrit le jour-même :

« Mon problème est que j'ai des enfants repérés comme psychose infantile sévère par les HJ [hôpitaux de jour] mais sans "étiquette autiste"
Et au niveau des familles, pas évident, la plupart secteur V. [nom d'un quartier défavorisé] sont sur l'idée que leur enfant "n'est pas comme les autres, qu'il grandit doucement" mais à des années-lumière du mot "autiste"
Néanmoins je garde bien votre demande en mémoire
Cordialement »

J'avais convenu avec Armand S. en janvier qu'il demanderait aux parents de Gédéon, enfant diagnostiqué « autiste de haut niveau » et scolarisé en primaire, si je pouvais assister à la réunion de suivi de PPS programmée en mars. J'ai donc recontacté l'enseignant-référent par téléphone au début du mois de mars 2009.

Lors de notre discussion téléphonique, le problème de la méconnaissance du diagnostic par l'enseignant-référent a rapidement refait surface. Armand S. a finalement reconnu que le diagnostic médical était important car « c'est quand même différent quand l'enfant est diagnostiqué autiste » par rapport à d'autres diagnostics, car « l'autisme maintenant, c'est un groupe de gens, en ce sens c'est devenu un enjeu, avec l'élaboration de méthodes, l'arrivée du comportementalisme qui ouvre de nouvelles voies ».

J'ai ensuite demandé à Armand S. si je pouvais assister à la réunion de suivi de PPS pour Gédéon. Il m'a alors expliqué : « ça se passe très mal... On a une grosse revendication des parents... Là, je travaille en urgence : on a fait une réunion de mise au point car les parents pensent que l'école est un lieu de rééducation... ». Il était très réticent à l'idée que je sois présente lors de la réunion de suivi du PPS. Il craignait que la mère de Gédéon ne succombe à la « tentation du désespoir », « qu'elle me prenne comme une tribune de ses revendications, comme une porte-parole ». En me rappelant la condamnation de la France par l'Europe pour le sort qu'elle réservait aux personnes autistes⁴⁷⁵, il m'a dit avoir peur « qu'elle ne soit pas dans la conciliation, qu'elle condamne l'école française et dise que dans d'autres pays, c'est mieux... ».

En mars 2009, j'ai également recontacté les quatre autres enseignants-référents identifiés au début de l'année scolaire. Je n'ai reçu qu'une seule réponse à la fin du mois d'Annette N. qui soulevait encore une fois le problème de la méconnaissance du diagnostic médical par les enseignants-référents.

⁴⁷⁵ Résolution ResChS (2004) 1 du Conseil de l'Europe, suite à la Réclamation collective n° 13/2002 par Autisme-Europe contre la France. Résolution qui atteste du non-respect du droit à l'éducation des personnes autistes et qui souligne notamment le trop faible nombre d'enfants scolarisés dans des établissements de droit commun (paragraphe 54).

« Bonjour,

Je suis désolée de ne pouvoir vous aider. J'ai regardé mon agenda d'ici la fin de l'année, je n'ai pas de réunion prévue pour des enfants qui auraient ce profil d'ici la fin de l'année. Il faut dire que pour ce type de pathologie, j'ai plutôt organisé une première réunion en début d'année scolaire et une 2ème réunion bien avant Pâques... Ce qui fait que les concertations ont déjà eu lieu (nous sommes soumis à des calendriers assez serrés, en particulier pour tout ce qui concerne les réorientations en établissement puisque les dossiers devaient être faits avant le 6 mars...)

Par ailleurs, je ne trouve pas évident de rechercher les enfants "autistes". C'est finalement assez rare d'avoir un diagnostic si précis. Les enfants que je suis en PPS ont, pour quelques-uns, des troubles de personnalité très importants, ils sont suivis par des structures de types hôpital de jour, CATTP [Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel], CMP... Mais je ne suis pas très sûre que le diagnostic ait été posé de manière aussi précise. En tout cas, il ne nous est pas donné. Les élèves que j'ai eu à connaître et pour lesquels le diagnostic était clairement posé (les parents le disent par exemple) étaient des adolescents scolarisés en collège...

Cordialement. »

L'évolution des catégorisations médicales dans le monde scolaire

L'étude des statistiques produites par l'Académie de la région est intéressante du point de vue des catégories utilisées pour classer les types de déficiences. Entre 2003 et 2006, l'autisme peut être classé dans la catégorie englobante d'« atteinte intellectuelle et mentale » qui « regroupe les atteintes du psychisme (y compris l'épilepsie), les troubles de la personnalité ou du comportement ».

À partir de 2006, les troubles mentaux sont séparés en deux catégories, celle des « troubles cognitifs » qui sont définis comme l'ensemble des « déficiences intellectuelles » et celle de la « déficience psychique » qui est définie comme l'ensemble des « troubles sur le comportement ou sur la personnalité ».

En 2007, les « troubles cognitifs » deviennent les « déficiences cognitives ». Enfin, à partir de 2011, les études statistiques utilisent les catégories de « troubles du psychisme » et de « troubles intellectuels et cognitifs ».

On observe d'abord une séparation progressive entre ce qui relève du soin psychiatrique et ce qui relève de la rééducation médico-sociale, puis une généralisation du prisme de la déficience, et enfin l'imposition de la notion de troubles avec le passage de la psychiatrie à la santé mentale. Ainsi ces statistiques permettent-elles de voir dans quelle mesure l'évolution des catégories médicales s'est diffusée dans le monde scolaire.

Par les entretiens avec les enseignants-référents, on peut se demander dans quelle mesure les acteurs du monde scolaire se sont appropriés ces changements de catégorisation

des troubles mentaux au sens général (ensemble des catégories relatives à l'intellectuel, au psychique et au cognitif, quelques soient les acceptions de ces termes).

Lors des entretiens, la catégorie qui apparaît prédominante dans le discours des enseignants-référents est celle des « troubles de la personnalité », qui semble exprimer de manière emblématique l'ensemble des troubles du psychisme. On verra par la suite dans quelle mesure le succès de cette notion de « troubles de la personnalité » révèle la pénétration de la psychologie dans le monde scolaire et dans quelle mesure ce savoir psychologique peut s'opposer au savoir psychiatrique, notamment dans l'évaluation administrative du handicap.

Les stratégies d'entrée sur le terrain

Parallèlement à cette tentative d'initier une enquête par les biais des enseignants-référents, j'ai également essayé d'ouvrir un terrain d'enquête par un biais plus institutionnel. Le 13 janvier 2009, j'ai rencontré Joseph P., conseiller pédagogique chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés de l'académie.

Mon idée était de voir avec cette personne ce que je pouvais envisager en termes d'enquête sur la scolarisation des enfants autistes en milieu ordinaire : entretiens avec des enseignants et/ou des AVS ou encore observations en classe. J'ai senti lors de cet entretien une grande réticence à me laisser entrer dans ce monde scolaire. Joseph P. s'est évertué à m'énoncer l'ensemble des demandes d'autorisation nécessaires pour constituer un terrain d'enquête.

À l'issue de l'entretien, Joseph P. m'a finalement demandé de lui adresser un document présentant mon projet de recherche et adressant des demandes claires à la circonscription sud de l'inspection ASH de l'académie. Selon lui, il était préférable d'adresser un courrier à la circonscription sud plutôt qu'à la circonscription nord dans la mesure où la circonscription sud était mieux dotée en structures, la circonscription nord faisant figure de parent pauvre de l'académie.

Le 21 janvier 2009, je lui ai envoyé un courrier, accompagné d'un projet de recherche dans lequel étaient formulées les demandes suivantes : d'une part, pouvoir rencontrer des enseignants, des auxiliaires de vie scolaire et des enseignants référents qui accompagnent des enfants autistes ; d'autre part, assister en tant qu'observatrice, et avec l'accord préalable des familles concernées, à des réunions d'élaboration ou de suivi de plans personnalisés de scolarisation (cf. annexe 14). Je n'ai jamais reçu de réponse à ce courrier.

Le dernier point d'entrée possible dans le monde scolaire était les Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS). En novembre 2008, j'ai contacté les coordonnateurs des AVS dans les deux circonscriptions de l'inspection ASH de l'académie pour les rencontrer. Seule Delphine S., coordonnatrice pour la circonscription nord, m'a répondu et reçue dans son bureau le 7 janvier 2009.

Lors de notre rencontre, elle m'a invitée à assister à une séance de formation organisée pour les AVS de la circonscription nord sur le thème : « Quelle place pour l'AVS ? ». Elle m'a proposé de venir me chercher à la gare pour m'emmener à la formation qui avait lieu la semaine suivante dans une école primaire. Le 14 janvier 2009, j'ai observé cette formation sur laquelle je m'appuierai par la suite pour analyser les relations entre les différents protagonistes impliqués dans la scolarisation des enfants diagnostiqués autistes. J'avais conçu cette formation comme une occasion de prendre contact avec des AVS travaillant auprès d'enfants diagnostiqués autistes avant de réaliser qu'elles travaillaient dans des secteurs géographiques éloignés de mon lieu d'habitation et difficiles d'accès en transports en commun.

J'ai donc décidé de concentrer mon entrée sur le terrain par le biais des enseignants-référents, et de privilégier une enquête à partir des réunions de suivi de PPS, moments ouvrant la possibilité d'observer le cours des négociations entre les différents protagonistes impliqués dans la scolarisation. Je n'ai défini aucun critère de sélection dans le recrutement des enfants, excepté le fait que le diagnostic d'autisme ou de TED soit posé, car le recrutement des cas semblait déjà relativement difficile sans ajouter de conditions supplémentaires, comme celle de l'âge par exemple.

Je me suis adressée de nouveau aux enseignants-référents à la fin de l'année scolaire pour les prévenir que je continuais mon enquête l'année suivante. L'objectif était qu'ils pensent à me contacter dans les cas où ils programmeraient des réunions de suivi de PPS correspondant à mon objet d'étude. C'était le seul inconvénient de cette entrée sur le terrain : je devais me rappeler au souvenir des enseignants-référents le plus souvent possible de manière à ce qu'ils gardent en tête ma demande. Ce que j'ai fait de nouveau en septembre 2009, moment de la rentrée scolaire propice à la programmation des premières réunions de suivi des PPS. Une nouvelle enseignante-référente, Odile V., est apparue à ce stade de l'enquête en m'envoyant le mail suivant :

« Bonjour,
avant toute chose je vous prie de m'excuser de ne pas avoir répondu à votre message l'an dernier mais je n'avais plus de réunions programmées susceptibles de vous intéresser lorsque j'avais reçu votre demande; en revanche, j'ai un certain nombre de situations sur

X. [nom d'une ville du département] pour lesquelles les réunions d'Équipe de Suivi de la Scolarisation commencent à se programmer.

Si vous en êtes d'accord, je vous propose de transférer une partie de votre message aux parents pour leur faire part de votre demande (à moins que vous préféreriez me transmettre un courrier à leur intention) et je vous communique au préalable les dates de rencontres arrêtées.

Cordialement »

Suite à ce mail, j'ai envoyé à Odile V. un courrier type à transmettre aux parents, qui m'a permis d'observer une réunion de suivi de PPS pour Hugo P. Une autre enseignante-référente, Antoinette G., s'est également manifestée au moment de la rentrée scolaire :

« Je suis d'accord pour que vous veniez aux PPS de mon secteur. J'ai effectivement des enfants répertoriés comme "autistes". J'en ai en maternelle, en élémentaire et un également en collège.

Pour l'instant, j'ai un rendez-vous de PPS prévu pour un petit de maternelle à l'école St B., [adresse], le 6 octobre à 16h45, si cette date vous convient.

Merci de me prévenir de votre présence ou non afin que j'en avertisse la famille.

Cordialement »

J'ai confirmé à Antoinette G. ma présence lors de la réunion de suivi de PPS mentionnée dans le mail mais le jour où je me suis présentée à l'école, c'est Antoinette G. qui n'est jamais arrivée, à la surprise générale de l'ensemble des participants. Les parents de Samuel M. qui avaient été prévenus de ma venue ont accepté que j'assiste à la réunion. Par la suite, j'ai envoyé un mail à Antoinette G. pour lui expliquer que j'étais présente lors de cette réunion, mais elle ne m'a jamais répondu.

J'ai également relancé Armand S. par téléphone en septembre 2009. Pendant cette conversation téléphonique, il me parle d'abord du cas de Franck S., qu' « on peut considérer comme un acquis », pour lequel il doit me transmettre la date de la réunion de suivi du PPS une fois qu'elle serait fixée. Il mentionne également un autre cas, celui d'un enfant scolarisé au collège, Clément R., pour lequel il doit demander leur accord aux parents. Armand S. évoque d'autres enfants pour lesquels il « soupçonne » mais « ça n'a pas été évoqué par les médecins scolaires », donc il ne veut pas « mettre les pieds dans le plat ». Il me parle enfin d'un dernier cas, un « petit nouveau qui relève peut-être de l'autisme » mais qu'il n'a pas encore « vu ».

J'ai finalement observé quatre réunions de suivi de PPS grâce aux enseignants-référents : deux par le biais de Armand S., pour Franck S. et pour Clément R. ; une par le biais de Odile V. pour Hugo P. et une dernière par le biais de Antoinette G., pour Samuel M. J'ai également observé quatre réunions de suivi de PPS par le biais des familles suivies, une pour Benoit F. et trois pour Edouardo L.

Conclusion du chapitre 13

La scolarisation des enfants reconnus comme handicapés dans le milieu « ordinaire » est un droit fragile. L'effectivité de ce droit est soumise à l'existence d'un accompagnement individuel, droit qui nécessite lui-même d'être reconnu et dont l'attribution effective est conditionnée par l'existence de moyens financiers. Le manque de moyens agit comme un révélateur de la fragilité du droit à l'école « ordinaire ». La volonté actuelle de réduire les coûts budgétaires induit progressivement un changement d'orientation de l'action publique, notamment une remise en question du principe de l'accompagnement individuel. Le problème de la scolarisation est construit à la fois comme un problème collectif et un problème privé dans la mesure où il revient aux parents de sécuriser la scolarisation en milieu « ordinaire » des enfants handicapés et de faire valoir ce droit.

Chapitre 14

Diagnostic médical et scolarisation

La méconnaissance du diagnostic dans le monde scolaire s'explique par la réticence des parents à communiquer le diagnostic médical tel qu'il a été posé par un professionnel de santé aux acteurs scolaires. Les parents expriment par cette réticence la peur que leur enfant ne soit vu qu'au prisme de ce diagnostic, et plus généralement au prisme du handicap. Cette peur rencontre la dénonciation par les acteurs scolaires d'un manque de « réalisme » des parents quant aux capacités de leur enfant. L'observation de réunions de suivi de PPS permet d'analyser la manière dont la scolarisation en milieu « ordinaire » d'un enfant diagnostiqué « autiste » est négociée entre les différents acteurs impliqués. Cette négociation porte sur la définition du sens de la scolarisation au cas par cas et sur l'aménagement des conditions de la scolarisation qui nécessite de définir la place de chacun.

Liste des personnages

(Dans l'ordre de leur apparition)

Laure : mère de Benoit F.

Élise : mère de Pierre S.

Armand S. : enseignant-référent

Joseph P. : conseiller pédagogique chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés de l'académie

Aurore R. : enseignante-référente

Muriel L. : présidente d'une association qui rassemble des parents et des professionnels de santé concernés par différents types de handicaps, et vice-présidente de l'Office Départemental des Personnes Handicapées (ODPH)

Germaine L. : vice-présidente d'EAI, association de parents d'enfants autistes rattachée à Autisme France

Michel : père de Pierre S.

Nicole C. : psychologue en libéral d'inspiration cognitivo-comportementale

Franck S. : enfant scolarisé en CE1, diagnostiqué autiste

Clément R. : enfant scolarisé en 3^{ème}, diagnostiqué autiste

Delphine S. : coordonnatrice des AVS pour la circonscription nord de l'inspection ASH (Adaptation et Scolarisation du Handicap) de l'académie

Mireille : orthophoniste à l'IDA

François et Paola : parents d'Edouardo L.

Patricia P. : psychomotricienne de Benoit

Brigitte D. : instructrice à la MDPH

Béatrice A. : pédopsychiatre coordonnatrice de l'IDA

Martine : mère d'Estéban R.

Lieux de l'action

La MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

Voir l'enfant au prisme du handicap

Les parents déplorent souvent que leur enfant ne soit vu qu'au prisme du handicap à l'école. C'est pourquoi un certain nombre de parents préfèrent ne pas prévenir les acteurs scolaires des difficultés de l'enfant ou se montrent réticents à communiquer le diagnostic médical posé sur la condition de l'enfant. La méconnaissance des enseignants-référents quant au diagnostic médical a été soulignée dans l'analyse de l'entrée sur le terrain. Celle des AVS a été constatée lors de la journée de formation observée le 14 janvier 2009.

Lors de cette formation, les AVS ont d'abord été invitées à se présenter. En général, elles l'ont fait de la manière suivante : en énonçant leur prénom puis en décrivant leur situation de travail sous l'une des formulations suivantes : « j'ai », « je viens en aide », et de manière plus fréquente « j'interviens sur » et « je m'occupe », verbe suivi d'une rapide qualification de la condition de l'enfant. Dans cette opération de qualification, l'énonciation assurée d'un diagnostic médical précis est rare. Les AVS énoncent parfois une hypothèse diagnostique nuancée par l'absence (« je m'occupe d'un enfant dont le handicap n'est pas défini ») ou leur méconnaissance (« il a beaucoup de difficultés mais je ne sais pas ce dont il s'agit ») du diagnostic posé. La formulation qui revient le plus souvent est l'expression descriptive de « troubles du comportement ».

L'énonciation d'une hypothèse diagnostique plutôt que l'affirmation d'un diagnostic posé est plus fréquente pour l'autisme que pour les autres diagnostics : « je m'occupe de deux enfants qui ne sont pas diagnostiqués mais qui sont probablement autistes » ; « ce garçon n'est pas diagnostiqué autiste mais il présente des symptômes qui y ressemblent » ; « ce petit garçon présente des troubles du comportement, probablement... Je pense qu'il y a un lien avec l'autisme, que ce sont des troubles autistiques. »

Le maintien volontaire par les parents d'un certain flou quant au diagnostic posé sur la condition de leur enfant vise à prévenir le fait que les acteurs scolaires ne voient l'enfant au prisme de ce diagnostic médical. Le diagnostic médical agit d'abord comme un filtre cognitif a priori. Avant de rencontrer l'enfant, les acteurs scolaires peuvent se faire une idée du comportement et des difficultés de l'enfant, anticiper la scolarisation comme difficile à gérer, avoir peur de n'être pas armé pour gérer cette situation.

Extrait du premier entretien avec Laure, mère de Benoit F., le 23 septembre 2009, au domicile familial

Laure : « Quand on dit trouble envahissant du développement, déjà les gens ils ne connaissent pas forcément, alors qu'on dit autisme, ben voilà ! On a une image en tête... Et c'est vrai que je pense que ça fait peur aux gens, surtout à l'école... D'ailleurs, moi à l'école, je dis pas, enfin il est pas encore tout à fait diagnostiqué, alors je peux pas non plus dire : ben mon fils, il est comme ça, autiste, parce que j'ai pas encore... Enfin,

je sais que c'est ça hein ! C'est un trouble envahissant du développement, mais après de savoir quel syndrome exactement c'est... Tout ça, à l'école ils ne le savent pas. D'ailleurs, tout ça, moi, je leur en parle même pas... Ils savent qu'il a des rééducations, mais après, je rentre pas dans le détail, parce que déjà qu'ils ont peur d'accueillir un enfant comme ça, qui n'est pas comme les autres... »

Le diagnostic médical agit également comme un filtre perceptif au contact de l'enfant. Les acteurs scolaires peuvent mettre en doute les compétences de l'enfant, chercher la manifestation de ce diagnostic médical dans les comportements de l'enfant, mettre le moindre écart à la norme sur le compte du diagnostic, ne pas tolérer cet écart qui serait accepté dans le cas où il ne serait pas pathologisé chez un autre enfant.

Extrait du cinquième entretien avec Élise, mère de Pierre S., le 14 avril 2010, à son domicile

Élise : « Comme dernièrement, il y a des évaluations... [...] J'ai montré les résultats à Nicole [psychologue] et je lui ai demandé : ils vont quand même le laisser passer en CE2 même ? Elle me dit : oui, oui, oui ! »

Moi : « Tu as ramené les évaluations en consultation ? »

Élise : « Oui, parce que ça m'inquiète toujours, je suis pas tranquille quoi... L'impression que j'ai, c'est de me dire : pour Pierre, ils en demandent plus que pour un autre enfant... C'est mon impression... ».

(Élise va chercher les évaluations de Pierre pour me les montrer).

[...]

Élise : « Après ces évaluations, on a eu une réunion de PPS et Nicole a demandé comment se sont passées les évaluations. La maîtresse dit : pas trop mal... Nicole demande : mais qu'est-ce qu'il a eu comme notes ? Elle a regardé les notes et elle a dit : vous appelez ça "pas trop mal" ! Vous êtes quand même un peu durs... À la fin, ils font en pourcentage donc la maîtresse a dit : on est à plus de 75% de réussite. Donc Monsieur M. [enseignant-référent] lui dit : donc c'est bon ? Oui mais... il y a son comportement, tu vois ! Aux évaluations d'avril, il n'a eu que des A, un B, deux C, deux D aux problèmes, deux A et un B. Mais tu vois, ils me laissent quand même planer le doute... Quand j'ai demandé : est-ce qu'on peut considérer qu'il va passer en CE2 ? Ils m'ont dit : on verra ça au mois de mai, quand les évaluations nationales seront passées... Ce que je veux te dire, c'est que nous, on est observés à la loupe alors qu'il n'y aurait pas cette observation-là pour un élève X ou Y quoi... »

Extrait du journal de terrain, dîner chez Mac Donald après une consultation chez Nicole C., psychologue, avec la famille F., le 29 octobre 2009

Laure, la mère de Benoit F., m'explique que les personnes ont en général des réactions différentes avec Benoit, par rapport à celles qu'elles peuvent avoir avec les autres enfants. À l'école, s'il y a un problème, c'est tout de suite dramatique parce que c'est Benoit, parce qu'il a un PPS, parce qu'il a une étiquette. Par exemple, si un enfant mord un autre enfant, on n'en fera pas toute une histoire mais si c'est Benoit, c'est tout de suite plus problématique selon Laure.

Quand ils anticipent cet effet du diagnostic comme filtre perceptif, les parents témoignent d'une compréhension ordinaire du mécanisme de « prophétie auto-réalisatrice » au sens de Robert Merton. Par leur souci des effets d'étiquetage liés au diagnostic médical, on

observe également que les parents gèrent de manière pratique les représentations sociales de l'autisme.

Armand S., enseignant-référent, explique que « parfois ils [les parents] savent, mais ils espèrent que l'enfant pourra aller à l'école sans que ça se voit... C'est ça l'enjeu, et on peut le comprendre... Qu'ils passent pour des enfants ordinaires ... ». Quand les parents tentent de faire en sorte que leur enfant ne soit pas uniquement vu au prisme du handicap, les enseignants ont l'impression qu'ils sont privés de la possibilité d'anticiper les difficultés et de s'adapter à la différence de l'enfant. Les logiques d'action des acteurs scolaires et des parents sont donc symétriquement opposées. La rencontre entre la volonté parentale de ne pas enfermer l'enfant dans des représentations pré-conçues et la volonté des acteurs scolaires de pré-cadrer la situation de scolarisation engendre des situations conflictuelles.

La peur de la déformation du regard des acteurs scolaires est renforcée par l'idée que les compétences de l'enfant peuvent être cachées par ses difficultés en termes de relations sociales. Il est possible que l'enfant soit capable de satisfaire une attente en termes de savoirs ou savoir-faire mais que cette compétence soit privée de sa valorisation scolaire car l'enfant ne l'exprime pas d'une manière socialement adaptée dans le cadre scolaire. Joseph P., conseiller pédagogique chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés de l'académie, évoque par exemple le cas d'un enfant diagnostiqué autiste qui ne répond jamais à la question posée par son instituteur pour y répondre la semaine suivante quand il est interrogé sur autre chose. Ainsi donnée de manière décalée dans le temps et sur un autre sujet, la réponse de l'enfant, même correcte, est difficilement considérée comme un acquis scolaire par l'enseignant.

Les enseignants, habitués à évaluer les compétences des enfants dans des situations de tests individuels, peuvent considérer que la présence d'un aidant en classe rend cette évaluation difficile. La circulaire n° 2008-100 du 24 juillet 2008 préconise de porter une attention particulière « aux situations d'évaluation de façon à ce que puissent être réellement appréciés les progrès de l'élève en dépit des adaptations nécessaires et de l'assistance dont il bénéficie ». Les parents peuvent se plaindre de voir les enseignants remettre en question les compétences de leur enfant sous prétexte qu'un aidant a accompagné l'enfant en situation d'évaluation.

Extrait du troisième entretien avec Élise, mère de Pierre S., à mon domicile, le 25 janvier 2010

Élise : « La nouvelle du PPS aussi, c'est que Pierre a eu des évaluations en décembre. Je crois qu'il y avait quinze exercices et sur les quinze exercices, il a eu treize A, un B et un C. [...] Et au PPS, quand on a annoncé les évaluations, Monsieur M. [enseignant-

référent] a dit que c'était vraiment super et tout ça. Nicole [psychologue] était super contente. Mais étaient mises quand même en doute les capacités de Pierre. Parce que le truc, ça a été de dire...

Moi : « Par l'enseignante ? »

Élise : « Oui, parce qu'elle a été surprise du résultat finalement. Parce que c'est vrai qu'en classe, parfois il papillonne, il est dans la lune... Et ils ont beaucoup questionné son accompagnatrice, parce qu'elle était là pendant les évaluations, elle était à côté de lui... Donc c'est vrai que tout le monde a questionné Patricia [AVS] en lui demandant : comment ça s'est passé ? Quel a été votre comportement ? »

Moi : « Dans le sens : est-ce que vous l'avez aidé ? »

Élise : « Voilà. Donc elle a dit que quand il cherchait, elle lui a dit : tu devrais relire la consigne, souligne les mots importants... Ou elle l'a rassuré : ne t'inquiète pas, tu l'as déjà fait, faut pas t'inquiéter, c'est quelque chose que tu sais faire... Mais jamais ça n'est allé plus loin. Donc Nicole n'a pas arrêté d'insister auprès du directeur en disant : mais alors, ces évaluations, est-ce qu'on peut les considérer valides ou pas ? Et elle n'a pas arrêté d'insister et la chose a été : on verra aux évaluations du mois de mai... Donc moi, j'étais déçue quand même... Donc Monsieur M. a bien insisté sur les prochaines évaluations : est-ce que Patricia sera là, à côté de lui ? Alors ils ont dit : normalement oui... Alors Monsieur M. a dit : moi, j'insiste pour qu'elle soit là parce que c'est comme si un myope, vous lui retiriez ses lunettes ! Il a dit : il faut qu'elle soit là... »

Moi : « Vous avez l'impression que malgré le fait qu'il fasse des progrès... »

Élise : « Ben il faut qu'on en montre quoi... Plus que pour un enfant classique finalement... Un enfant classique qui est un peu tête en l'air dans la classe et qui discute ; une petite fille qui papote, bon, la maîtresse, si elle a les mêmes résultats que Pierre aux évaluations, on dirait : ah ben tiens, finalement, elle a bien enregistré, même en étant comme ça, on dirait : regarde, elle a des facilités ! Pierre, non, on ne dit pas ça, on dit : ah est-ce que Patricia... ? Donc, c'est ça qui est un peu... Voilà quoi ! »

La question de l'évaluation des compétences scolaires de l'enfant est un enjeu hautement problématique sur lequel se rencontrent les peurs respectives des parents et des acteurs scolaires.

Le manque de « réalisme » des parents

La peur des parents que les acteurs scolaires ne voient l'enfant qu'au prisme du handicap rencontre la peur des acteurs scolaires que les parents manquent de « réalisme » sur les capacités de leur enfant. La déformation du regard posé sur l'enfant est une peur largement partagée par les acteurs scolaires et les parents qui se méfient les uns des autres.

De la même manière que les professionnels de santé, les acteurs scolaires s'appuient notamment sur la notion de « déni » pour disqualifier le regard que les parents posent sur leur enfant. Dans le cas de l'autisme, Joseph P. présente d'abord la difficulté de rester objectif quant aux capacités de l'enfant comme une difficulté collective, partagée par les parents et les enseignants : « on a tendance à perdre notre lucidité, notre distanciation ». Puis au fil de

l'entretien, il focalise son propos sur les parents qui semblent davantage victimes de cette perte de lucidité : « l'autisme peut illusionner, c'est plus difficile que la trisomie 21, ça donne de faux espoirs aux parents sur les capacités de leur enfant », pour enfin recourir à la notion de déni : « les familles doivent faire le deuil d'un enfant normal, ils l'acceptent souvent tard ». De la même manière, l'enseignant-référent Armand S. explique que « les psychologues scolaires soulèvent souvent le problème que les parents, soit ne voient pas, soit ne sont pas affolés ».

La thématique du manque de « réalisme » des parents quant aux capacités de leur enfant se prolonge dans le discours des acteurs scolaires sous l'expression de la nécessité d'accompagner les parents vers le milieu spécialisé. Les acteurs scolaires construisent cet accompagnement des parents comme une dimension à part entière de leur travail. Quand le milieu « ordinaire » ne leur semble plus convenir pour un enfant, il s'agit de faire « accepter » progressivement aux parents le passage vers le milieu spécialisé. Les acteurs scolaires tentent de manœuvrer les parents malgré eux, de les amener progressivement vers ce qui leur semble « réaliste ». Ils déploient de véritables stratégies pour faire en sorte que les parents prennent conscience de leur « erreur » et en viennent à partager leur point de vue sur l'évaluation des capacités de l'enfant.

Joseph P. m'explique combien il est « difficile pour les parents d'accepter l'autisme » et comment ils veulent maintenir « une scolarisation normale à tout prix ». Il prend l'exemple d'Hugo, âgé de 8 ans, scolarisé à domicile pendant sept ans, pour lequel a été élaborée une « tentative de scolarisation normale pendant quatre semaines pour montrer aux parents que l'IME était la seule possibilité ».

Quand Aurore R., enseignante-référente, lui fait le récit d'un cas pour lequel la MPDH a alloué neuf heures d'AVS alors que les parents avaient adressé une demande d'orientation vers un IME, Armand S. insiste sur la fragilité du chemin pour amener les parents vers le « réalisme ». Il souligne le danger de cette situation : « l'idée de la scolarisation a fait son chemin dans la tête des parents... Ils entendent “AVS”, ils se disent : scolarisation ordinaire... Alors que c'est qu'un mot sur dossier, mais ça fait son chemin. »

Lors de la réunion sur la scolarisation des enfants handicapés à l'Office Départemental des Personnes Handicapées que j'ai observée en avril 2011, cette question du « réalisme » est ressortie de manière saillante comme étant au cœur des tensions entre les parents et les acteurs scolaires. Muriel L., présidente d'une association qui rassemble des parents et des professionnels de santé concernés par différents types de handicaps, et vice-présidente de l'Office Départemental des Personnes Handicapées (ODPH), a avoué dès le début qu'elle était

tracassée à l'idée d'animer cette réunion rassemblant les parents et les professionnels de l'Éducation nationale. À l'issue de la réunion précédente sur le même thème, elle avait eu l'impression que « les souhaits des parents n'étaient pas forcément considérés comme étant dans la réalité des possibles », et que cette incompréhension était à l'origine des tensions éprouvées pendant la réunion. Après un tour de table pendant lequel les douze parents présents (quatre pères et huit mères) ont exprimé les raisons pour lesquelles la scolarisation était importante à leurs yeux, l'inspecteur ASEH de la circonscription sud de l'académie a commencé son intervention en soulignant la « vision réaliste des parents présents, qui ne sont pas dans le déni du handicap, qui ont conscience des difficultés de leur enfant ».

Définir au cas par cas le sens de la scolarisation en milieu « ordinaire »

Les acteurs scolaires sont en général d'accord pour dire que la scolarisation pose moins de problèmes pour les enfants atteints du « syndrome d'Asperger » dans l'idée que l'absence de déficience intellectuelle, voire les compétences particulières, associées à ce syndrome, favorisent les apprentissages scolaires. Cependant, selon les parents et les professionnels de santé, les difficultés à comprendre les relations sociales des enfants diagnostiqués comme atteints du « syndrome d'Asperger », compliquent la socialisation scolaire.

Germaine L., vice-présidente de l'association EAI, soulève ce problème en parlant du cas de Rémi, fils de Sylvie G., scolarisé jusqu'en 5^{ème} dans le milieu « ordinaire » mais désormais scolarisé par le biais du CNED (Centre National d'Enseignement à Distance).

Extrait de l'entretien avec Germaine L., le 29 septembre 2010, à mon domicile

Germaine L. : « Alors Sylvie G., son fils Rémi... Il a été jusqu'en 5^{ème} au collège et ça a été la galère terrible, avec un monde enseignant pas très coopératif et puis beaucoup de problèmes de relations sociales... Du coup, la maman, cette année, l'a enlevé du collège et il suit sa 4^{ème} par le CNED... Et on a de plus en plus d'enfants qui font ça maintenant, la scolarité par le CNED... Ce qui pose le problème de fond, c'est les relations sociales... Ces jeunes sont capables de suivre, pourront passer le brevet, voire plus, des formations professionnelles ou aller jusqu'au bac... Mais pour certains, les relations sociales... C'est tellement dur le milieu scolaire, parce qu'ils ne sont pas suffisamment armés, on se moque d'eux. C'est invivable pour eux la vie sociale, et puis les collèges, c'est pas marrant. Les relations élèves/profs ou les élèves entre eux, c'est dur... Donc un autiste là-dedans, il en prend plein la figure. »

Élise, la mère de Pierre S., pour lequel l'« autisme de haut niveau » a été évoqué, anticipe la scolarisation au collège de son fils avec beaucoup d'anxiété. Cette anxiété est d'ailleurs alimentée par l'entretien avec Béatrice A. lors de la dernière consultation au centre

de diagnostic. Élise me parle du passage de son fils au collège dès notre deuxième entretien, alors que Pierre vient de rentrer en CE1. Elle s'est déjà renseignée auprès d'autres parents de l'association EAI sur les démarches à entreprendre pour préparer l'entrée au collège et sur les arrangements qui facilitent la scolarisation. À la fin du suivi, Élise envisage même de s'associer avec d'autres mères de l'association EAI pour créer un collège adapté aux enfants diagnostiqués autistes.

Extrait du deuxième entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., le 25 novembre 2009, au domicile familial

Élise : « Déjà au collège... Au collège, à mon avis, on va souffrir ! On va souffrir au collège. Et lui aussi hein... À part son gabarit... Qui risque de le préserver ! »

Michel : « Oui, après voilà, il a son gabarit ! »

Élise : « C'est vrai que Pierre, il est plus grand que certains enfants en sixième ! (rires) Mais enfin, à mon avis, ils ne sont pas très fins hein les enfants à cet âge-là... Il ne faut pas sortir du moule... On m'a dit qu'il fallait commencer à préparer la rentrée en sixième à partir de CM1. »

Moi : « Qui vous a dit ça ? »

Élise : « Tous les autres parents... Commencer à regarder quel collège convient le mieux... Prendre contact avec les collègues... C'est très difficile, on change de classe, on a plusieurs enseignants... »

Michel : « C'est beaucoup plus grand... »

Élise : « C'est des classes de je ne sais pas combien... Donc en général, ils ont l'AVS toute la journée... Y'a certains parents qui passent par le CNED, pour certains cours ou pour tout... J'ai rencontré une maman [Sylvie G. précédemment citée par Germaine L.], son fils est en 5^{ème}, il avait des grosses difficultés avec le français et les maths, du coup elle a pris le CNED et ces cours-là ne sont plus au collège, c'est elle qui les fait avec lui tranquillement à la maison... »

À travers ces deux cas émergent les deux objectifs de la scolarisation dans le milieu « ordinaire » : l'acquisition de compétences scolaires et la socialisation. Dans le cas de l'autisme et des TED, de nombreux parents soulignent que leur enfant présente une trop grande capacité à acquérir des compétences scolaires pour être scolarisé dans l'enseignement spécialisé. Par ailleurs, l'autre raison souvent mise en avant par les parents pour justifier l'intérêt de la scolarisation dans le milieu « ordinaire », est le principe d'imitation. Ils s'interrogent sur la capacité d'un enfant diagnostiqué comme autiste à développer des compétences sociales dans le milieu spécialisé : comment un enfant peut-il progresser s'il est entouré d'enfants qui ne lui offrent pas de modèle de comportement ? Comment des enfants autistes peuvent-ils entrer en interaction les uns avec les autres ?

Le milieu scolaire est non seulement appréhendé comme le lieu de l'apprentissage des règles sociales mais également comme un microcosme qui reproduit à une échelle réduite les tensions qui traversent la société dans son ensemble. Si le milieu scolaire peut aider l'enfant à apprendre les règles sociales, il peut également sanctionner les écarts de l'enfant aux normes

sociales. Les parents sont travaillés par la tension entre le fait de protéger l'enfant de la société et le fait de stimuler l'enfant de manière à ce qu'il puisse s'adapter à cette société. À partir de quel moment la protection devient-elle ghettoïsation ? À partir de quel moment l'intégration sociale devient-elle maltraitance ?

La négociation de l'importance accordée à ces deux objectifs, la socialisation et les acquis scolaires, se fait au cas par cas. Les réunions de suivi de PPS sont l'occasion pour les différents acteurs concernés de se mettre d'accord sur le sens de la scolarisation pour chaque enfant. Dans le cas d'Edouardo L., les acteurs scolaires s'accordent avec les professionnels de santé et les parents sur le fait que l'objectif de la scolarisation de l'enfant en petite section de maternelle est la socialisation. Pour atteindre cet objectif, les acteurs scolaires élaborent une stratégie d'intégration déployée à l'échelle de l'école plutôt qu'à l'échelle de la classe, fondée sur la libre déambulation de l'enfant dans l'école.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Edouardo L., le 24 janvier 2011, à l'école maternelle

Armand S. : « Oui, donc c'est le début, il faut se donner du temps... La première idée, c'est qu'il puisse accepter l'école... Est-ce qu'on a des pistes pour l'aider ? Et surtout aider la maîtresse ? »

Éducatrice spécialisée en hôpital de jour : « Il y a les apprentissages et le fait de devenir sujet, de sortir de son être interne, j'ai envie de dire... C'est le travail que nous faisons à la petite enfance... Ça ne se mesure pas de manière mécanique... Il a beaucoup de stimulations, on peut se demander s'il arrive à suivre... »

Directeur de l'école : « Je pense que l'école, c'est le plus violent, entre guillemets. »

Marie, éducatrice spécialisée qui pratique l'ABA VB (Applied Behavioral Analysis – Verbal Behavior) : « L'idée, c'est de l'intégrer passivement, sans poser trop de consignes... »

Directeur : « Il n'y en a aucune ! »

Marie : « Rentrer dans l'échange, pour que l'école devienne un lieu agréable pour lui... On verra ensuite au niveau des apprentissages. »

Directeur : « La classe ne lui convient pas pour l'instant... Quand l'AVS est là, elle pourrait le sortir de la classe pour éviter le contexte de grand groupe... Il peut se balader dans l'école, aller dans d'autres endroits, croiser des enfants... Même si ce n'est pas facile à mettre en place car on occupe tous les locaux... »

Armand S. : « Pour arriver petit à petit à être dans la classe. »

Directeur : « On peut penser une intégration sur l'ensemble de l'école, plutôt que dans la classe... Pour aller vers d'autres groupes d'enfants... »

Malika, AVS : « Il se balade beaucoup, observe, découvre les lieux... »

Armand S. : « C'est un point positif. »

Directeur : « On peut le laisser divaguer dans l'école, aller dans différents lieux, croiser d'autres enfants... On peut laisser les portes ouvertes, tu (à l'AVS) peux venir voir, dire bonjour... On peut mettre en place une coopération au niveau de l'école s'il peut en tirer bénéfice. »

Armand S. : « Ça me semble être une bonne idée »

[...]

Père d'Edouardo : « Le but de toutes les interventions avec l'enfant, c'est qu'il apprenne à vivre avec les autres... Ce n'est pas facile à l'école, mais c'est le seul moment où il est avec des enfants ordinaires... Ça recoupe la lettre en fait, ce qu'on veut faire... »

Directeur : « Oui, l'objectif, c'est la socialisation, on travaille d'abord la manière d'être avant la manière de faire... »

Dans le cas de Pierre S., c'est de manière plus conflictuelle que ses parents réussissent à imposer à l'école de privilégier l'objectif de socialisation. Ils négocient la répartition des tâches suivante : l'école travaille à l'intégration sociale de Pierre, au maintien dans le groupe, tandis qu'Élise, la mère de Pierre, se charge de l'acquisition des compétences scolaires.

Extrait du premier entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., le 30 septembre 2009, au domicile familial

Élise : « D'ailleurs, dernièrement, on a été en désaccord avec l'école à cause de ça... Car l'école, en début d'année, Madame S. [enseignante de Pierre] est venue me voir, et je me suis accrochée avec elle, et aussi avec le directeur, parce que l'année dernière, on avait bien dit au directeur, que l'ASEH⁴⁷⁶, elle est là pour accompagner Pierre mais que c'est pas un prof particulier. On ne veut qu'elle sorte Pierre du groupe, de la classe pour lui faire des cours à part. Donc ça avait été bien dit l'année dernière et ils s'étaient engagés là-dessus. Et là, en début d'année, Madame S. vient me voir et me dit : vous savez, le CE1, ça va être très dur pour Pierre, j'ai peur qu'il n'y arrive pas. Ce serait bien que Patricia, c'est son accompagnatrice, le prenne chaque début d'après-midi pour lui faire des cours, pour reprendre certaines notions. Et là, je me suis mise en colère et je lui dis : je ne comprends pas. Vous vous étiez tous engagés en juin pour ne jamais le sortir de la classe. Et je lui ai dit : si ça coince vraiment à l'école, vous nous le dites, et on prendra un prof particulier à la maison en plus, les mercredis et les samedis, mais il ne faut pas qu'il sorte du groupe quoi ! »

Moi : « Vous avez résolu ça comment ? »

Élise : « Ben là, au dernier PPS, il y a l'inspectrice des ASEH qui est venue. J'avais demandé que l'inspectrice ASEH soit présente... »

Michel : « Pour bien reformaliser les choses. »

Élise : « Pour bien redire tout ce qu'on a le droit de faire, et tout ce qu'on n'a pas droit de faire car parfois, on ne l'entend pas quoi ! »

Michel : « C'est vrai que le souci de l'école et des profs, c'est que les cours profitent bien à Pierre. Donc effectivement, ils sont tentés de dire : bon, y'a quelqu'un, elle peut le prendre à part une heure, sur le court terme, c'est très bien mais sur le long terme, pour le développement de Pierre, d'un point de vue social, c'est moins bien parce qu'il est en dehors du groupe. Et donc, sur le long terme, ça ne favorise pas son intégration dans la société. »

Élise : « Et puis le prendre à part, c'est encore lui donner des cours... Comment je dirais... Traditionnels ! C'est pas pour utiliser cette méthode-là ! [méthode Montessori⁴⁷⁷ qu'elle utilise]. Donc pour Pierre, c'est du travail difficile... Donc moi je préfère qu'il profite de sa classe, et qu'on le fasse travailler, nous ! »

⁴⁷⁶ ASEH : EVS chargée d'assurer des fonctions d'aide à l'Accueil et à la Scolarisation des Elèves Handicapés (ASEH). L'ASEH est une aide attribuée à l'équipe pédagogique et non pas une aide individuelle apportée à l'enfant.

⁴⁷⁷ Méthode Montessori : méthode pédagogique créée par Maria Montessori, médecin et pédagogue italienne (1870-1952), qui prône l'adaptation des outils au fonctionnement de l'enfant pour faciliter ses apprentissages.

Tout l'enjeu de l'intégration scolaire, c'est que l'enfant soit avec les autres dans une même classe sans faire nécessairement comme eux.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Samuel. M., scolarisé en grande section maternelle dans une école privée, le 6 octobre 2009

Nicole C., psychologue (aux parents) : « Vous pouvez donner ce sur quoi vous travailler... Le programme à la maison... »

Père de Samuel (à la maîtresse) : « Et inversement, on a besoin de savoir votre programme pour le travailler à la maison. »

Maîtresse : « Il ne fait jamais la même chose que les autres... Vous m'avez demandé qu'il soit dans le groupe des grands mais il ne fait jamais pareil que les autres. »

Cet enjeu de l'intégration scolaire peut être le lieu de dilemmes pratiques. Quand l'enfant fait une crise, faut-il le maintenir dans la classe alors qu'il perturbe le déroulement de la vie en classe ?

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Hugo P., en maternelle dans une école privée, le 12 octobre 2009

Maîtresse : « Mais quand il n'est pas d'accord, c'est la crise ! Et ça peut durer longtemps... »

AVS d'Hugo : « Oui, c'est vrai... »

Elle explique une situation de crise au cours de laquelle elle a sorti Hugo de la classe. Il recommençait à crier dès qu'elle essayait de le faire revenir en classe. Selon l'AVS, il avait gagné car il obtenait d'aller dehors, d'être tranquille grâce à ses cris. Elle conclut : « Je comprends que ça peut être dérangeant pour la classe. »

Maîtresse (à l'AVS) : « C'est difficile de capter l'attention des autres, c'est pour ça que je t'ai demandé de la sortir ce matin en motricité. »

AVS : « La motricité ce matin, c'était pas une réussite... » (rires)

Odile V., enseignante-référente : « C'est fréquent qu'il soit en difficultés dans le groupe ? »

Maîtresse : « Je ne dirais pas comme ça qu'il est en difficultés dans le groupe car il faudrait déjà pour ça qu'il y soit intégré... Je pense que parfois, il a juste pas envie... »

Les acteurs scolaires considèrent que les « problèmes de comportements » sont le principal obstacle au bon déroulement d'une scolarisation en milieu « ordinaire ». Tant que l'enfant ne perturbe pas le déroulement de la vie en classe, il peut être maintenu dans la classe, tout en faisant autre chose, tout en étant dans son coin. En me parlant du cas de Gédéon pour lequel une situation conflictuelle est en train de s'installer entre les acteurs scolaires et la mère, Armand S. me dit : « En plus, son gamin [Gédéon] n'a pas de problème à l'école, il fait ce que la maîtresse demande. Il ne joue pas beaucoup avec les autres enfants dans la cour, mais bon, il est autiste... Il ne fait pas de crise, et en cela, c'est un vrai bonheur ! »

Dans le cas de l'autisme, les outils Montessori sont utilisés car ils permettent de matérialiser et de rendre visible pour l'enfant des notions abordées de manière plus théorique à l'école.

Une autre situation où se négocie l'intégration dans la différence de traitement est le cas des sorties scolaires.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Hugo P., en maternelle dans une école privée, le 12 octobre 2009

AVS d'Hugo : « Enfin, la prochaine sortie c'est le musée de la viscose, ça risque d'être un peu abstrait, faut savoir si ça va lui apporter quelque chose... »

Directeur de l'école : « C'est bien ce que vous dites : il faut se poser la question de savoir si ça va être porteur pour lui. Il ne faut pas partir du principe qu'il doit faire systématiquement comme les autres... Il faut que les parents réfléchissent au cas par cas... Dans l'intérêt de l'enfant. »

Père d'Hugo : « Enfin, ça suppose qu'on doit s'organiser chez nous, qu'on doit prévoir... Et même si ça n'a pas d'intérêt pour lui, ça peut être vécu comme un rejet. »

Maîtresse : « Ce n'est pas un rejet. »

Père : « Même si l'enfant peut pas faire la même chose que les autres, ça peut être perçu comme une exclusion... Enfin ça sert à rien d'essayer qu'Hugo, il fasse tout comme tout le monde. C'est vrai que ça va sûrement pas l'intéresser, moi je le ferai pas avec lui, je ferai autre chose. »

Directeur : « Je pense par exemple aux deux séances de cinéma de cette année, c'est pas forcément adapté. S'il crie, on n'est pas tous seuls... »

AVS : « Il aime beaucoup la vidéo. »

Directeur : « Il a déjà été au cinéma ? »

Père d'Hugo : « L'année dernière, il a été avec sa classe, ça s'est bien passé, c'était un dessin animé qu'il connaissait déjà... Les règles peuvent être différentes selon les endroits, s'il crie au cinéma, on peut le sortir car là, ça gêne plus de monde. »

Directeur : « C'est ça, il faut rester souple. »

Père : « On peut dire que pour le musée de la viscose, il reste à la maison. »

Maîtresse : « Après, on peut voir au cas par cas, selon les sorties. »

Père : « On peut se poser la question sur chaque sortie, je suis d'accord. »

L'école et la guerre des écoles

Si comme le dit Armand S., l'objectif de la scolarisation d'un enfant diagnostiqué autiste, « ce n'est pas d'apprendre comme les autres », comment l'enfant est-il censé apprendre ? Comment les acteurs scolaires se positionnent-ils par rapport aux méthodes existantes dans le domaine de l'autisme ?

Tous les acteurs rencontrés sont d'accord sur l'existence d'une opposition entre les méthodes dans le domaine de l'autisme. Joseph P. note l'existence de « grandes tensions entre les acteurs ». Armand S. constate une « guerre des écoles ». Delphine S., coordonnatrice des AVS pour la circonscription nord de l'inspection ASH de l'académie, parle d'un « conflit entre la psychanalyse et le comportementalisme ».

Comment les acteurs scolaires se positionnent-ils dans cette opposition entre les méthodes ? Ils semblent en général plus proches de la tradition psychanalytique que du

comportementalisme. Armand S. se montre ironique par rapport à la méthode TEACCH (Treatment and Communication of Autistic and related Communication Handicapped Children) et compare le comportementalisme à une méthode « bulldozer » ou encore à une méthode « rouleau compresseur ».

Joseph P. traduit l'opposition entre la psychanalyse et le comportementalisme de la manière suivante : « ça dépend si on veut appliquer les normes de performances qu'on applique aux autres enfants [comportementalisme] ou si on met l'accent sur le sens [psychanalyse] ». Il oppose la « ritualisation, la situation éprouvette, l'importance de la performance, de la réalisation d'une tâche » (comportementalisme) à l'école qui dit que le « savoir acquis avec le comportementalisme n'est pas socialisé » (psychanalyse).

Après m'avoir dit qu'elle essaie de rester neutre et qu'elle fait attention à ce que les deux positions soient représentées quand elle organise une réunion, Delphine S. reconnaît penser que « le comportementalisme ne soigne pas en profondeur » et admet que « nous, à l'Éducation nationale, on en est encore à Piaget : essayer de faire réfléchir l'enfant par des situations problèmes. [...] À l'Éducation nationale, on est très loin de TEACCH ». Elle dénonce également le « prosélytisme » du comportementalisme qui doit être appliquée partout, dans tous les lieux de vie de l'enfant y compris l'école, ce qu'elle considère comme « proche du dressage ».

Patrice Pinell et Markos Zafiropoulos proposent une piste pour expliquer la pénétration de la référence analytique dans le milieu scolaire : la mise en place en 1970 des GAPP (Groupe d'Aide Psycho-Pédagogique)⁴⁷⁸, ancêtres des RASED (Réseaux d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficultés) créés par la circulaire n° 90-082 du 9 avril 1990⁴⁷⁹. Ces GAPP incarnent en effet le mouvement psycho-pédagogique né dans l'immédiat après-guerre et considéré par Daniel Calin⁴⁸⁰ comme l'une des ramifications de l'émergence de la pédopsychiatrie d'inspiration psychanalytique.

Même si les acteurs scolaires soulignent l'existence de cette querelle d'écoles et expriment leur sympathie pour un camp plutôt qu'un autre, l'opposition entre psychanalyse et cognitivo-comportementalisme ne conditionne pas vraiment la négociation relative à l'aménagement de la scolarisation.

⁴⁷⁸ Créé par la circulaire n° IV-70-83 du 9 février 1970, le groupe d'aide psycho-pédagogique est « une équipe constituée par un psychologue et un ou plusieurs rééducateurs. Il a la charge d'un ou de plusieurs groupes scolaires et veille à l'adaptation des élèves en participant à l'observation continue dont ils sont l'objet. »

⁴⁷⁹ Patrice Pinell et Markos Zafiropoulos, 1978, « La médicalisation de l'échec scolaire. De la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 24, p. 23-49.

⁴⁸⁰ Daniel Calin, 2008, « Les RASED et le mouvement psychopédagogique », *Sociologie et santé*, n° 29, p. 193-208

Cette négociation porte davantage sur la place accordée à chacun des protagonistes que sur la position des différents protagonistes dans cette querelle d'écoles. L'enjeu déterminant dans la négociation n'est pas tant le fait que les différentes personnes impliquées partagent la même sensibilité à une méthode donnée que le fait qu'elles se mettent d'accord sur les limites de l'implication de chacun dans la scolarisation de l'enfant.

Aménager la scolarisation, négocier la place de chacun

a) La place des professionnels de santé

Sur l'implication des professionnels de santé, tout l'enjeu de la négociation pour les acteurs scolaires est de pouvoir outiller l'accompagnement de la scolarisation de l'enfant sans pour autant faire de l'école un lieu de soin : « L'école n'est pas un lieu de thérapie, ce n'est pas sa mission » selon Armand S.

Les enseignants peuvent entrer en désaccord avec les professionnels de santé sur les principes éducatifs qui orientent leurs pratiques professionnelles respectives. C'est le cas par exemple d'une psychologue et d'une maîtresse qui ne partagent pas la même conception de l'autorité.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Samuel. M, scolarisé en grande section maternelle dans une école privée, le 6 octobre 2009

Père de Samuel : « Il [Samuel] fait quoi comme activité ? Il rejette toutes les activités ? Il n'y en a pas qu'il a envie de faire ? »

Maîtresse : « En général, il finit par le faire, il sait faire ce qu'on lui demande. »

Nicole C., psychologue en libéral : « C'est pas lui qui décide ce qu'il veut faire ! »

Maîtresse : « Ah je suis désolée, je ne suis pas d'accord, moi il y a des moments où je laisse les enfants faire ce qu'ils veulent comme activité ! Je fais des ateliers au choix, une fois l'activité terminée, les enfants choisissent ce qu'ils ont envie de faire : lire, dessiner... On peut pas tomber dans l'autorité, tout n'est pas dicté à l'école ! [...] C'est pas mon rôle de toujours gronder. Je ne peux pas intervenir que pour gronder car premièrement, ça coupe l'autorité d'Anne-Marie [AVS] et deuxièmement, je veux pas passer pour la méchante dame. »

Nicole C. : « C'est possible d'assumer ce rôle. »

Maîtresse : « Après, ça fait de mauvaises relations et déjà que je le gronde plus que je ne le félicite... »

Néanmoins, la discussion ne se fige pas sur ce désaccord de principes. La psychologue propose d'abord à la maîtresse de présenter les situations de choix à l'enfant à l'aide de pictogrammes.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Samuel M., scolarisé en grande section maternelle dans une école privée, le 6 octobre 2009

Nicole C. : « Dans ce cas, il faut présenter clairement le choix. Il a une carte “je choisis” ? On vous la fait ! »

Père de Samuel : « On est là pour ça, pour faire la liste de ce qu’il faut... »

Nicole C. : « Nous, on est là pour le guider, on n’est pas là pour le suivre... On verra quand il aura trente ans mais pour l’instant, c’est pas lui qui décide. On est là pour concrétiser votre organisation pour lui. Tout ce qui est sous-entendu doit être concrétisé. »

La psychologue propose également de structurer une autre situation problématique en recourant à un outil qu’elle utilise pour formaliser l’attente : le timer, sorte d’horloge qui permet à l’enfant de visualiser l’écoulement du temps et notamment le temps qui reste avant la fin d’une activité.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Samuel M., scolarisé en grande section maternelle dans une école privée, le 6 octobre 2009

La maîtresse demande comment elle doit communiquer avec Samuel et raconte qu’il renverse systématiquement les objets contenus dans sa boîte par terre. L’AVS de Samuel, Anne-Marie, confirme. Nicole C. propose de laisser Samuel assis sur sa chaise mais de l’éloigner de la table pendant que l’AVS dispose les objets et de le rapprocher de la table une fois qu’elle a installé le plan de travail. Elle explique : « Car là, il nous prend de vitesse et on ne peut pas le laisser diriger les choses. Si vous avez besoin de temps pour installer les choses sur la table, vous mettez le timer. Moi, ce que j’entends, c’est un problème d’organisation. Il faut qu’on organise les choses de manière claire pour pas qu’il ne profite du flou de la situation. »

Cet outillage par les professionnels de santé est accepté tant qu’il ne perturbe pas les autres enfants, donc qu’il ne complique pas la tâche d’enseignement.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Samuel M., scolarisé en grande section maternelle dans une école privée, le 6 octobre 2009

Mère de Samuel (à Nicole C.) : « Est-ce qu’on peut amener... ? »

Nicole C. : « C’est pas moi qu’il faut regarder (en regardant la maîtresse), mais non, on ne peut pas amener des objets qui perturbent les autres enfants. »

« Ce n’est pas moi qu’il faut regarder », par l’injonction faite à la mère de Samuel de rediriger sa question vers la maîtresse, la psychologue exprime qu’elle a compris les limites de sa possible implication dans la scolarisation et consacre l’enseignante comme responsable principale. Les professionnels de santé peuvent aider les enseignants à adapter les situations d’apprentissage mais ils ne doivent pas se substituer à l’enseignant qui demeure l’expert en pédagogie.

b) *La place de l'aidant individuel*

De la même manière que la place des professionnels de santé fait l'objet d'une négociation, celle laissée aux aidants individuels ne va pas de soi.

Tous les acteurs impliqués dans la scolarisation d'un enfant ne positionnent pas l'aidant individuel à la même distance de l'enseignant et de l'élève. Si les parents envisagent souvent l'accompagnement individuel comme droit accordé à leur enfant, l'enseignant-référent Armand S., considère quant à lui que la fonction de l'AVS est de « contenir » l'enfant, d' « aider le prof à gérer l'enfant », et notamment d' « éviter les crises ».

Le flou entourant la position de l'aidant individuel est d'autant plus grand qu'aucune forme aboutie de professionnalisation ne définit le rôle de cet aidant. L'aspiration à la professionnalisation a émergé du terrain. Le 2 avril 2007, dix AVS représentant cinq départements rencontraient le délégué interministériel aux personnes handicapées, Patrick Gohet, « dans le but de lui présenter différents travaux et diverses réflexions émanant de plusieurs collectifs départementaux d'AVS concernant la professionnalisation ». C'est à l'issue de cette rencontre que l'idée de créer une association nationale s'est imposée, « le délégué interministériel ayant fait comprendre que pour continuer nos démarches concernant la professionnalisation, il serait plus judicieux d'être ainsi regroupés, pour plus de lisibilité institutionnelle »⁴⁸¹.

La circulaire n° 2008-100 du 24 juillet 2008 semble apporter des réponses à cette demande de professionnalisation en posant le principe de l'obligation de formation et en validant la mise en œuvre de la VAE (Validation des Acquis de l'Expérience) pour les AVS. Un référentiel de compétences figure également en annexe 3 de cette circulaire. « Intérêt pour le travail avec des jeunes enfants, capacité d'écoute et de communication, respect et discrétion, capacité de travail en équipe », telles sont les compétences attendues des aidants scolaires.

La définition de ces compétences comme étant non techniques, sur le modèle des qualités généralement attribuées aux femmes dans notre société, révèle une « politique publique genrée » selon Suzy Bossard⁴⁸². Cette politique repose sur une naturalisation du *care* comme compétence féminine qui peut être considérée comme un frein à la véritable professionnalisation de la fonction d'aidant scolaire.

⁴⁸¹ Cf. site Internet de l'Unaisse (Union nationale des accompagnants scolaires), consulté le 19/04/2013, <http://www.unaisse.fr/genese>

⁴⁸² Suzy Bossard, « Les Auxiliaires de vie scolaire en France : comment des compétences relationnelles (« féminines ») sont mises en avant pour invisibiliser les compétences techniques ? », Colloque International sur « La dimension relationnelle des métiers de services : cache-sexe ou révélateur du genre ? », Université de Lausanne, 2-3 septembre 2010.

On retrouve dans cette politique publique les ressorts de la marginalisation du *care* mis en avant par Joan Tronto⁴⁸³ : le fait de penser le *care* comme une disposition plutôt que comme un ensemble de pratiques, ce qui conduit à une « sentimentalisation » ou « romantisation » du *care* ; la féminisation de cette disposition qui conduit à penser l'éthique du *care* comme une morale typiquement féminine (ce que Tronto reproche à Carol Gilligan⁴⁸⁴) ; la privatisation du *care* pensé comme le problème d'individus particuliers au lieu d'être pensé comme un besoin partagé par tous.

S'il n'est pas officiellement défini, le rôle des AVS est établi à travers les réunions de PPS comme le fait de soutenir les deux objectifs de la scolarisation : les acquis scolaires et la socialisation. Le soutien de la socialisation semble d'autant plus important dans le cas d'enfants diagnostiqués comme autistes qui éprouvent des difficultés à s'engager de manière adaptée dans des interactions sociales.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Franck S., scolarisé en CEI dans une école publique, le 28 janvier 2010

Maîtresse de Franck : « Je voudrais aborder un dernier point, c'est les relations avec les autres enfants : Franck est assez vulnérable... »

Mère de Franck : « C'est la première année qu'il est confronté à ça. »

Armand S. : « Pourquoi ? »

Mère : « Avant, les autres enfants étaient très cadrés par la maîtresse sur ce qu'ils pouvaient faire ou ce qu'ils ne pouvaient pas faire... Cette année, il y a Charles dans sa classe et je sais qu'il est difficile. Il est pris en modèle par les autres enfants... Ils abusent un petit peu avec Franck et lui, il ne sait pas comment réagir... Enfin, le but, c'est pas de pointer du doigt des enfants... [...] Il s'est passé un moment avant qu'il m'en parle mais il s'est fait enfermé... »

Mireille, orthophoniste à l'IDA : « Il ne voit pas la malice ? »

Mère : « Oui, il ne voit pas la malice, c'est ça... Il retourne vers les enfants qui l'ont enfermé. »

Armand S. écrit sur sa fiche : « Il se laisse manipuler ».

Néanmoins, tous les acteurs ne sont pas d'accord sur la manière dont l'aidant scolaire doit soutenir la socialisation de l'enfant.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Franck S., scolarisé en CEI dans une école publique, le 28 janvier 2010

Mireille : « Je regrette que l'AVS ne soit pas là car ça aurait été intéressant qu'elle puisse raconter la cour de récréation : comment ça se passe ? Est-ce qu'elle peut faire tampon avec les autres ? »

Maîtresse : « Pendant les temps de récréation, elle observe. Elle est moins sur lui, elle n'intervient pas. »

Mireille : « Une AVS est plus utile en récréation qu'en classe. C'est un rôle de l'AVS qu'on oublie souvent, car précisément ces enfants ont des difficultés dans les

⁴⁸³ Joan Tronto, 2008, « Du care », *Revue du Mauss*, vol. 2, n° 32, p. 243-265 et Joan Tronto, 2009 (1993), *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, La Découverte, Paris.

⁴⁸⁴ Carol Gilligan, 2008 (1982), *Une voix différente. Pour une éthique du care*, Flammarion, Paris.

interactions sociales... Nous, on le fait dans le groupe (groupe d'habiletés sociales). Dire : dans cette situation, on peut faire ça, ça ou ça. Mais après, il faut l'exporter ! »

Maîtresse : « Quand les enfants descendent les escaliers, l'AVS peut lui dire : tu vois, là, il t'a poussé, c'est pas normal, il n'a pas le droit de faire ça... »

Mireille : « Elle peut intervenir. Son rôle n'est pas la surveillance, elle doit être un guide pour l'enfant. »

Armand S. : « C'est sûrement très intéressant mais je vais mettre un petit bémol, c'est une personne qui n'est pas formée, il faut y aller doucement, c'est plus facile à dire qu'à faire d'intervenir sans envenimer les choses... »

Mère de Franck : « Son rôle, c'est pas de s'immiscer, c'est d'expliquer à Franck ce qui vient de se passer... »

Mireille : « Je ne vois pas en quoi ça envenimerait les choses. »

Père de Franck : « L'AVS n'est pas une éducatrice spécialisée, d'accord. C'est dommage qu'elle ne soit pas là aujourd'hui... Enfin, le minimum, c'est qu'elle comprenne le souci de l'enfant. Même si elle n'est pas active, elle peut surveiller. »

Quand l'aidant scolaire intervient dans la socialisation de l'enfant, il négocie sa place par rapport aux professionnels de santé. Mireille, orthophoniste, voudrait que l'AVS de Franck participe à la « généralisation » de ce qui est appris en groupe d'habiletés sociales (« il faut l'exporter »), c'est-à-dire qu'elle reproduise à l'école les techniques éducatives mises en œuvre dans le contexte d'un groupe thérapeutique. L'enseignant-référent ou encore le père de Franck questionnent la possibilité pour l'AVS de participer à cette opération de « généralisation » en soulignant que ce type d'engagement auprès de l'enfant ne relève pas de la compétence de l'AVS (« c'est une personne qui n'est pas formée », « l'AVS n'est pas une éducatrice spécialisée »). Tous les acteurs ne sont pas d'accord sur la place que l'aidant scolaire peut occuper par rapport aux professionnels de santé. « Être moins sur lui », « ne pas s'immiscer », « intervenir » en cour de récréation, tous les acteurs ne partagent pas la même définition de la juste distance entre l'aidant scolaire et l'enfant.

Delphine S., insiste pendant la journée de formation observée sur le fait que l'AVS doit éviter de créer un lien affectif trop fort avec l'enfant, de tomber dans le « contre-modèle » qui consisterait à « fusionner avec l'enfant ». L'AVS est censée produire un « travail émotionnel sous contrôle »⁴⁸⁵. Le travail de *care* est un travail relationnel qui nécessite une implication affective, mais cette implication doit trouver des limites pour ne pas devenir contre-productive. L'accompagnement devient contre-productif s'il engendre une relation de dépendance affective.

⁴⁸⁵ Suzy Bossard, « Les Auxiliaires de vie scolaire en France : comment des compétences relationnelles (« féminines ») sont mises en avant pour invisibiliser les compétences techniques ? », Colloque International sur « La dimension relationnelle des métiers de services : cache-sexe ou révélateur du genre ? », Université de Lausanne, 2-3 septembre 2010.

La courte durée des contrats des aidants scolaires est officiellement conçue pour éviter un attachement trop fort envers l'enfant. La nécessaire rotation des personnels est posée dans la circulaire du 11 juin 2003⁴⁸⁶ qui souligne que « dans tous les cas, la CDES [Commission Départementale de l'Éducation Spéciale] veille à ce que l'attribution d'un AVS - qui vise à accroître l'autonomie de l'élève - n'induisse pas une dépendance préjudiciable ».

L'AVS soutient également le deuxième objectif de la scolarisation : l'acquisition de compétences scolaires. L'aide à l'apprentissage scolaire passe par la prise de notes pour l'enfant, la répétition et la reformulation des consignes, l'aide à la concentration, ou encore le fait de rassurer l'enfant sur ses capacités.

Le soutien apporté par l'aidant scolaire dans l'apprentissage soulève encore une fois la question de la place de cet aidant par rapport aux autres acteurs, notamment par rapport à l'enseignant. Le rapport Blanc souligne bien que les AVS-I « doivent intervenir dans la classe sans jamais se substituer à l'enseignant » (p. 24). Lors de la journée de formation des AVS, l'intervenante invitée par Delphine S. a également précisé que « le rôle de l'AVS est éducatif, pas pédagogique », c'est-à-dire que l'AVS ne conçoit pas les manières d'enseigner et doit se mettre d'accord avec l'enseignant sur les méthodes adoptées avec l'enfant.

La relation entre l'enseignant et l'aidant individuel est d'autant plus complexe que l'existence ou non d'un rapport hiérarchique entre les deux statuts demeure flou. Si Delphine S. rappelle aux AVS en formation qu'elles sont « un plus » pour l'enseignant mais en aucun cas leur « serviteur », cette absence de lien de subordination entre l'aidant individuel et l'enseignant n'est pas toujours aussi claire dans les faits.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Edouardo L., scolarisé en maternelle dans une école publique, le 11 octobre 2010

Armand S. : « L'AVS n'a pas de formation particulière. Son rôle, c'est d'aider l'enseignante, qui lui dit ce qu'elle doit faire... Le pilote reste l'enseignante. L'AVS n'est pas compétente pour faire des bilans sur l'évolution de l'enfant aux parents. La maîtresse reste le référent. »

La tension entre protection et dépendance affective dans l'accompagnement de la socialisation devient une tension entre aide et manque d'autonomie dans le soutien des apprentissages scolaires. Le rapport Blanc remet en question le principe de l'aide individuelle « qui peut dans certains cas isoler le jeune handicapé et limiter sa progression vers l'autonomie » (p. 41) en s'appuyant sur ces deux formes de tensions.

⁴⁸⁶ Circulaire n° 2003-093 « sur la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant » qui institue le principe de l'accompagnement par un AVS.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Franck S., scolarisé en CE1 dans une école publique, le 28 janvier 2010

Maîtresse (à Franck) : « Au niveau de la compréhension des problèmes, parfois tu attends un peu Ayat [AVS] hein ? »

Franck : « Oui. »

Maîtresse : « Est-ce que c'est Ayat qui doit te lire le texte ? »

Franck : « Non. »

Maîtresse : « Non, on est d'accord. C'est à toi de le faire... Ce qui va m'amener à parler de la relation entre Franck et son AVS... La dernière fois, on a parlé du rôle d'Ayat qui doit être présente mais plus éloignée de lui. C'est une dame charmante, mais elle a tendance à revenir un peu trop vite. C'est à moi de lui rappeler qu'il sait faire. Par exemple, il sait faire son cartable, donc Ayat, elle a l'interdiction de faire ton cartable. Tu dois y arriver tout seul, c'est important pour ton passage au niveau supérieur. Tu sais le faire ? »

Franck : « Oui. »

Maîtresse : « Parfois, il y a une sorte de flottement sur qui fait quoi... Ayat s'empresse, elle a conscience des choses à faire. »

Mère de Franck (à son fils qui regarde vers elle) : « C'est de l'autre côté qu'il faut regarder ! » (vers la maîtresse à sa gauche)

Maîtresse : « Je vais orienter cette dame, pour le laisser en autonomie. Par exemple : je dis à Ayat : quand tu l' observes de loin, car tu dois avoir ce regard, est-ce que tu restes à distance ou est-ce que décides d'intervenir ? »

Directeur de l'école : « Il faut carrément une distance physique. Faut que ce soit marqué physiquement... Elle l'aide au début d'une activité, puis elle se retire. Elle observe et elle revient si le besoin se fait sentir. »

Ainsi la place de l'aidant individuel semble-t-elle se définir en creux par rapport aux places occupées par les autres acteurs. Le rôle de l'aidant individuel se négocie de manière négative, dans le risque constant de prendre la place d'un autre acteur : de la mère dans l'implication affective, de l'enseignant au niveau pédagogique, et du professionnel de santé sur un registre éducatif. L'aidant individuel se situe finalement au croisement de tous ces registres. Delphine S., résume la position de l'aidant individuel de la manière suivante : « l'AVS n'est pas une maman, pas un enseignant, pas un soignant ; mais une professionnelle dont le but est de faire de l'enfant un élève ».

c) La place de l'enfant

La dernière place qui ne va de soi est celle laissée à l'enfant dans les négociations autour de sa scolarisation. Quand les enfants concernés sont assez grands, ils peuvent être présents aux réunions de suivi de PPS. C'était le cas dans deux des réunions observées. Dans le cas où il est présent, la parole de l'enfant est-elle sollicitée ? Ce n'est pas l'impression qui se dégage de la réunion de suivi de PPS pour Franck S., scolarisé en CE1.

Avant le début de la réunion, Franck se montre très loquace, sollicite l'attention des adultes, leur pose des questions. Il est observé et questionné par les différentes personnes présentes qui attendent le début de la réunion. Au début de la réunion, quand l'enseignant-référent, Armand S., dit que « nous sommes là pour faire le point sur la scolarité de Franck », Franck réagit en disant : « c'est moi ! », ce que confirme Armand S. avant de parler de lui à la troisième personne du singulier. Par la suite, Franck n'intervient plus de manière spontanée.

Pendant la réunion, sa parole est uniquement sollicitée par la maîtresse qui lui adresse des questions fermées purement rhétoriques visant à faire confirmer par l'enfant ce qu'elle dit de lui : « parfois, tu attends un peu Ayat hein ? », « est-ce que c'est Ayat qui doit te lire le texte ? », « il sait faire son cartable [...] tu sais le faire ? ». Non seulement la parole de Franck n'est jamais véritablement sollicitée, mais il semble que l'enfant a compris qu'aucune participation active n'est attendue de lui dans cette réunion dont il sait pourtant être l'objet.

Quand l'enfant participe et intervient de manière spontanée, les autres acteurs n'en font pas pour autant un interlocuteur direct dans les réunions de suivi de PPS. Clément, scolarisé en troisième dans un collège public, malgré ses tentatives pour s'imposer comme interlocuteur, ne parvient pas à se réapproprier la réunion qui le concerne.

Au début de la réunion, sans être interrogé, il commente son début d'année : « ça se passe très bien, j'ai des bonnes notes, j'essaie de me faire solliciter ». Puis la discussion collective se concentre assez vite sur le fait que Clément a voulu annuler l'heure de vie de classe pendant laquelle la psychologue devait intervenir pour expliquer aux autres élèves sa « différence ». Clément commente : « c'était ma décision d'annuler, car j'ai jamais voulu qu'on accuse quelqu'un... Il faut toujours laisser faire la vie, ses conséquences... ». Armand S. s'adresse alors directement à lui : « tu ne voulais pas que les autres... ». Clément l'interrompt : « il y en a beaucoup qui savent et c'est pas la peine de répéter tout le temps... Les autres, ça les gêne. » La principale du collège questionne également directement Clément.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Clément R., scolarisé en 3^{ème} dans un collège public, le 5 octobre 2009

Clément : « J'ai commandé qu'on annule mais peut-être plus tard, c'est possible, ce n'est pas sûr. »

Principale du collège (à Clément) : « Tu te sens bien dans ta classe ? »

Clément : « Pour l'instant, je me sens bien. Il y a moins de conflits que l'an dernier. »

Principale : « C'est ton sentiment ? »

Clément : « C'est mon observation. »

Clément est uniquement interrogé sur ses sentiments et ses affects. Sa parole est uniquement sollicitée selon un registre précis de questionnement qui se rapproche du questionnement visant à repérer les signes pour établir le diagnostic. Son point de vue

personnel n'est pas sollicité comme source de vérité sur les faits le concernant, mais plutôt comme source de vérité sur ses symptômes ou son état psychique.

Au début de la réunion, l'une des AVS qui accompagne Clément demande s'il est possible qu'il change de professeur d'anglais. Elle explique que Clément ne supporte pas le fait que le professeur élève souvent la voix et perturbe fortement la classe en demandant à l'enseignant pourquoi il crie ou en prenant la défense de l'élève disputé par l'enseignant. Quand Clément essaie d'expliquer le problème qu'il rencontre avec son professeur d'anglais (le professeur ne reconnaît pas son intelligence), Armand S. semble voir dans son témoignage l'expression de ses troubles.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Clément R., scolarisé en 3^{ème} dans un collège public, le 5 octobre 2009

Quand l'AVS 1 fait le détail des notes selon les matières. En anglais, les résultats de Clément ne sont pas très bons.

Clément commente : « Je suis intelligent moi ! »

AVS1 : « Ce n'est pas le problème. »

Clément : « La dernière fois, on parlait des anglicismes, des mots calqués sur l'anglais, moi j'ai dit "tunnel" mais le prof ne me comprenait pas. »

Armand S. me regarde et sourit.

Clément continue : « En fait, le tunnel, ça vient de "tunnel" [accent anglais] et ça a été repris en allemand. »

Mère de Clément : « C'est vrai... Sa tête, c'est une vraie passoire pour les langues. »

AVS1 : « À l'oral, ça va mais quand il passe à l'écrit, il n'y a plus rien. »

La mère explique qu'ils vont mettre en place à la maison « la méthode de l'autiste savant », Daniel Tammet, pour « fixer les choses dans la tête de Clément ».

Dans les prises de décision relatives à l'aménagement et au soutien de sa scolarisation, le point de vue de Clément n'est pas pris en compte. On ne lui demande pas son avis et l'enfant n'est pas écouté quand il s'exprime spontanément.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Clément R., scolarisé en 3^{ème} dans un collège public, le 5 octobre 2009

L'une des AVS de Clément pose la question de la présence des AVS pendant les examens. Elle pose la question en précisant que ça conditionne la manière de travailler et de préparer Clément aux examens, par rapport à leur travail d'AVS.

Armand S. : « L'accompagnateur dans un examen ne peut être que lecteur (lire, pas expliquer les énoncés) et il peut être aussi scripteur (écrire pour l'élève). »

Clément : « J'ai juste besoin de comprendre le texte. »

Armand S. : « La demande est faite par le collège. Est-ce que la lecture, ça l'aiderait ? »

Mère de Clément : « Je pense. Moi je le fais à la maison de relire à haute voix les énoncés. Je l'aide pour qu'il lise les consignes jusqu'au bout. »

Clément : « Quand je comprends pas, je demande : relis-moi ! »

Armand S. : « Oui, mais on ne peut pas expliquer. On peut juste lire. Si on lit la consigne, il l'entend ? »

Mère de Clément : « Oui. »

L'AVS 1 demande l'avis de l'AVS 2 sur leur présence lors des examens.

AVS 2 : « Oui, ça me paraît bien qu'on soient présentes. »

Finalement, les acteurs tombent d'accord sur le fait que si leur demande est acceptée, il faut s'entraîner dans des vraies situations de contrôle. »

[...]

AVS 1 : « Le prof d'anglais lui a proposé en cours d'aller en soutien car il ne faisait pas ses devoirs à la maison. Il ne révise rien du tout en anglais ! »

Principale du collège : « Enfin, le souci c'est que Clément est un élève de 3^{ème} alors il ne faut pas alourdir la charge de travail. (à la mère de Clément) À vous de voir ! »

Clément : « J'ai intérêt à me mettre en accompagnement éducatif moi ! »

AVS 1 : « Est-ce que c'est possible que ce soit avec un autre prof car le prof actuel le connaît et ça ne se passe pas bien. Avec un nouveau prof, ce serait plus neutre. »

Finalement, la décision est prise de proposer une heure par semaine de soutien scolaire en anglais à Clément.

Les limites de l'investissement parental dans la scolarisation

La place des parents, comme celle des professionnels de santé et des aidants individuels, est négociée entre les acteurs impliqués dans le suivi de la scolarisation de l'enfant. Les parents sont néanmoins des acteurs particuliers dont la place n'est pas négociée de la même manière que celle des professionnels de santé et des aidants individuels.

La démonstration par les parents de leur investissement dans la scolarisation de leur enfant est une condition nécessaire au bon déroulement, voire au maintien de cette scolarisation. Cet investissement parental fonctionne comme une condition implicite de la scolarisation qu'on identifie dans la mesure où elle est explicitée par les parents. Élise, la mère de Martin S., déploie différentes stratégies pour démontrer aux autres acteurs, et notamment à l'enseignant de Pierre S., qu'elle travaille sérieusement à l'acquisition des compétences scolaires à domicile.

Extrait du troisième entretien avec Élise, mère de Pierre S., le 25 janvier 2010, à mon domicile

Élise : « Moi aussi j'ai été agréablement surprise hein [par les résultats de l'évaluation en décembre 2009]. Je vais pas dire que je m'y attendais mais je leur ai dit : compte tenu du travail qu'on fait à la maison, c'est que justice ! Parce que moi, je leur ai dit : un enfant classique, si je le faisais travailler comme ça, ce serait parce que mon objectif, c'est qu'il soit polytechnicien ! (rires). »

Extrait du cinquième entretien avec Élise, mère de Pierre S., le 14 avril 2010, à mon domicile

Élise : « Bon la maîtresse, elle sait qu'on est derrière, je veux dire, elle le voit bien... »

Moi : « Tu la vois tous les jours ? »

Élise : « Oui, c'est ce que me dit Nicole C. [psychologue]. Elle me dit : de toute façon, ils voient que vous êtes derrière... (...) Dès que ça cloche, je reprends à la maison... Sur le cahier de brouillon de l'école, comme ça la maîtresse, elle voit que j'ai tout

repris... (rires). J'envoie le signal comme quoi on n'a pas laissé passer, que je suis là, que je vois bien que ça n'a pas été acquis donc on reprend ! »

Serge Ebersold et Anne-Laure Bazin remarquent qu'en reliant la scolarité à un combat, « les parents rappellent à quel point les possibilités d'inscription sociale de leur enfant sont subordonnées à leur implication personnelle »⁴⁸⁷, que « la scolarisation de l'enfant n'est jamais acquise, toujours à conquérir »⁴⁸⁸.

Cependant, cet investissement parental dans la scolarisation doit trouver certaines limites aux yeux des autres acteurs. Les parents dont les autres acteurs ont l'impression qu'ils tentent d'empiéter sur le rôle d'un autre acteur sont remis à leur place.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Edouardo L., scolarisé en maternelle dans une école publique, le 11 octobre 2010

À la fin de la réunion, le père d'Edouardo, François, parle avec la maîtresse en lui expliquant qu'il faudrait qu'ils se voient avant le jeudi (jour de la rentrée d'Edouardo). La maîtresse donne ses disponibilités pour fixer un rendez-vous. Armand S., enseignant-référent, intervient et demande pourquoi ils prennent rendez-vous. François explique qu'il voudrait faire un briefing sur Edouardo à la maîtresse avant la rentrée. Armand S. lui dit que ce n'est pas la peine. La maîtresse dit à l'enseignant référent qu'elle pensait que le père d'Edouardo voulait lui transmettre une information précise, comme pour justifier le fait qu'elle accepte le rendez-vous. Elle dit ensuite à François qu'elle va voir d'abord comment ça se passe avec Edouardo en classe. Le père répond qu'il est d'accord, si elle pense que c'est mieux. Paola, la femme de François, rit en observant la scène.

Les parents sont érigés comme les garants du respect de la place de chacun. Par leur positionnement, ils peuvent permettre le débordement d'un acteur sur le rôle d'un autre acteur. La volonté des parents d'imposer à l'aidant individuel une méthode donnée vient par exemple brouiller l'ensemble de la configuration relationnelle : d'abord la relation entre l'aidant individuel et les professionnels de santé, puis la relation entre l'aidant individuel et l'enseignant, et enfin la relation entre les professionnels de santé et l'enseignant.

Lors de notre premier entretien, Armand S. me raconte le cas d'une scolarisation problématique pour un enfant diagnostiqué autiste, Gédéon. Il identifie le nœud de la conflictualité entre les différents acteurs comme la volonté de la mère d'imposer une méthode de prise en charge à l'AVS. Il montre le brouillage en chaîne des relations entre l'enseignant et l'AVS qui se retrouve en congé maladie, puis entre l'enseignant et la psychologue.

⁴⁸⁷ Serge Ebersold, avec la collaboration d'Anne-Laure Bazin, 2005, *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 57.

⁴⁸⁸ *Ibid.*, p. 69.

Extrait de l'entretien avec Armand S., enseignant-référent, le 7 janvier 2009, dans son bureau

Armand S. : « La mère est très remontée... Elle s'est entichée d'une méthode américaine... Elle voudrait que l'AVS fasse ce qu'elle exige, qu'elle stimule son gamin toutes les cinq minutes... Mais bon, c'est pas le rôle de l'AVS... L'AVS est au service de la maîtresse... La mère voudrait que l'AVS le stimule en classe, le fasse jouer avec les autres enfants pendant la récréation, prenne des notes sur un papier sur l'enfant. Elle veut vraiment dire à l'AVS ce qu'elle doit faire. [...] Moi, j'ai peur que cette méthode soit trop radicale mais enfin, je comprends que les parents suivent des méthodes qui portent des fruits, c'est mieux que rien. »

La situation est très compliquée : l'AVS est en congés maladie. Armand S. commente : « On en est là ! ». Il a organisé une « réunion d'échange » pour que la psychologue de l'enfant et la maîtresse puissent se rencontrer et dialoguer. Il tient à être présent pour faire le « gendarme », « éviter que la psy en arrive à dire à la maîtresse ce qu'elle doit faire ».

Lors de la formation que j'ai observée, une AVS explique que les parents d'un enfant diagnostiqué autiste lui ont proposé de se former à la méthode TEACCH. Elle dit avoir décliné cette proposition car elle avait l'impression « que ça pourrait la contraindre par la suite ». Delphine S. conforte la décision prise par l'AVS en lui disant qu'elle a « tout à fait la possibilité de dire non » à ce type d'offre de formation. Elle me confie à l'issue de la formation que les AVS ont une place difficile car « elles sont tiraillées entre les enseignants et les parents ».

Le droit à la scolarisation : une effectivité doublement conditionnée

L'effectivité du droit à la scolarisation en milieu « ordinaire » pour un enfant diagnostiqué autiste est finalement doublement conditionné, par la reconnaissance du droit à une aide individuelle et l'attribution effective de cette aide, et par l'accord entre les différents acteurs impliqués sur le maintien et les conditions de la scolarisation.

On peut identifier deux arènes interstitielles par rapport à la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) dans lesquelles est concrètement produit le droit à la scolarisation dans le milieu « ordinaire » : les réunions de l'équipe pluridisciplinaire à la MDPH au sein desquelles est évalué le besoin d'aide individuelle, et les réunions de suivi du PPS où se négocient le bon déroulement et le maintien de la scolarisation effective.

J'étudie dans le chapitre suivant l'évaluation des dossiers par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pour me concentrer pour l'instant sur la négociation des conditions et du maintien de la scolarisation en milieu « ordinaire ». Cette négociation est

d'autant plus visible quand les différents acteurs entrent en désaccord, comme lors de la réunion de suivi de PPS pour Benoit F.

Cette réunion a lieu dans un contexte de crise : la psychologue scolaire a évoqué la possibilité d'orienter Benoit vers le secteur de l'enseignement spécialisé alors même que Laure, la mère de Benoit, a accepté, non sans difficultés, un redoublement de Benoit en grande section maternelle l'année précédente pour faciliter son passage en CP. Pour Laure, l'enjeu de la réunion est double : d'une part éloigner l'option de l'enseignement spécialisé et assurer le passage de Benoit en CP ; d'autre part, obtenir une augmentation du temps d'AVS pour sécuriser la scolarisation de Benoit en CP et prévenir la possibilité d'une déscolarisation l'année suivante. La négociation est difficile car l'enseignante-référente se saisit précisément de la demande d'augmentation du temps d'AVS pour questionner le fait que l'école « ordinaire » soit adaptée. Néanmoins, l'argumentation de Laure est soutenue par l'enseignante, l'AVS et la psychomotricienne de Benoit.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Benoit F., scolarisé en grande section maternelle, le 15 novembre 2010.

Enseignante-référente : « Il faut l'amener vers l'autonomie... J'ai envie de dire que si un enfant a besoin de vingt heures par semaine d'AVS, c'est que l'école n'est pas adaptée, et qu'il lui faut une autre structure... »

Laure : « Moi, je suis pas d'accord avec ça. »

Maîtresse : « Il y a deux poids, deux mesures... »

Enseignante-référente : « S'il a besoin en permanence d'une AVS, il faut envisager autre chose que l'école ordinaire. »

[...]

Enseignante-référente : « Au vu de la situation, je ne suis pas favorable à une augmentation du temps d'AVS... Pour le renouvellement de l'AVS, bien sûr, pas de problème. »

Laure : « Moi, je pense qu'il vaut mieux être prudent pour Benoit. »

Psychologue scolaire : « Vous auriez voulu plus que douze heures ? »

Laure : « Oui. »

AVS : « Je la comprends car moi, le CP, j'y travaille et c'est le changement radical, il n'y a plus de temps d'accueil, de jeux... »

Laure : « Moi, je pense que c'est une question de sécurité pour l'enseignant et pour l'enfant, pour le sortir en cas de crise... Pour éviter que l'enseignant vienne me voir et me dise que ce n'est plus possible... En plus, il va changer d'enseignant, il faut le rassurer ce nouvel enseignant... Moi, j'ai trop peur que ça se passe mal et qu'on me propose une réorientation car je refuserai. »

Maîtresse : « C'est vrai que le CP, c'est un moment primordial : on change le rythme, on change l'approche de l'enseignement, on a des plages plus longues de travail... »

Psychomotricienne de Benoit : « Il y a eu une forte évolution, mais mieux vaut jouer la prudence... »

Enseignante-référente : « Les enseignants sont là aussi, ils savent les enfants en difficultés... »

Laure : « Il y a aussi les autres enfants, l'enseignant ne peut pas s'occuper que de lui quand ça se passe mal... Il ne faut pas que les autres soient pénalisés. Benoit a prouvé qu'il avait sa place au CP et je trouverai ça dommage si ça ne marchait pas pour lui. »

Cette négociation se matérialise à travers l'enjeu concret de l'élaboration du dossier de demande à la MDPH. Il s'agit de développer un argumentaire qui équilibre la démonstration des difficultés de l'enfant, suffisantes pour justifier l'attribution d'une aide conséquente, et la démonstration des compétences de l'enfant, suffisantes pour justifier le maintien en milieu « ordinaire ».

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Benoit F., scolarisé en grande section maternelle, le 15 novembre 2010.

Maîtresse : « Il faut aussi redemander l'AVS. »

L'enseignante-référente a amené le dossier de demande de renouvellement d'AVS et distribue les pièces du dossier aux personnes présentes : la fiche de demande d'AVS à Laure, la fiche de renseignements scolaires à la maîtresse, une autre fiche de bilan à l'AVS (l'enseignante-référente précise à l'AVS qu'elle peut la remplir avec la maîtresse, ce que la maîtresse reprend : « on la remplira ensemble ».)

Maîtresse : « On peut faire le bilan par rapport à maintenant et à ce qu'on prévoit pour l'année prochaine... On peut demander combien d'heures au maximum pour l'AVS ? Car il va rentrer au CP... »

Enseignante-référente : « Ça dépend des pathologies... douze heures, c'est déjà bien. (à Laure) Vous aviez fait une demande d'augmentation du nombre d'heures d'AVS l'an dernier qui a été refusée... »

Laure : « Je connais pourtant des enfants qui sont dans le même cas que Benoit et qui ont vingt heures d'AVS... »

Maîtresse : « Oui, parce que c'est quand même un trouble conséquent ! Alors il ne faut pas trop dire que ça va... Faut entrer dans le jeu ou pas ? Parce que si on dit qu'il fait d'énormes progrès et que la conséquence, c'est une diminution des heures d'AVS, ça me dérange... »

Laure : « Oui, parce que moi, maintenant, on m'enlève des trucs, comme si mon enfant n'était plus handicapé ! »

Enseignante-référente : « Ce ne sera pas diminuer mais garder douze heures. »

Maîtresse : « Oui, mais vous n'allez pas augmenter le temps d'AVS... »

Laure : « Et on ne pourra pas augmenter le temps scolaire ! »

Dans l'élaboration du dossier, l'enseignante-référente s'appuie sur l'institution d'une nouvelle règle au niveau départemental selon laquelle il n'est plus possible de spécifier le nombre d'heures d'accompagnement dans la demande d'une aide individuelle. Néanmoins, les autres acteurs mettent en avant la possibilité d'exprimer tout de même une demande spécifique d'un certain nombre d'heures dans le dossier, et demandent à l'enseignante-référente de leur dévoiler les règles informelles d'attribution de l'aide individuelle.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi de PPS pour Benoit F., scolarisé en grande section maternelle, le 15 novembre 2010.

Laure : « Alors, on demande combien d'heures ? Douze heures ? »

Enseignante-référente : « Sur les nouveaux dossiers, on ne demande plus un certain nombre d'heures. C'est une commission qui décide. »

Laure : « De toute façon, ils suppriment tout ! »

Enseignante-référente : « Mais vous pouvez le marquer dans le dossier. »

Psychologue scolaire : « Oui, il faut l'expliquer. »

Enseignante-référente : « Je peux noter quinze si vous voulez... Mais ça va être difficile. »

Psychologue scolaire : « Moi je pense que si l'AVS est là sur quatre demi-journées, il ne faut pas s'inquiéter... »

Patricia P., psychomotricienne de Benoit : « Ils peuvent aller jusque combien d'heures ? »

Enseignante-référente : « Ça dépend du handicap : pour un handicap moteur lourd, ça peut atteindre vingt-quatre heures. »

Dans quelle mesure les réunions de suivi du PPS déterminent-elles l'attribution du droit à une aide individuelle ? L'équipe de suivi du PPS ne procède pas à un montage collectif du dossier de demande à la MDPH : chacun remplit la fiche qui lui incombe. Cependant, les acteurs peuvent se mettre d'accord sur la manière dont chacun remplit sa fiche. Cette mise en accord des logiques d'écriture du dossier entre les différents acteurs permet de travailler la cohérence interne du dossier. Cette cohérence interne donne davantage de force à la demande, qui apparaît d'autant plus légitime qu'elle fait l'objet d'un consensus entre les acteurs. La réunion de suivi de PPS est donc le lieu où se négocie non seulement la demande exprimée par les parents mais également la ligne de justification du dossier de demande.

Néanmoins, l'évaluation du besoin d'aide produite par l'équipe de suivi du PPS est globalement assez peu précise. Les bilans des réunions de suivi de PPS, rédigés par l'enseignant-référent sont vagues et peu détaillés. Les fiches remplies par les autres acteurs (enseignant et AVS) consistent essentiellement en des questionnaires fermés avec des espaces d'expression libre réduits.

Par ailleurs, la prise de décision quant à l'attribution d'une aide individuelle revient aux membres de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Ce dispositif de prise de décision à distance fait l'objet d'une critique interne à l'équipe pluridisciplinaire. Pendant mon enquête de terrain, la décision a été prise de ne plus laisser aux parents la possibilité de mentionner un nombre d'heures dans leur demande d'aide individuelle. Par ailleurs, la possibilité de ne pas mettre de date de fin sur les notifications a été envisagée. Dans ce contexte, une double critique du fonctionnement de l'attribution de l'aide individuelle s'est cristallisée au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

Les membres de l'équipe pluridisciplinaire ont d'abord dénoncé l'absence de flexibilité d'un dispositif incapable de s'adapter à des situations qui évoluent rapidement,

avant de critiquer un dispositif qui repose essentiellement sur la demande des parents. À cet égard, les membres de l'équipe ont exprimé la volonté de pouvoir évaluer la demande parentale en s'appuyant sur l'expertise des professionnels de l'éducation, considérés comme les mieux placés pour évaluer les besoins de l'enfant.

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, le 23 novembre 2010

Enseignant-référent: « Ils [les parents] ne peuvent plus demander de quotité car avant, tout le monde mettait vingt-quatre heures pour avoir douze heures, dans la logique de : si je demande neuf heures, on va m'en donner six ; si je demande douze heures, on m'en donnera neuf. »

[...]

Brigitte D., instructrice à la MDPH : « On a eu une réunion récente avec l'Éducation nationale et la MDPH, c'est officieux mais on ne va plus mettre de date sur les notifications, on va mettre "à compter du...", avec la précision que c'est l'Éducation nationale qui met fin quand l'enfant n'en a plus besoin. »

Enseignant-référent : « Attend, c'est pas légal ça, par rapport aux parents... C'est la CDAPH qui décide selon la loi de 2005, sur demande des *parents* (souligné). »

Brigitte D. : « Je ne sais pas, pour l'instant c'est officieux... »

[...]

Béatrice A., pédopsychiatre coordonnatrice de l'IDA : « On va devoir passer à la vitesse supérieure, vous ne pensez pas ? On a une loi pour scolariser les enfants ; maintenant, il faut équiper les écoles... Déjà sur les TED, avec les taux de prévalence, ça fait un par classe... Les équipements doivent être permanents... La MDPH ne peut pas suivre, elle n'a pas de flexibilité... Il faut former des professionnels et faire des dotations aux écoles. »

Brigitte D. : « Maintenant, s'il n'y a plus de fin aux notifications prévues, c'est une manière de passer le relais à l'école. »

Enseignant-référent : « C'est délicat... Qui va décider de l'arrêt d'une AVS ? C'est une demande des parents, ce sont eux qui signent, ça vient des parents au départ... »

Béatrice A. : « Il ne faudrait pas que les écoles reprennent la main? Elles sont mieux placées pour évaluer les besoins que nous, ici, avec nos dossiers. »

Enseignant-référent : « Le problème, c'est que l'objectif de l'AVS, c'est de s'en passer, et que les parents ne l'entendent pas comme ça, ils nous disent : j'ai droit à une AVS, mettez-moi une AVS ! Même si l'enseignant ne la demande pas... La demande ne vient pas de l'enseignant. »

Béatrice A. : « Oui mais il faut changer ça... »

Enseignant-référent : « Il y a un tel temps de latence entre la constitution, la réception, l'évaluation des dossiers et la mise en place de l'AVS... »

Béatrice A. : « Oui, c'est une grosse machinerie, on n'est pas assez réactifs. »

Psychologue scolaire: « On n'est pas assez réactifs mais aussi, on n'a plus de filtre sur le terrain... »

Brigitte D. : « On pensait que les référents mettraient les freins... »

Béatrice A. : « Contre une loi? »

Enseignant-référent : « Les référents ne peuvent pas mettre les freins, ils ont l'obligation de répondre à la demande des parents. »

Béatrice A. : « On a déplacé le centre de gravité : avant, c'était l'enfant, maintenant c'est la MDPH... On doit revenir à l'enfant, ses besoins... »

Brigitte D. : « À ceux qui le connaissent car nous, avec les dossiers... »

[...]

Enseignant-référent : « Quand la famille n'est pas d'accord, je dois le spécifier sur le papier ou les parents refusent de signer. »

Brigitte D. : « Oui, les parents ont le choix, ils font ce qu'ils veulent. »

Béatrice A. : « Je suis désolée d'y revenir mais ce serait plus simple si les professionnels étaient directement recrutés par l'Éducation nationale. »

L'introduction Geva-Sco⁴⁸⁹, manuel élaboré conjointement par la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) et la DGESCO (Direction Générale de l'Enseignement SCOLAire) publié en août 2012, initie-t-elle un changement dans l'attribution du droit à l'aide individuelle ?

Ce guide propose de formaliser l'évaluation des besoins issue du terrain sur laquelle est censée s'appuyer l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pour proposer un PPS. Ce manuel consacre donc la délégation de la définition du PPS à l'équipe pluridisciplinaire, contre les recommandations du Centre d'analyse stratégique qui envisagent « une redéfinition des rôles vis-à-vis de la communauté éducative en confiant l'élaboration de la partie éducative du PPS à l'établissement dans lequel l'enfant est scolarisé »⁴⁹⁰ et une réduction de la compétence de la MDPH à l'orientation des élèves.

En proposant de standardiser le recueil des informations issues du terrain, ce manuel vient par ailleurs remédier au constat selon lequel le contenu du PPS serait « insatisfaisant puisqu'il formulerait, dans la majorité des cas, directement des solutions de prise en charge et ne procéderait pas d'abord à l'évaluation des besoins de l'enfant »⁴⁹¹. La publication du Geva-Sco s'inscrit dans la volonté de « passer d'une démarche fondée sur l'expression et le traitement d'une demande à une démarche d'évaluation des besoins de la personne et de réponse adaptée à ces besoins »⁴⁹².

Une importance nouvelle semble donnée à l'évaluation des besoins sur le terrain mais quel est ce terrain ? Le manuel Geva-Sco distingue l'« équipe éducative », qui s'occupe de formuler la première demande adressée à la MDPH, et l'« équipe de suivi de la scolarisation » qui s'occupe des démarches de renouvellement. Le Geva-Sco précise que

⁴⁸⁹ Le Geva-Sco est conçu comme un outil de recueil d'informations pour aider les équipes de suivi de la scolarisation à formuler une demande à la MDPH et comme un support de réflexion pour aider les équipes pluridisciplinaires à formuler un PPS.

⁴⁹⁰ Note d'analyse du Centre d'analyse stratégique n° 314, *La scolarisation des enfants en situation de handicap dans les pays européens. Quelles voies de réforme pour la France ?*, publiée en janvier 2013, p. 9.

⁴⁹¹ *Ibid.*, p. 8.

⁴⁹² « L'accompagnement des élèves en situation de handicap. Les prescriptions : état des lieux – propositions », rapport rédigé par Huguette Vigneron-Meleder, Jean-Pierre Delaubier et Martine Caraglio, adressé au ministre de l'Éducation nationale, à la ministre des affaires sociales et de la santé, à la ministre déléguée chargée de la réussite éducative, et à la ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, rendu public en décembre 2012, p. 30.

l' « équipe de suivi de la scolarisation », « pilotée par l'enseignant-référent », est chargée de la mise en œuvre du PPS. On peut donc supposer que cette « équipe » est formée par les différents acteurs impliqués actuellement dans les « réunions de suivi du PPS ».

Par contre, le Geva-Sco ne donne pas d'indication quant à la composition de l' « équipe éducative ». Plus spécifiquement, le manuel ne précise pas si les parents en font partie. Jusqu'à présent, le formulaire de demande d'AVS devait être signé par les parents et par l'enseignant. Désormais, le formulaire de première demande tel qu'il est élaboré dans le manuel Geva-Sco est rempli lors de la réunion de l' « équipe éducative ». Dans ce formulaire, des cadres sont destinés aux éventuelles remarques « des parents ou du responsable légal de l'enfant », de « l'élève (mineur ou majeur) » et des « professionnels ». Il semble donc que les parents soient progressivement mis à distance de la formulation de la première demande et que leur « toute-puissance » quant aux demandes d'aide individuelle soit questionnée.

Dans cette perspective, la publication de ce manuel Geva-Sco s'inscrit en accord avec les recommandations formulées par le Centre d'analyse stratégique : « l'évaluation des besoins d'accompagnement de l'enfant et la définition du volet éducatif du PPS reviendraient à l'établissement, en lien avec l'enseignant référent, et en concertation avec la famille. En cas de désaccord, la famille disposerait d'un recours auprès de la MDPH »⁴⁹³.

Enfin, le manuel Geva-Sco introduit un changement de la nature du droit attribué, par l'introduction d'une forme d'encadrement de l'activité de l'aidant individuel : l'expression d'attentes précises à l'égard de l'aidant et la définition d'objectifs à atteindre. Néanmoins, au regard de l'importance de la négociation entre les différents acteurs au cas par cas, il semble difficile d'envisager que cette codification du travail de l'aidant individuel, en amont et à distance, par l'équipe pluridisciplinaire, ne s'impose sur le terrain.

La scolarisation effective d'un enfant reconnu handicapé dans le milieu « ordinaire » dépend in fine des acteurs de terrain. Si les différents acteurs concernés ne parviennent pas à s'accorder sur les conditions de la scolarisation, il est probable que ce droit demeure théorique tellement il est difficile à mettre en œuvre. Serge Ebersold et Anne-Laure Bazin soulignent la fragilité de la scolarisation des enfants handicapés dans le milieu « ordinaire » en identifiant de multiples facteurs d'instabilité tels que le changement de personnel ou encore l'évolution de la pathologie de l'enfant avant de conclure : « Tout conflit, tout désaccord avec l'équipe

⁴⁹³ Note d'analyse du Centre d'analyse stratégique n° 314, *La scolarisation des enfants en situation de handicap dans les pays européens. Quelles voies de réforme pour la France ?*, publiée en janvier 2013, p. 8.

éducative, même si la loi donne raison aux parents, fragilise la légitimité scolaire de l'enfant »⁴⁹⁴.

Certains parents tiennent tête à des acteurs scolaires (enseignant et directeur d'école) qui ne semblent pas particulièrement disposés à accueillir leur enfant comme Laure, la mère de Benoit F. :

Extrait du premier entretien avec Laure, mère de Benoit F., le 23 septembre 2009, au domicile familial

Laure : « Non, le premier PPS, ça c'était très mal passé. Et puis de toute façon, on sentait qu'elles avaient pas envie... De l'accueillir quoi ! D'ailleurs, le soir, elles avaient envie que d'une chose, c'était de partir et de rentrer chez elles... D'ailleurs, elles avaient toutes un rendez-vous ce soir-là : une chez le dentiste, une là, c'était vite fait hein ? Et puis, il y en a une, elle a même pas signé le papier tellement elle était pressée de partir... Donc c'est pour ça, là, je me suis dit : vraiment ils en ont rien à fiche quoi ! Pour eux, c'est... Ils veulent s'en débarrasser et puis voilà ! Donc c'est vrai, on va dire, ça a détérioré les relations avec l'école hein... Mais bon, comme je dis, on peut pas déscolariser un enfant non plus ! Alors qu'on a une loi qui dit que tous les enfants, quel que soit leur handicap, doivent être intégrés hein ? C'est vrai que l'intégration n'était pas du tout réussie quoi ! »

Mais un grand nombre de parents choisissent de renoncer à faire valoir le droit à la scolarisation en milieu « ordinaire » quand les acteurs scolaires ne sont pas disposés à accueillir leur enfant.

Extrait du premier entretien avec Martine, mère d'Estéban, le 3 novembre 2009, au domicile familial

Martine : « Et puis les problèmes de l'école ont démarré... Dans le domaine du handicap, je découvre, on a des droits, mais si les gens en face, si on avait senti qu'elle ne voulait pas, on ne l'aurait pas mis, parce qu'on ne met pas un enfant dans un milieu hostile... Enfin, c'était notre position, d'autres disent : j'ai le choix, vous le prenez ! J'ai toujours essayé de trouver des personnes qui avaient envie d'intégrer Estéban, de faire un bout de chemin avec lui, sans l'aspect éducatif, enfin médical de stimulation, car c'était pas leur champ. Donc l'objectif, c'était la socialisation, en groupe... »

[...]

Moi : « Parce que sans AVS, il ne peut pas aller à l'école ? »

Martine : « Non, et puis c'était un choix... Pour que l'intégration se fasse bien, pour mettre toutes les chances de notre côté... On aurait pu le mettre tous les jours et dire à l'école : démerdez-vous ! Mais il n'y avait pas une ATSEM [Agent Territorial Spécialisé des Écoles Maternelles] par classe, donc une maîtresse avec un enfant qui a besoin d'être surveillé tout le temps, avec les autres enfants... Donc on s'était engagé auprès de la maîtresse, s'il n'y avait pas d'AVS, Estéban n'allait pas à l'école. »

L'effectivité du droit est finalement conditionnée par la « bonne volonté » des acteurs scolaires diront certains, au moins par la possibilité de tomber d'accord sur la logique et les limites de l'engagement de chacun en tous cas.

⁴⁹⁴ Serge Ebersold, avec la collaboration d'Anne-Laure Bazin, 2005, *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 69.

Conclusion du chapitre 14

Le diagnostic d'autisme joue d'abord sur la scolarisation d'un enfant dans le milieu « ordinaire » dans la mesure où les parents cherchent à l'éviter. Ce diagnostic implique également l'anticipation d'un certain positionnement parental chez les acteurs scolaires. Ce diagnostic place enfin l'enjeu de scolarisation dans le contexte d'une querelle des écoles. Davantage encore que l'étiquette diagnostique, c'est la reconnaissance du handicap par la MDPH qui fait de la scolarisation en milieu « ordinaire » à la fois une réalité négociée et un droit dont l'effectivité est conditionnée. L'effectivité de ce droit est conditionnée non seulement par l'attribution effective d'une aide individuelle dans un contexte où l'offre est limitée, mais également par la possibilité d'un consensus entre les différents acteurs impliqués. La reconnaissance du handicap, de même que la reconnaissance du droit à une aide individuelle, font l'objet des deux chapitres suivants.

Chapitre 15

L'administration du handicap

Avant d'analyser les implications du diagnostic médical dans l'évaluation du handicap dans le chapitre 16, il est nécessaire de présenter la manière dont le handicap est administré en France. Ce chapitre propose d'abord une rapide analyse de l'évolution de la conception du handicap qui s'est traduite par une réforme de l'administration du handicap avec la création des MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) en 2005. En posant l'hypothèse que l'organisation interne des MDPH façonne les modalités d'accès aux droits, j'étudie les implications de la saturation du dispositif administratif et de la pression exercée par les associations d'usagers sur le processus d'attribution des droits. Avant de m'intéresser à la place du jugement médical dans l'évaluation des dossiers (chapitre 16), j'analyse le rapport établi entre l'évaluation administrative et l'expertise médicale d'un point de vue organisationnel et je soulève les tensions qui traversent l'exercice de l'expertise médicale en contexte administratif. Ce chapitre interroge enfin la catégorisation de l'autisme comme « handicap psychique » dans l'administration du handicap.

Liste des personnages

(Dans l'ordre de leur apparition)

Béatrice A. : pédopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Sylvie G. : médecin, chef du service d'évaluation médico-sociale de la MDPH

Germaine L. : vice-présidente d'EAI, association de parents d'enfants autistes rattachée à Autisme France

Richard S. : pédopsychiatre, chef du pôle de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du Vallonné, et coordonnateur du JET (Jardin d'Enfants Thérapeutique)

Thierry B. : pédopsychiatre, responsable d'un hôpital de jour

Irène C. : pédopsychiatre, responsable d'un hôpital de jour

Jérôme M. : pédopsychiatre, fondateur de l'IDA, qui exerce en CMP (Centre Médico-Psychologique) depuis 2005

Amélie B. : pédopsychiatre, coordonnatrice d'un CRA

Muriel L. : présidente d'une association qui rassemble des parents et des professionnels de santé concernés par différents types de handicaps, et vice-présidente de l'Office Départemental des Personnes Handicapées (ODPH)

Georgette P. : vice-présidente en charge de la solidarité avec les personnes âgées et les personnes handicapées du Conseil général

Isabella D. : coordonnatrice autisme à l'ARS (Agence Régionale de Santé)

Lieux de l'action

La MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

L'IDA : centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme

Le Vallonné : centre hospitalier spécialisé dans lequel est implanté l'IDA

L'évolution de la conception du handicap

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975⁴⁹⁵ a constitué jusqu'en 2005 le fondement de la politique du handicap en France. Par le regroupement de situations différentes sous la notion de handicap, cette loi permis la définition d'un problème collectif nécessitant la mise en œuvre d'une action publique spécifique.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées⁴⁹⁶ a renouvelé la définition du handicap. En 1975, était handicapée, toute personne reconnue comme telle par les administrations compétentes. En 2005, le handicap est défini comme la relation entre une incapacité ou une déficience et un environnement donné. Selon l'article 114 de la loi du 11 février 2005, constitue un handicap « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Cette définition s'inscrit dans le « modèle social » du handicap qui privilégie une approche situationnelle du handicap, en opposition avec le « modèle médical » de la réadaptation qui impute le handicap de manière substantielle aux individus.

Cette évolution de la conception du handicap n'est pas une tendance uniquement nationale. Au niveau européen, la résolution 35 du 2 octobre 1996 du Conseil de l'Europe prône l'intégration des personnes handicapées dans la société par l'élimination des obstacles de toute nature à cette intégration. La directive du 27 novembre 2000 a créé un cadre général en faveur de la non-discrimination en matière d'emploi et de travail dont la loi du 11 février 2005 en France est la transposition nationale.

Au niveau mondial, l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) a révisé la CIH (Classification Internationale des Handicaps) datant de 1980, pour la remplacer par la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) en 2001.

Cette nouvelle classification substitue au modèle linéaire de causalité déficience/incapacité/désavantage élaboré par l'épidémiologiste Philip Wood en 1980 une modélisation du handicap qui prend en compte les interactions entre ces trois notions. Cette

⁴⁹⁵ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

⁴⁹⁶ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

classification resitue par ailleurs la notion de désavantage dans un environnement social donné.

Dès 1982, année internationale des personnes handicapées, l'assemblée générale de l'ONU a adopté le « programme mondial d'action en faveur des personnes handicapées » dans lequel la relation entre la déficience, l'incapacité et l'environnement est reconnue officiellement pour définir le handicap.

L'évolution de l'administration du handicap⁴⁹⁷

La loi du 11 février 2005 a créé les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées), conçues comme des guichets uniques d'information, d'orientation des personnes et d'allocation des prestations. Ces MDPH sont officiellement mises en place depuis le 1^{er} janvier 2006.

Ces institutions résultent de la fusion des anciennes commissions départementales chargées de la reconnaissance du handicap depuis 1975 : les COTOREP (Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel) pour les personnes âgées de plus de 20 ans et CDES (Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale) pour les moins de 20 ans.

Les MDPH ont le statut de GIP (Groupement d'Intérêt Public) sous tutelle administrative du Conseil général. Le président du GIP est le président du Conseil général et le directeur du GIP est nommé par le président. Les anciennes structures administratives dépendaient des structures déconcentrées de l'État. Les COTOREP était sous cotutelle de l'administration des affaires sanitaires et sociales et de l'administration du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle. Les CDES étaient sous cotutelle de l'Inspection Académique et de l'administration du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle. La création des MDPH a donc amorcé une territorialisation politique de l'action publique dans le domaine du handicap où la territorialisation fonctionnelle par la déconcentration était mise en œuvre depuis 1975.

La création des MDPH témoigne d'un mouvement de modernisation du service public aux personnes handicapées. Ce processus de modernisation est traversé par deux objectifs

⁴⁹⁷ Cette sous-partie s'appuie sur mon mémoire de master 2, mention Politiques et Sociétés en Europe, spécialité Politiques Publiques, réalisé sous la direction de Pierre Muller à Sciences-Po Paris et intitulé « La mise en œuvre de la réforme de l'administration du handicap : la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées ».

possiblement contradictoires : l'amélioration de la qualité du service rendu à l'utilisateur et l'accroissement de l'efficacité par la rationalisation organisationnelle.

Pour répondre à la crise du service public dans le champ du handicap, les MDPH ont d'abord été créées pour assurer un meilleur service rendu à l'utilisateur. Les COTOREP et les CDES étaient réputées pour leurs mauvaises conditions d'accueil des personnes handicapées, dans des locaux souvent inadaptés et vétustes, avec des horaires d'ouverture de l'accueil très limités. Le parcours d'une personne handicapée au sein des anciennes structures était décrit par l'ensemble des acteurs comme un « parcours du combattant », une série de pérégrinations dans différentes « machines » à traiter des dossiers. L'amélioration de la qualité du service impliquait d'abord de procéder à une amélioration de la qualité de l'accueil, par l'instauration d'un guichet unique. L'amélioration du service rendu aux personnes handicapées devait également se traduire par une étude globale de la situation de handicap et par une participation accrue des personnes dans une logique de coproduction du service entre l'administration et l'utilisateur. L'objectif de la création de la MDPH était de mettre fin aux plaintes des usagers sur ces structures administratives dans lesquels les personnes n'ont pas leur mot à dire.

Le deuxième objectif du mouvement de modernisation du service public dans le champ du handicap était la rationalisation de l'organisation bureaucratique de manière à atteindre une plus grande efficacité dans le traitement des dossiers. L'activité des COTOREP et les CDES étaient caractérisées par de longs délais de traitement des dossiers (entre 6 mois et 2 ans). Ces commissions avaient accumulé un grand retard dans le traitement des demandes dont les MDPH ont hérité à leur création. La législation fixe un délai maximum de quatre mois pour traiter les dossiers des personnes handicapées.

En général, le processus de modernisation du service public peut être découpé de manière chronologique en trois phases de légitimation de l'action publique : par le changement des finalités, des moyens et de l'exercice du service public⁴⁹⁸. Des années 1960 aux années 1980, on assisterait à une modernisation du service public par le biais de la rationalisation des instruments. À partir des années 1980, la modernisation du service public passerait par la recomposition des services (notamment la décentralisation). Enfin, la modernisation serait caractérisée dans les années 1990 par l'importance de la qualité du « service rendu à l'utilisateur ». Dans le secteur du handicap, ces trois phases de modernisation sont contenues de manière simultanée dans la création des MDPH.

⁴⁹⁸ Danielle Kaisergruber et Pierre Strobel, 1996, « Service public, fin de siècle », in Catherine Grémion et Robert Fraisse (dir.), *Le service public en recherche : quelle modernisation ?*, La Documentation Française, Paris.

La modernisation du service public par l'introduction du rapport à l'utilisateur est une évolution qui se situe au croisement de plusieurs logiques d'action. On peut d'abord souligner une dynamique institutionnelle. La référence aux préférences individuelles et à l'approche différenciée des besoins est introduite par le décret n° 83-1025 du 28 novembre 1983 concernant les relations entre l'administration et les usagers. Ce décret marque le passage de la logique d'égalité à la logique d'équité, du traitement identique des usagers à la co-production de service public. Puis, la circulaire « relative au renouveau du service public » du 23 février 1989 invite à une « modernisation des rapports sociaux dans l'administration ». La modernisation du service public par l'introduction de la figure de l'utilisateur est également le fruit de mobilisations collectives. Enfin, le discours sur l'utilisateur devient une ressource de légitimation pour les différents acteurs qui s'approprient ce nouvel ordre de contrainte bousculant les schémas institutionnels et les représentations traditionnelles du service public⁴⁹⁹.

Cette évolution a ouvert la voie à un nouveau champ de recherche qui institue l'interaction entre les usagers et les agents administratifs comme objet de recherche. La théorisation de cet objet s'appuie principalement sur le processus de création de normes intermédiaires par les agents de guichet. Dans les années 1990 et 2000, on observe une recrudescence des études sur les interactions de guichet dont l'étude des agents de guichet dans les CAF (Caisses d'Allocations Familiales) par Vincent Dubois⁵⁰⁰ reste emblématique.

L'étude de Vincent Dubois entremêle trois fils conducteurs : l'identité et les rôles sociaux qui se jouent dans les interactions au guichet ; la régulation de la tension et la production du consentement au guichet ; les usages et les fonctions de l'institution ainsi que leurs transformations conjointes. Cette étude repose sur deux postulats : premièrement, « une institution n'existe que par les usages qui en sont faits. Aucune institution n'existe en elle-même ; toutes les institutions se réalisent dans des pratiques qui définissent l'institution autant qu'elles sont définies par elle »⁵⁰¹. Deuxièmement, « aucune institution, aussi contraignante soit-elle, ne peut obliger à ce que les usages institutionnellement prescrits soient effectivement réalisés, ni empêcher que des usages non-prévus se déploient »⁵⁰². Cette

⁴⁹⁹ Philippe Warin (dir.), 1997, *Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au cœur des réformes*, La Découverte, Paris.

⁵⁰⁰ Vincent Dubois, 2003 (1999), *La vie au guichet. Relation administrative et traitement de la misère*, Economica, Paris.

⁵⁰¹ *Ibid.*, p. 5.

⁵⁰² *Ibid.*, p. 5

approche de l'action publique est influencée par le travail de Michael Lipsky⁵⁰³ qui peut être considéré comme le fondateur de ce mouvement de recherche.

La saturation du dispositif

Le circuit de la demande est le suivant dans les MDPH : une personne dépose un dossier de demande auprès de la MDPH. Ce dossier fait l'objet d'une instruction par un agent administratif. Ce travail d'instruction consiste à saisir sur un logiciel informatique le contenu du dossier, à vérifier sa complétude et à classer le dossier (enfants/adultes, type de handicap). Puis le dossier est évalué par l'équipe pluridisciplinaire qui émet des notifications sur l'attribution d'un certain nombre de droits (reconnaissance du handicap, orientation des personnes vers des services et des structures médico-sociaux, attribution d'aides et d'allocations). Ces notifications sont transmises à la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées)⁵⁰⁴ qui se prononce sur l'attribution de ces droits.

L'étude de la répartition des tâches au sein d'une organisation est centrale pour comprendre le processus de production du service public selon Jean-Marc Weller⁵⁰⁵. Au-delà du circuit officiel de la demande, quelle est la répartition effective des tâches entre les différents acteurs ? Dans le département étudié, l'augmentation des demandes a engendré une certaine saturation du dispositif. Cette saturation a deux effets sur le processus d'attribution des droits attachés au handicap. Elle a d'abord entraîné la délégation de la prise de décisions à l'équipe pluridisciplinaire. L'attribution officielle des droits ne relève pas vraiment de la CDAPH dans la pratique.

Extrait du journal de terrain, journée de rencontre entre l'équipe du service d'évaluation de la MDPH et les pédopsychiatres de l'unité autisme du Vallonné, le 8 novembre 2010, à l'IDA

Béatrice A., pédopsychiatre coordonnatrice de l'IDA : « Donc, nous, on participe à l'équipe pluridisciplinaire ? »

Sylvie G., médecin, chef du service d'évaluation médico-sociale de la MDPH : « Oui. »

⁵⁰³ Michael Lipsky, 1980, *Street-level Bureaucracy. Dilemmas of the individual in Public Services*, Russell Sage Foundation, New York.

⁵⁰⁴ Composition de la CDAPH : vingt-trois membres (dont vingt-et-un votants), désignés conjointement par le préfet et le Président du Conseil général : quatre représentants du département, quatre représentants de l'Etat (ARS, DDTEFP et Inspection Académique), deux représentants des organismes de sécurité sociale, deux représentants des syndicats d'employeurs et de salariés, un représentant des associations de parents d'élèves, un représentant du CDCPH (Comité Départemental Consultatif des Personnes Handicapées), sept représentants des associations d'usagers et de leur famille et deux représentants des professionnels des établissements (avec voix consultatives).

⁵⁰⁵ Jean-Marc Weller, 1999, *L'Etat au guichet. Sociologie cognitive du travail et modernisation administrative des services publics*, Desclée de Brouwer, Paris.

Béatrice A. : « Moi, j'ai encore du mal à repérer le décisionnel là-dedans, ça me semble problématique... Vous (à Brigitte D., instructrice à la MDPH), vous prenez bien une décision quand vous notez sur la feuille en réunion technique ? »

Sylvie G. : « C'est une proposition à la CDA qui décide, ça doit être validé... La plupart des cas sont décidés sur liste, l'ensemble de la liste est entériné. »

Béatrice A. : « En général, c'est entériné systématiquement sur liste ? »

Sylvie G. : « Oui, sauf si un membre de la CDA demande un examen d'un dossier... La proposition peut être éventuellement modifiée quand le dossier est présenté en CDA... Si les personnes demandent à présenter leur dossier en CDA aussi... »

Béatrice A. : « Donc on a tout intérêt à travailler les dossiers en amont... »

Sylvie G. : « Oui, car nous, on ne produit pas d'évaluation donc on doit nous donner des choses directement exploitables. »

Béatrice A. : « Il faut sensibiliser sur ça, c'est important... »

Sylvie G. : « On ne peut pas évaluer le dossier d'un enfant autiste comme vous le faites, on n'a pas les éléments pour le faire... »

Pendant cette journée de rencontre entre l'équipe d'évaluation de la MDPH et les pédopsychiatres de l'unité autisme du centre hospitalier, la pédopsychiatre coordonnatrice du centre de diagnostic prend clairement conscience du pouvoir décisionnel qu'elle peut détenir au sein de la MDPH. L'évaluation des dossiers par l'équipe pluridisciplinaire est centrale dans le processus d'attribution des droits car la plupart des notifications issues de cette évaluation sont validées sur liste par la CDAPH, sans réévaluation des cas.

Lors de cette journée, Sylvie G., chef du service d'évaluation médico-sociale de la MDPH, explique que chaque mois ont lieu deux réunions de la CDAPH (une tous les quinze jours) : une réunion en séance plénière et une réunion en séance simplifiée, pendant laquelle les décisions sont entérinées pour une liste de dossiers qui ne font pas l'objet d'une présentation. Le traitement d'un dossier en séance simplifiée est soumis à l'acceptation de l'utilisateur, qui peut cocher la case « procédure simplifiée » dans le formulaire de demande.

En plus des dossiers qui font l'objet d'une présentation par les usagers eux-mêmes, d'autres dossiers peuvent également être présentés en commission sur la demande d'un membre de la CDAPH. Les deux types de dossiers pour lesquels les membres de la CDAPH demandent une présentation en commission sont selon Sylvie G. les dossiers « représentatifs de ceux qu'on traite » et les dossiers présentant des « problématiques pouvant servir sur d'autres dossiers ». La présentation des cas en commission vise donc à créer une sorte de jurisprudence sur différentes questions de manière à routiniser la prise de décision.

Au total, la chef du service d'évaluation médico-sociale de la MDPH évalue à « entre dix et vingt » les dossiers qui sont présentés en CDAPH chaque mois ; ce qui représente dans

le meilleur des cas 0,6 % des demandes déposées chaque année, qui sont elles-mêmes évaluées par Sylvie G. à quarante-trois mille⁵⁰⁶.

Cette tendance observée au niveau local semble pouvoir être généralisée au niveau national : le dernier rapport sur « l'accompagnement des élèves en situation de handicap » souligne qu'au-delà des différences de fonctionnement de la CDAPH selon les départements, « tous les interlocuteurs conviennent que la CDAPH suit les propositions de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation »⁵⁰⁷.

Deuxièmement, la saturation du dispositif engendre l'institutionnalisation du non-recours au droit pour le demandeur de défendre son dossier en CDAPH. Le droit d'être auditionné par les membres de la CDAPH est prévu par l'article L. 214-7 du code de l'action sociale et des familles.

Extrait du journal de terrain, journée de rencontre entre l'équipe du service d'évaluation de la MDPH et les pédopsychiatres de l'unité autisme du Vallonné, le 8 novembre 2010, à l'IDA

Béatrice A. pose des questions sur le passage des dossiers en CDAPH.

Sylvie G : « Au début, on a donné l'information à tous les usagers qu'il était possible de présenter son dossier à la CDA[PH] et on a eu soixante candidats pour une seule session de la CDA... Donc ce n'était possible de traiter tous les dossiers. Du coup, maintenant, on ne fait plus de publicité... Au début, on voulait faire ce que la loi prévoyait mais ce n'était pas possible... [...] On accepte mais on ne fait pas trop de publicité car on passe entre trente et quarante-cinq minutes sur un dossier... Donc on accepte quatre personnes maximum sur une séance... »

La saturation du dispositif engendre une non-communication intentionnelle sur l'existence du droit pour l'utilisateur de présenter et de défendre son dossier en commission. En effet, à aucun endroit sur le formulaire de demande n'est mentionnée cette possibilité d'assister à la CDAPH. Cette absence de publicité participe du « non-recours par non-connaissance »⁵⁰⁸ des usagers à ce droit et de la transformation de ce droit en privilège accordé à une minorité. Sylvie G. explique qu'au mieux, seuls quatre dossiers sont défendus

⁵⁰⁶ Je ne dispose pas d'informations plus précises car aucune de mes demandes d'informations sur l'activité de la MDPH n'a abouti, qu'elles soient adressées à la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) ou directement à la MDPH. Depuis 2008, les MDPH communiquent à la CNSA des données sur leur activité et leur fonctionnement. Ces données donnent lieu à la rédaction d'un rapport national. Elles sont également restituées à chaque département et mises en perspective avec la synthèse nationale.

⁵⁰⁷ « L'accompagnement des élèves en situation de handicap. Les prescriptions : état des lieux – propositions », rédigé par Huguette Vigneron-Meleder, Jean-Pierre Delaubier et Martine Caraglio, rendu public en décembre 2012, p. 22.

⁵⁰⁸ Philippe Warin a élargi la définition initiale du non-recours qui renvoie à « toute personne éligible à une prestation sociale [financière], qui – en tout état de cause – ne la perçoit pas » en redéfinissant le non-recours comme toute situation dans laquelle une « personne qui – en tout état de cause – ne bénéficie pas d'une offre publique, de droits et de services, à laquelle elle pourrait prétendre ». Il distingue trois formes de non-recours : la non-connaissance, la non-demande et la non-réception. Cf. Philippe Warin, 2010, « Qu'est-ce que le non-recours aux droits sociaux ? », *La Vie des idées*, consulté le 19/04/2013, <http://www.laviedesidees.fr/Qu-est-ce-que-le-non-recours-aux.html>.

par des usagers pendant une réunion de la commission. Étant donné que les usagers peuvent uniquement être présents en séance plénière, cela fait au maximum quarante-huit dossiers par an sur lesquels la CDAPH statue en présence des personnes concernées.

On est face à une forme de non-recours au droit institutionnalisé, inscrit dans le fonctionnement de l'institution, d'autant plus qu'à l'absence de publicité sur l'existence de ce droit s'ajoutent deux stratégies pour dissuader les personnes de recourir à ce droit. Premièrement, les usagers sont incités à opter pour une « procédure simplifiée ». La procédure simplifiée est en effet présentée de la manière suivante dans le formulaire de demande : « Afin de privilégier un traitement plus rapide de vos droits, une formation restreinte de la CDAPH peut statuer en votre absence ». Les délais étant longs, on peut considérer que l'argument d'un traitement plus rapide de la demande est une manière efficace d'inciter les personnes à opter pour une procédure simplifiée.

Deuxièmement, la seule référence à cette possibilité d'assister à la CDAPH peut être trouvée dans la notice explicative du formulaire de demande sur laquelle est précisé : « si vous voulez être reçu par la CDAPH, veuillez en faire la demande par écrit ». L'exigence d'une expression écrite de la demande peut être considérée comme un moyen de la décourager. D'abord, cette demande nécessite une démarche active de la personne mais surtout, le fait d'assister à la CDAPH n'est pas présenté comme un droit mais comme une possibilité soumise à l'acceptation de la demande par la MDPH.

Si cette institutionnalisation du non-recours au droit de présenter son dossier en commission s'explique en partie par l'augmentation des demandes et la contrainte d'efficacité organisationnelle dans le traitement des dossiers, elle peut également s'expliquer par la volonté de limiter le biais de la présence de l'utilisateur sur l'élaboration du jugement des membres de la CDAPH⁵⁰⁹.

On peut enfin supposer que ce n'est pas la seule institutionnalisation du non-recours au droit d'assister à la CDAPH qui permette d'en arriver à un si petit nombre de demandes, surtout quand Sylvie G. évoque les soixante « candidats » à la première réunion de la CDAPH. Une sélection doit probablement s'imposer. On peut supposer que l'un des critères au moins de succès, si ce n'est de sélection des demandes, est le soutien de cette demande par le représentant d'une association de parents d'enfants handicapés ou de personnes handicapées.

⁵⁰⁹ Marie Christine Bureau et Barbara Rist, 2011, « Professionnels, associatifs et personnes handicapées réunis autour d'une table : un droit en train de se faire ? », in Marie Christine Bureau et Ivan Sainsaulieu (dir.), *Reconfigurations de l'Etat social en pratique*, Presses Universitaires du Septentrion, Villeneuve d'Ascq, p. 119-132.

Extrait de l'entretien avec Germaine L., vice-présidente de l'association EAI, le 29 mars 2011, dans un café

Moi : « Je voulais aussi vous parler d'autre chose, de la reconnaissance du taux de handicap... »

Germaine L. : « À la MDPH ? »

Moi : « Oui, exactement. »

Germaine L. : « Les enfants scolarisés sont reconnus à 50% voire jusque 79%, mais pas 80% alors que c'est vrai que 80% ça change beaucoup de choses au niveau des avantages, parce qu'il y a quand même beaucoup de frais pour les familles... Là, Rémi vient d'être reconnu à 80%, on est allées à la commission ensemble et Sylvie (la mère de Rémi) a expliqué comment le handicap de son fils lui revenait en pleine figure à cet âge-là (à l'adolescence). Et on ne s'y attendait pas du tout mais on a obtenu 80%. Je pense que nos collègues de l'UNAFAM ont beaucoup aidé, elle nous a bien soutenus. [...] À chaque fois que j'accompagne les familles en commission, quasiment à chaque fois, on a gagné. Pas seulement sur les 80%, mais aussi sur les compléments. Certaines familles disent : On verra l'année prochaine. Mais quand on va en commission, qu'on argumente bien, qu'on explique, ils finissent par comprendre... Et c'est vrai que Georgette P. [vice-présidente du Conseil général] est d'un grand soutien dans ces moments-là... Dans les commissions où je suis allée et qu'elle était là, elle a réussi à débloquent des situations bloquées... Il suffit d'expliquer... et que les familles osent faire appel... mais il n'y en a pas beaucoup... Et il y a vraiment peu de commissions donc il y a beaucoup de demandes mais peu sont acceptées. C'est un droit, mais droit ou pas droit, ils n'ont pas matériellement la possibilité de recevoir les familles... Ils ont tellement peu de temps. Ils font passer trois ou quatre familles par matinée de commission ... »

Le dilemme entre traitement de masse efficace et traitement personnalisé des demandes conduit à produire une distinction entre une majorité de personnes invisibilisées par leur dossier et la minorité des usagers ayant le droit d'incarner ce dossier.

La sélection des usagers est un enjeu récurrent dans une administration qui doit assurer un traitement de masse personnalisé. Cet enjeu de sélection se retrouve à d'autres niveaux de l'organisation du travail. Au niveau de l'accueil, une sélection est opérée entre les personnes qui bénéficient d'un accueil dans un espace clos isolé et les personnes reçues à l'accueil de premier niveau, ouvert et non confidentiel. Dans l'évaluation des dossiers, une sélection est opérée entre les personnes dont le dossier est évalué sur pièces et les personnes qui bénéficient d'une évaluation à domicile de leur situation, uniquement dans le cadre d'une demande de PCH (Prestation de Compensation du Handicap) dans la MDPH observée.

La pression des représentants d'usagers

Des représentants d'associations d'usagers (personnes handicapées et parents d'enfants handicapés) participent à la CDAPH. Ils sont sept dans la commission du

département étudiée. Ces représentants peuvent non seulement demander à présenter un dossier, mais ils peuvent également appuyer une demande présentée par la personne concernée en commission. C'est ce que suggère Germaine L. quand elle souligne le soutien apporté par les « collègues de l'UNAFAM » à la demande de Sylvie.

Néanmoins, toutes les associations d'utilisateurs ne sont pas représentées à la CDAPH. C'est le cas de l'association EAI, association locale de parents d'enfants autistes rattachée au niveau national à Autisme France, dans la MDPH observée.

Extrait de l'entretien avec Germaine L., vice-présidente de l'association EAI, le 29 mars 2011, dans un café

Moi : « Et à la MDPH, est-ce que l'association EAI a un rôle ? »

Germaine L. : « Non. Non parce que... ce qui s'est passé pour la CDAPH... Il y a eu à l'époque des nominations, on ne nous a pas demandé si on était candidats ou pas. On a pris Sésame Autisme et nous, on a été mis suppléants et c'était Nicole C. [psychologue, membre de l'association] qui était suppléante de Bernadette M. [présidente de la section régionale de Sésame Autisme]. Et Bernadette n'a jamais demandé à Nicole C. de venir. C'est Nicole C. qui s'est imposée, une fois ou deux, mais c'est tout. Et puis, voilà. Non, non, on est complètement en dehors de la MDPH ! »

Comment ces associations qui n'ont pas les moyens d'influencer directement de l'intérieur les décisions de la CDAPH exercent-elles une influence sur le processus d'attribution des droits ? On peut identifier deux manières pour les associations « externes » d'exercer une pression sur les décisions prises par la CDAPH. Premièrement, les représentants de ces associations « externes » tentent de détecter les décisions injustes et d'encourager pour ces cas des procédures de recours.

Extrait de l'entretien avec Germaine L., vice-présidente de l'association EAI, le 29 mars 2011, dans un café

Germaine L. : « Par contre, moi, je peux vous dire que j'accompagne des familles en commissions, quand il y a à contester des décisions, et en ce moment, il y en a beaucoup, j'ai plein de dossiers sur mon bureau là-dessus ! Et à chaque fois, on me dit : « ah ! Bonjour Madame L. ! ».

Moi : « Vous êtes connue ! » (rires)

Germaine L. : « Madame P. [vice-présidente du Conseil général] m'aime beaucoup... Faut pas que j'aille trop loin quand même, mais elle m'aime bien. »

Moi : « Vous contestez quels types de décisions ? »

Germaine L. : « Ben, des décisions de compléments pour les enfants quoi ! On leur donne des compléments ridicules. Dès qu'ils vont à l'école, on leur diminue leur complément... Alors qu'en réalité, s'ils vont à l'école, ils y vont tellement à temps partiel pour la plupart des enfants qu'un des deux parents ne peut pas travailler, souvent la mère... Quoiqu'on dise ! Ah ben, votre enfant, il va à l'école neuf heures par jour, donc vous pouvez vous organiser pour travailler ! On va diminuer votre allocation, vous avez moins de frais : il est scolarisé donc les frais diminuent... Non, c'est pas vrai ! Et plus on veut faire progresser l'enfant, plus il y a une organisation compliquée à faire, puisqu'on n'a pas de SESSAD [Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile] partout ! Jusqu'à maintenant, on a réussi à gagner mais je ne sais pas si on va continuer

à gagner vu les problèmes budgétaires qu'il y a actuellement... Parce que si ils diminuent autant, c'est aussi des problèmes budgétaires, c'est pas forcément parce qu'ils ont envie de diminuer... Je pense que ça joue beaucoup... Bon jusqu'à maintenant, on a toujours réussi à gagner mais je suis moins optimiste... Et puis, on commence à avoir, j'en ai parlé à Béatrice A. [pédopsychiatre coordonnatrice du centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme] il y a quinze jours, on commence à avoir des enfants, des autistes de haut niveau, qui sont scolarisés à plein temps mais qui ont des gros gros soucis, qui sont à la limite de la rupture scolaire, et qui ne sont même plus reconnus handicapés, alors qu'ils ont été diagnostiqués par l'IDA avec certificat médical de Béatrice A. On commence à en avoir plusieurs... Donc, on va voir avec Béatrice... Je sais pas ce qui se passe... Dès qu'on fait le petit courrier d'appel, ils reviennent sur le dossier, ils le ré-analysent, mais bon, si on n'est pas là, si on n'est pas vigilants... »

Les professionnels de santé peuvent être considérés comme le premier vecteur de repérage des décisions injustes. Dans le cas de l'autisme, les décisions considérées comme injustes sont notamment signalées à l'association EAI par Nicole C., psychologue d'inspiration cognitivo-comportementale et membre de l'association. Nicole C. suit quasiment tous les parents de l'association dans la mise en œuvre d'arrangements de soin alternatifs à la psychiatrie publique. Le deuxième vecteur de repérage des décisions injustes est le principe du « bouche à oreille » entre les parents qui comparent leurs dossiers et les droits qu'ils parviennent à obtenir, ce que je développerai davantage par la suite.

Extrait de l'entretien avec Germaine L., vice-présidente de l'association EAI, le 29 mars 2011, dans un café

Moi : « Comment ça se passe, c'est les familles qui vous présentent leur dossier ? »

Germaine L. : « Oui... Et puis, le circuit Nicole C. fonctionne très bien aussi. Nicole, dès qu'elle voit quelque chose qui cloche à ce niveau-là, elle me les envoie. Et puis après, c'est de bouche à oreille, entre les familles, elles se connaissent, elles vont chez la même orthophoniste, chez la même kiné, chez la même orthoptiste ! »

Pour parvenir à remettre en question les décisions de la CDAPH avec succès, Germaine L. s'appuie sur deux types d'alliance stratégique, auxquelles elle fait allusion dans l'entretien. D'abord, une alliance avec Georgette P., vice-présidente du Conseil général et présidente de la CDAPH depuis juillet 2008. Cette alliance fonctionne selon le principe du soutien politique offert contre une modération associative : Georgette P. refuse que soient dénoncés de manière publique les dysfonctionnements de la MDPH par les associations d'usagers.

Extrait de l'entretien avec Germaine L., vice-présidente de l'association EAI, le 29 mars 2011, dans un café

Germaine L. : « C'est de la saisie à la ligne, ça va tellement vite... Il y a forcément des erreurs, des dossiers qui se perdent... Les filles à la MDPH, il faut les voir : elles sont au téléphone, à l'accueil et elles saisissent en même temps... Mais non, tout va bien, on est la meilleure MDPH ! Il y a beaucoup de langue de bois, même de la part de

Georgette P., elle est convaincue que tout va très bien... En général, les MDPH fonctionnent moyennement, mais dire que c'est celle qui fonctionne le mieux... D'autres associations le disent, on n'est pas les seuls... Il y a des progrès, des efforts, c'est vrai mais bon... On a publié un Livre Blanc avec l'ODPH [Office Départemental des Personnes Handicapées] il y a trois ans, qui a été présenté à l'assemblée générale de l'ODPH, et Georgette P. est partie ! En claquant la porte ! Vous pouvez en parler avec l'ODPH, c'était mémorable... C'était un livre blanc sur le fonctionnement de la MDPH à partir des remontées de différents territoires... Ça a été terrible, elle l'a très mal vécu... Après, il y a une montée en force du Conseil général, qui nous a dit : vous êtes financés par nous, donc vous vous taisez maintenant... En gros, c'était ça, on était allés trop loin... Alors qu'on est dans notre droit de dire qu'on n'est pas satisfait quand même ! Ils devaient faire des enquêtes de satisfaction, ils n'en font jamais, alors que c'est prévu dans la loi. »

La deuxième alliance stratégique sur laquelle s'appuie Germaine L. est celle contractée avec Béatrice A., pédopsychiatre coordonnatrice du centre de diagnostic observé. Cette alliance décisive lui permet d'avoir accès directement à l'équipe pluridisciplinaire, à laquelle participe régulièrement Béatrice A., et d'infléchir la tendance des notifications en amont de la prise de décision en CDAPH. Elle évoque par exemple dans l'entretien une entreprise de sensibilisation de la pédopsychiatre sur les cas ayant reçu le diagnostic d'Asperger dont le statut de personne handicapée tend actuellement à être remis en question.

Cette alliance a également permis à Germaine L. d'exercer une influence sur l'orientation d'adultes diagnostiqués autistes vers un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) fondé par l'association EAI et inauguré le 28 février 2011. L'association a rencontré un désaccord avec Sylvie G., chef du service d'évaluation médico-sociale de la MDPH, qui voulait privilégier les « nouvelles orientations »⁵¹⁰ vers cette structure plutôt que la réorientation de personnes dont les parents avaient pourtant œuvré à ce projet de FAM dans l'espoir de les voir quitter d'autres structures sanitaires ou médico-sociales où elles étaient accueillies. Germaine L. a un fils, Olivier, âgé de 27 ans, diagnostiqué autiste, qui vivait à son domicile et dont elle voulait qu'il intègre le FAM, où il est actuellement accueilli. Elle m'explique lors de notre premier entretien comment Béatrice A. a facilité le processus de réorientation des adultes pris en charge dans des structures médico-sociales ou des hôpitaux psychiatriques vers le FAM pour les parents de l'association EAI.

Extrait de l'entretien avec Germaine L., le 29 septembre 2010, à mon domicile

Moi : « Parce que c'était essentiellement des réorientations ? »

Germaine L. : « Oui, il y avait beaucoup de réorientations, beaucoup, pas que mais beaucoup »

⁵¹⁰ Au sens où il s'agit d'orienter vers cette structure nouvellement créée des personnes sans solution de prise en charge : des personnes à domicile chez leurs parents, ou des personnes arrivant à la limite d'âge, voire ayant dépassé cette limite d'âge (amendement Créton) dans des institutions pour enfants.

Moi : « En fait, ils auraient voulu n'avoir que des nouvelles orientations vers cet établissement ? »

Germaine L. : « Oui c'est ça... C'est ridicule, car en libérant des places dans d'autres structures, on fait des nouvelles places pour d'autres, je veux dire. Donc c'était un peu compliqué, on a eu une rencontre avec l'équipe technique au niveau de la MDPH, avec le médecin G. et son équipe, j'y suis allée avec la psychologue de l'association [Nicole C.] et on n'a pas vraiment senti une envie de collaborer donc on était un petit peu embêtées... »

Moi : « Vous cherchiez une collaboration sur... »

Germaine L. : « Elles avaient un schéma : on est en HP [hôpital psychiatrique], on reste en HP. On est en MAS [Maison d'Accueil Spécialisée], on reste en MAS... Bon ceux qui sont à domicile, ok hein ! Le mien est à domicile par exemple bon, y'en a d'autres... C'est vraiment une alternative... Bon du coup, on a dit : écoutez, il y a quelqu'un avec qui vous pourriez travailler, qui connaît nos jeunes, je vais vous dire pourquoi, c'est le docteur Béatrice A. Du coup, il a eu un contact qui a été pris et on est parties de là en disant, je l'ai marqué tel quel, il faut une réévaluation diagnostique des adultes parce qu'ils ont été ou bien pas diagnostiqués, ou bien mal diagnostiqués, donc on va évaluer. Donc Béatrice A. a joué le jeu, elle a dit : moi je vois tous vos candidats. Elle a vu tous les candidats, elle a fait un rapport sur chacun. Enfin moi j'ai le rapport sur mon fils, je n'ai jamais eu un rapport médical aussi complet, aussi juste, enfin vraiment parfait. Et elle a fait ça pour tous. Donc régulièrement, elle va travailler avec l'équipe de la MDPH et petit à petit, nos dossiers arrivent et voilà, on finit par avoir les places, enfin c'est pas fini. »

Moi : « Donc elle soutient vos dossiers en MDPH ? »

Germaine L. : « Oui, c'est pas garanti encore à 100% mais ça avance bien dans ce sens-là, bien bien... D'ailleurs, ça y est, y'a des jeunes qui vont sortir d'HP, y'a des jeunes qui vont sortir... Donc, ça va... »

Évaluation administrative et expertise médicale

C'est Robert Castel qui s'intéresse dès 1983⁵¹¹ à la création en 1975⁵¹² des commissions départementales chargées de la reconnaissance administrative du statut de « personne handicapée », les CDES et les COTOREP, ancêtres des MPDH. Il montre comment la création de ces commissions a initié une nouvelle logique de l'action médicale : la dissociation du diagnostic et de la prise en charge et la transformation de l'activité soignante en activité d'expertise.

Ces commissions mettent en œuvre selon les termes de Robert Castel une « mesure d'assignation administrative qui intervient souvent sur la base d'un diagnostic médico-psychologique »⁵¹³. Ainsi, « l'évaluation médico-psychologique fonctionne comme une

⁵¹¹ Robert Castel, 1983, « De la dangerosité au risque », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 47-48, p. 119-127

⁵¹² Loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

⁵¹³ Robert Castel, 1983, « De la dangerosité au risque », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 47-48, p. 119-127, p. 124.

activité d'expertise qui sert à marquer un individu, à lui constituer un profil qui va le placer sur une filière. Mais la prise en charge ne se situe pas nécessairement dans la continuité de l'évaluation »⁵¹⁴. Robert Castel rappelle l'opposition d'un grand nombre de psychiatres à cette loi de 1975 qui voyaient en elle un danger mortel, mais il insiste également sur le fait que l'intervention du médecin demeure essentielle dans ces commissions puisque « c'est son expertise qui scelle le destin de l'individu handicapé »⁵¹⁵.

Dans quelle mesure l'expertise médicale demeure-t-elle au fondement de l'évaluation administrative du handicap actuellement dans les MDPH ? Avant d'analyser le déroulement des réunions de l'équipe pluridisciplinaire, ce qui est proposé dans le chapitre suivant, on s'interroge d'abord sur le rapport entre expertise médicale et évaluation administrative au niveau organisationnel.

Dans un contexte marqué par l'incertitude et la controverse sur les méthodes de prise en charge efficaces de l'autisme et des TED, mais également par la multiplication des offres de soin dans le secteur privé, la MDPH est clairement en demande d'une validation par une autorité médicale des arrangements de soin présentés dans les dossiers, et notamment des arrangements de soin alternatifs à l'institutionnalisation qui reposent sur la mobilisation de plusieurs professionnels en libéral.

Extraits de l'entretien avec Pascale V., chef du service d'accueil et d'information à la MDPH, le 13 octobre 2010, dans son bureau

Pascale V. : « Les compléments de l'AEEH [Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé] peuvent prendre en compte la rééducation, c'est pour ça que Sylvie G. qui est responsable des équipes pluridisciplinaires, quelques fois ça lui arrive de demander l'avis de l'IDA. Et plus ça ira, plus ce sera comme ça... C'est pour ça qu'elle veut mettre en place une collaboration importante avec l'IDA, pour qu'il valide car ici, on n'a aucun spécialiste de l'autisme. »

[...]

Moi : « Quelles sont les demandes d'information qui vous semblent spécifiques de l'autisme ? »

Pascale V. : « Tout le choix des rééducations... Donc nous, là-dessus, on renvoie à l'IDA. C'est évident qu'on ne se mêle pas du tout de donner des avis sur telle ou telle rééducation... Mais enfin, on a des questions sur les rééducations des plus farfelues, et moi, je trouve que c'est toujours très gênant. Ou bien les méthodes... Les régimes sans gluten... Les pro-ABA [Applied Behavioral Analysis], les anti-ABA, les TEACCH [Treatment and Communication of Autistic and related Communication Handicapped Children], les huiles essentielles... Donc je trouve ça très difficile... Par exemple, c'est un peu passé de mode, mais la mode sur les huiles essentielles, qui est une méthode suisse, nous, on refusait de donner des compléments d'AEEH pour ça, mais les parents, eux, ils y croient. Pour eux, c'est la seule chance de survie de leur enfant... Moi, je

⁵¹⁴ *Ibid.*, p. 124.

⁵¹⁵ *Ibid.*, p. 124.

trouve que c'est dur de dire non : ça n'a pas été prouvé médicalement, alors que pour les familles, c'est le grand espoir... »

Lors de la journée de rencontre entre l'équipe d'évaluation de la MDPH et les pédopsychiatres de l'unité autisme du centre hospitalier, Sylvie G. demande aux pédopsychiatres de formuler des recommandations standardisées faisant correspondre un type de profil d'enfant et un type de prise en charge.

Extrait du journal de terrain, journée de rencontre entre l'équipe du service d'évaluation de la MDPH et les pédopsychiatres de l'unité autisme du Vallonné, le 8 novembre 2010, à l'IDA

Sylvie G. : « Il serait important que vous puissiez nous dire quelles sont les associations courantes, habituelles.... Nous dire : pour un enfant autiste non verbal de tel âge, vous pouvez vous attendre à... »

[...]

Autre personne de la MDPH : « Il faudrait avoir pour chaque cas un certificat médical qui valide la prise en charge. »

Quand ils parlent de cette journée de rencontre dix jours plus tard en réunion de concertation clinique et thérapeutique, les pédopsychiatres comprennent le problème auquel est confrontée l'équipe d'évaluation de la MDPH dans la mesure où la multiplication des offres de soin dans le secteur privé vient brouiller leurs propres pratiques, en posant la question de ce qui fait qu'une pratique est thérapeutique, non pas tellement la méthode mais les lieux par exemple selon Jérôme M., pédopsychiatre fondateur de l'IDA, qui exerce désormais en CMP.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 18 novembre 2010

Béatrice A. : « Pour eux, c'est le problème des associations AEVE [Autisme Espoir Vers l'École] ou ABA s'installant dans la région... »

Richard S., pédopsychiatre chef du pôle de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du Vallonné : « Ça part dans tous les sens c'est vrai... équithérapie, dolphinothérapie... »

Thierry B., pédopsychiatre responsable d'un hôpital de jour : « C'est quoi ça ? Les parents achètent un dauphin et le mettent dans leur piscine ! » (rires)

Irène, pédopsychiatre en CMP : « La ferme a disparu de l'hôpital mais elle va revenir ! » (rires)

Jérôme M. : « L'équithérapie, nous, on y a recours, donc le problème, c'est pas tellement la méthode, c'est les lieux dans lesquels on le fait... Tout le monde peut se dire équithérapeute, il suffit d'avoir un club équestre en faillite, ça marche bien... »

La recherche d'une validation des arrangements de soin présentés dans les dossiers s'accompagne d'une volonté d'adapter le jugement médical aux impératifs de l'évaluation administrative. Pendant cette journée de rencontre, Sylvie G. incite les médecins à privilégier, dans les certificats médicaux joints aux dossiers, une « description fonctionnelle » des troubles de l'enfant. Cette incitation vise à faciliter l'opération de cotation avec le guide-

barème⁵¹⁶, outil d'évaluation qui permet de mesurer un « taux d'incapacité » attribué à l'enfant.

Les pédopsychiatres sont par ailleurs formés à l'usage des outils d'évaluation administrative. Lors de cette réunion émerge une réflexion collective sur la possible traduction des symptômes en incapacités, sur le passage du registre de l'évaluation médicale des troubles au registre de l'évaluation administrative du handicap. Sylvie G. explique comment le cas d'un enfant diagnostiqué autiste peut être coté dans le guide d'évaluation mesurant l'éligibilité à la PCH (Prestation de Compensation du Handicap). Elle insiste sur le fait que ce guide produit par la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) a été pensé en fonction de certains handicaps (handicap moteur, malvoyance, surdité) mais pas à travers les troubles autistiques. Elle expose donc aux psychiatres comment ils peuvent utiliser, voire détourner ce guide, pour rendre le cas d'un enfant diagnostiqué autiste éligible à cette prestation.

Ainsi, la volonté d'assoir l'évaluation administrative sur une autorité médicale s'accompagne-t-elle d'une tentative d'encadrement du jugement médical pour le rendre compatible avec les principes de l'évaluation administrative.

Néanmoins, les clés de l'évaluation administrative ne sont pas données à tous les médecins. Une certaine méfiance s'exerce vis-à-vis des médecins qui ne sont pas impliqués dans le dispositif d'évaluation administrative et qui pourraient utiliser ce dispositif de manière stratégique aux dépens de l'équipe pluridisciplinaire. Béatrice A. constate pendant la journée de rencontre que la grille de cotation visant à évaluer l'autonomie de la personne qui figure sur le certificat médical ne correspond pas au système de cotation utilisé pour calculer l'éligibilité à la PCH. Sylvie G. lui explique que la MDPH a délibérément fait le choix de ne pas faire correspondre la cotation de l'autonomie et la cotation de l'éligibilité pour « éviter de ne recueillir que du déclaratif », c'est-à-dire éviter que les médecins, possiblement dans une alliance avec les usagers, n'instrumentalisent le système de cotation pour rendre la personne qui ne le serait pas autrement éligible à une aide.

La relation entre évaluation administrative et expertise médicale peut donc être décrite comme un partenariat obligé sous surveillance. L'évaluation administrative a besoin de l'expertise médicale mais le recours à l'expertise médicale se fait sous certaines conditions : l'expertise médicale doit être soumise à la logique de l'évaluation administrative et

⁵¹⁶ Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, annexé au décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007.

l'évaluation administrative doit se protéger contre les tentatives de manipulation par l'expertise médicale.

Entre « expertise mandatée » et « expertise instituante »

La demande de recommandations standardisées de prise en charge exprimée par Sylvie G. suscite de très vives réticences chez les pédopsychiatres de l'unité autisme et rencontre une fin de non-recevoir justifiée par deux raisons : la singularité irréductible des cas cliniques et l'absence de consensus entre les professionnels de santé.

Extrait du journal de terrain, journée de rencontre entre l'équipe du service d'évaluation de la MDPH et les pédopsychiatres de l'unité autisme du Vallonné, le 8 novembre 2010, à l'IDA

Richard S. : « Il faut rentrer dans les détails... Le projet est tellement enfant-dépendant, c'est difficile à protocoliser. »

[...]

Béatrice A. : « Aujourd'hui, il n'y a aucun médecin qui prescrira les 3I⁵¹⁷ ! Mais à la fois, à 18 mois, on sait que l'hôpital de jour, ça ne marche pas ! »

Autre pédopsychiatre : « Comment ça, ça ne marche pas ? On n'a pas les moyens !!! »

Sylvie G. : « Mais vous comprenez bien que quand on voit des choses avec cinquante personnes autour de l'enfant, on se pose des questions, on a besoin de savoir... »

Béatrice A. : « La méthode des 3I, pour la psychiatrie conventionnelle, elle dit : mais qu'est-ce que c'est que ce bordel ? C'est trop éclaté, ça ne va pas du tout ! Moi-même j'aurais pu le dire il y a quelques années... »

Sylvie G. : « Nous, notre question, c'est : en tant que service public, est-ce que c'est légitime d'orienter vers cette association aux dépens de la prise en charge sanitaire ? C'est une position intenable ! »

[...]

Autre pédopsychiatre : « Ma MDPH valide-t-elle les rééducations pures ? Parce que moi, je ne valide pas ! »

Béatrice A. : « Oui, mais on a rien à proposer... »

Autre pédopsychiatre : « Comment ça ? On n'a pas de places plutôt. »

Richard S. : « Ce n'est pas réaliste de proposer un modèle protocolisé de soins alliant rééducation et éducation car tous les psychiatres ne sont pas de la même obédience, psychanalytique ou autre... »

Autre pédopsychiatre : « On ne peut même pas tolérer le dressage⁵¹⁸ ! Moi, j'ai vu certaines choses sur Internet... »

Dix jours plus tard, Béatrice A. et Richard S. évoquent cette journée de rencontre lors d'une réunion de concertation clinique et thérapeutique pour expliquer aux autres pédopsychiatres du pôle comment elle s'est déroulée.

⁵¹⁷ Méthode des 3I : Méthode de stimulation individuelle, intensive et interactive, fondée sur le jeu, mise en place à l'aide de bénévoles. Méthode inspirée par le programme américain « Son-rise », lancée par les grands-parents d'un enfant autiste qui ont fondé l'association « Autisme Espoir Vers l'Ecole » en octobre 2005 à Paris.

⁵¹⁸ Référence aux méthodes comportementalistes.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 18 novembre 2010

Richard S. : « Ils nous ont aussi sollicité pour les aides qui tournent vers les associations, ils ont du mal à s'en sortir... Ils nous ont demandé de valider un certain nombre d'initiatives... Ce qui est difficile... »

Béatrice A. : « Là, on a dit non. »

Richard S. : « Nous-mêmes, on n'a pas de référentiel sur la prise en charge... »

Thierry B. : « En plus, ce n'est pas un problème local... »

[...]

Béatrice A. : « Nous, on a recentré sur la question principale : quels sont les problèmes prioritaires de cet enfant ? Ils n'étaient pas très contents car ils auraient aimé qu'on leur donne une procédure... On n'a pas répondu à cette demande. »

À cet égard, il serait intéressant de voir dans quelle mesure la publication en mars 2012 de recommandations de bonne pratique sur la prise en charge de l'autisme et des TED ont permis d'avancer dans le sens de cette demande de standardisation.

Pour préserver leur position dans le dispositif d'évaluation du handicap, les pédopsychiatres refusent de produire une expertise formalisée selon les impératifs de l'évaluation administrative susceptible d'être internalisée dans l'organisation même de l'évaluation et capable de fonctionner sans l'intervention d'experts.

L'expertise médicale en contexte administratif soulève donc les possibles tensions pratiques entre les deux formes d'expertise distinguées par Robert Castel⁵¹⁹ : l'« expertise instituante » et l'« expertise mandatée ». Robert Castel définit l'expertise comme la « rencontre d'une conjoncture problématique et d'un savoir spécialisé »⁵²⁰, avant de distinguer deux logiques d'intervention de l'expert.

L'intervention de l'« expert mandaté » revêt un caractère technique et peut se comprendre dans le cadre d'une relation de service. Dans ce modèle d'intervention, on recourt à l'expertise comme « légitimité externe, fondée sur un capital spécifique différent »⁵²¹. L'expert n'interfère pas directement « dans la définition ou le fonctionnement de la situation expertisée »⁵²². Cette forme d'expertise « mandatée » se distingue d'une autre logique d'intervention « en fonction de laquelle l'expert ne se contente pas d'évaluer à partir de son savoir propre une situation donnée, mais la constitue par ce savoir »⁵²³. Dans cette logique,

⁵¹⁹ Robert Castel, 1985, « L'expert mandaté et l'expert instituant », Actes de la table ronde organisée par le Cresal à Saint Etienne sur « Situations d'expertise et socialisation des savoirs ».

⁵²⁰ *Ibid.*, p. 83.

⁵²¹ *Ibid.*, p. 85.

⁵²² *Ibid.*, p. 86.

⁵²³ *Ibid.*, p. 83.

l'« expert instituant » est « moins celui qui porte une évaluation « neutre » sur la situation expertisée, que celui qui constitue du dedans cette situation »⁵²⁴.

Robert Castel prend précisément l'exemple des CDES au sein desquelles l'expertise constitue le handicap : « sera désormais reconnue comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales ».

Il souligne que dans ces commissions, l'« expert instituant » se distingue de l'« expert-traitant » : l'expert constitue par son expertise un champ d'objets, mais ces objets peuvent être ensuite gérés indépendamment du capital spécifique de l'expert : « l'attribution du statut de handicapé par le savoir médico-psychologique aboutit à l'attribution d'une allocation spéciale et non à un traitement médical »⁵²⁵.

L'expertise médicale dans les MDPH relève-t-elle toujours de l'expertise « instituante » ? Le déplacement d'un « modèle médical » vers un « modèle social » du handicap semble menacer la capacité des médecins de constituer par leur expertise l'objet « handicap ». L'expertise médicale demeure largement instituante dans les faits, nous le verrons dans le prochain chapitre, mais les choses sont en train de bouger. Dans l'opposition entre les pédopsychiatres et Sylvie G. se joue la résistance des médecins au fait que leur expertise puisse devenir une forme d'expertise « mandatée » dans l'évaluation du handicap.

L'autisme : « handicap psychique » ou « handicap cognitif » ?

La notion de « handicap psychique » est apparue comme une catégorie d'action politique dans la loi du 11 février 2005. Le handicap psychique a-t-il pour autant été inventé en 2005 ? Nicolas Henckès⁵²⁶ voit plutôt dans la loi du 11 février 2005 une « réinvention » du handicap psychique. Selon lui, cette notion de « handicap psychique » est seulement la formulation actuellement privilégiée pour problématiser deux formes de tensions : la tension entre maladie et handicap, et la tension entre social et médical.

L'usage du terme de « handicap psychique » pour parler de l'autisme n'est pas neutre. Il implique une conception plutôt psychanalytique de l'autisme, avec une ontologie propre, c'est-à-dire des entités considérées comme existantes et pertinentes pour rendre compte du réel, comme l'inconscient. Dans cette perspective, le recours au terme de « handicap

⁵²⁴ *Ibid.*, p. 87.

⁵²⁵ *Ibid.*, p. 91.

⁵²⁶ Nicolas Henckes, 2012, « Entre maladie et handicap : repenser la critique psychiatrique de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées », *ALTER. European Journal of Disability Research*, n° 6, p. 242-254.

psychique » est à la limite de l'oxymore dans la mesure où l'ancrage psychanalytique se traduit par la critique de l'enfermement de l'enfant dans la catégorie de « handicap ».

Extrait de l'entretien téléphonique avec Amélie B., pédopsychiatre coordonnatrice d'un CRA, le 15 décembre 2011

Amélie B. : « Mon équipe médicale s'intéresse aux besoins, au suivi et à la prise en charge des personnes en situation de handicap cognitif, dans lesquelles je mets bien sûr celles qui ont des troubles autistiques mais également les personnes qui ont des déficiences intellectuelles liées ou non à des maladies génétiques... J'ai fait mon HDR sur l'autisme, plutôt sur l'aspect cognitif. J'ai plutôt une approche développementale cognitive, je suis formée à la TCC [Thérapie comportementale et cognitive]. »

Dans le contexte associatif et selon une logique d'action militante, le terme de « handicap psychique » peut être récusé au profit de la notion de « handicap cognitif », notamment par les associations de parents d'enfants autistes dites de troisième génération. Ces associations privilégient la notion de « handicap cognitif » pour s'éloigner d'une approche de l'autisme comme état mental psychique et privilégier une figuration de l'autisme comme état mental cérébral en s'appuyant sur une autre ontologie, sur d'autres entités que l'inconscient comme les neurones par exemple.

Extrait de l'entretien avec Muriel L., présidente d'une association qui rassemble des parents et des professionnels de santé concernés par différents types de handicaps, et vice-présidente de l'Office Départemental des Personnes Handicapées (ODPH), le 1^{er} juin 2010, à l'ODPH

Muriel L. : « Il y a une dizaine d'années je me souviens, c'était le début, on commençait à parler du handicap psychique et il y avait un médecin au Conseil général, Madame M., elle a pris sa retraite, elle disait : faites attention ! Si on est dans un handicap psychique, on n'est plus dans une maladie. Une maladie, on peut en guérir ; le handicap, c'est effectivement quelque chose de plus... Le handicap psychique, c'est quelque chose à la marge... Mais attention, les autistes ne se reconnaissent pas là-dedans, ah non, surtout pas ! C'est juste du cognitif, juste un problème de câblage là-haut ! C'est pas des problèmes psychiques ! Surtout ces associations-là, elles sont juste dans le cognitif : il faut juste les aider à mieux câbler... La peur, c'est qu'on puisse les confondre avec des schizophrènes... C'est compliqué hein. Il y a cette revendication de dire : ils ne sont pas fous mais à la fois, ils ne sont handicapés comme les autres... »

Si la catégorisation de l'autisme est critiquée par certaines associations de parents, elle semble s'imposer dans le monde politique. Autant Georgette P., vice-présidente en charge de la solidarité avec les personnes âgées et les personnes handicapées du Conseil général, qu'Isabella D., coordonnatrice autisme à l'ARS (Agence Régionale de Santé), considèrent l'autisme comme un « handicap psychique ».

Extrait de l'entretien avec Georgette P., vice-présidente en charge de la solidarité avec les personnes âgées et les personnes handicapées du Conseil général, le 10 mars 2011, dans son bureau

Georgette P. : « Ce dont je me suis rendue compte, c'est que quand un enfant a un handicap psychique ou au niveau de l'autisme, les parents sont dans une énorme souffrance, parce que ce sont deux handicaps où les parents ont du mal à faire le deuil de l'enfant ordinaire on va dire... Parce que quand un enfant est dans un handicap psychique, une maladie psychiatrique, on a toujours cet espoir de la guérison, de s'en sortir... Et dans l'autisme, c'est pareil ; les parents pensent qu'il est possible, et c'est légitime, totalement, que leur enfant sorte du handicap. Donc du coup, par rapport à un handicap moteur, ou mental comme la trisomie, où il me semble que, même si c'est extrêmement dur, mais il y a un moment où les parents arrivent à faire le deuil de l'enfant ordinaire parce que l'état est figé, voire risque d'évoluer dans l'aggravation... »

Isabella D. considère que ces deux attributions à l'ARS, chef de projet sur le handicap psychique et coordonnatrice autisme, ne sont pas séparées dans la pratique.

Extrait de l'entretien avec Isabella D., coordonnatrice autisme à l'ARS, le 24 novembre 2010, dans son bureau

Isabella D. : « Et la deuxième attribution, je suis chef de projet sur le handicap psychique sur la région. [...] Alors c'est vrai qu'on ne parle pas de handicap psychique pour l'autisme parce qu'il y a une très grande susceptibilité des familles. Je pense que vous avez étudié toutes les idéologies qui sous-tendent les différentes perceptions de l'autisme, ce qui fait qu'on n'ose pas dire que c'est un handicap psychique. Mais moi, j'affirme, et je suis rarement contredite, c'est un handicap psychique, dans le sens où c'est un handicap de la relation sociale. Donc, ça rentre... Les médecins sont d'accord avec moi, enfin pas tous mais bon, on n'ose pas le dire. Donc dans mon poste, c'est bien séparé alors que pour moi, il n'y a pas séparation. Pour moi, le parcours sur lequel vous travaillez, c'est la même problématique pour une personne handicapée psychique que pour un artiste. »

Dans la MDPH étudiée, les cas d'enfants diagnostiqués autistes sont classés dans les dossiers « comprenant une problématique psy » selon les termes de Brigitte D., instructrice à la MDPH. Cette classification semble indiquer que l'autisme est considéré comme un « handicap psychique » dans le contexte administratif. Cependant, les outils de l'évaluation administrative s'appuient sur une figuration fonctionnelle de l'autisme. Le traitement administratif de l'autisme comme handicap est en mouvement.

La position des psychiatres impliqués dans l'évaluation administrative de l'autisme comme handicap est ambiguë : un même psychiatre peut avoir une lecture « fonctionnelle » des troubles autistiques, mais pour autant refuser d'émettre des recommandations de soin standardisées, en mettant en avant l'importance de la clinique du proche, alors même l'expertise médicale en contexte administratif fonctionne à distance.

À la lumière des tensions entre expertise « instituante » et expertise « mandatée » analysées auparavant, cette ambiguïté peut être comprise comme une manière pour les

pédopsychiatres de préserver leur position d'expert « instituant ». Néanmoins, l'adoption d'une approche fonctionnelle de l'autisme peut remettre en question de manière radicale la possibilité pour l'expertise psychiatrique d'être établie comme expertise « instituante » de l'autisme comme handicap. La nomination d'un médecin dans le centre de diagnostic observé pour remplacer le pédopsychiatre Luc F. s'est traduite dans le contexte administratif par l'introduction de ce médecin dans l'équipe pluridisciplinaire. L'évolution vers le traitement administratif de l'autisme comme « handicap cognitif » permet une déspécification de l'expertise médicale qui n'a plus de raison d'être psychiatrique.

Conclusion du chapitre 15

L'évolution de la conception du handicap, et notamment le passage d'un « modèle médical » à un « modèle social » du handicap, s'est traduite par l'évolution de l'administration du handicap en France. La création des MDPH en 2005 s'inscrit dans un mouvement de modernisation du service public rendu aux personnes handicapées. Ce mouvement de modernisation est traversé par deux objectifs possiblement contradictoires : un traitement efficace des dossiers et un traitement personnalisé des demandes. La saturation du dispositif confronté à une massification des demandes induit deux effets sur le processus d'attribution des droits : premièrement, la sélection d'une minorité de personnes qui incarnent leur dossier dans une majorité de personnes invisibles, notamment l'institutionnalisation du non-recours au droit de présenter son dossier en CDAPH ; deuxièmement, la délégation de la prise de décision de la CDAPH vers l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation. Ce chapitre ouvre l'analyse de la place de l'expertise médicale dans l'évaluation administrative du handicap en questionnant cette place d'un point de vue organisationnel. Le rapport établi entre l'évaluation administrative et l'expertise médicale peut être décrit comme un partenariat obligé sous surveillance. L'évolution de l'administration du handicap questionne la possibilité pour l'expertise médicale de demeurer « instituante » de l'objet « handicap ». De manière plus radicale, l'incertitude de la catégorisation de l'autisme entre handicap psychique et handicap cognitif dans le contexte administratif se traduit par la remise en question de la possibilité pour l'expertise psychiatrique d'agir comme expertise « mandatée ».

Chapitre 16

Diagnostic médical et évaluation du handicap

Une fois l'administration du handicap présentée et le processus d'attribution des droits analysé d'un point de vue organisationnel, il s'agit d'entrer dans la boîte noire de l'évaluation des dossiers, et d'étudier les logiques de jugement et d'action à l'œuvre dans les réunions de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Ce chapitre prolonge la tentative initiée dans le chapitre précédent de comprendre la production concrète des droits⁵²⁷. On est face à un cas de « magistrature sociale » au sens d'Isabelle Astier⁵²⁸, caractérisée par le fait de « combiner les principes d'égalité et d'universalité avec celui d'équité au regard des situations concrètes des personnes afin de décider « ce qu'il est juste de faire » ». Pour comprendre comment sont évalués les cas individuels, ce chapitre interroge d'abord la place du jugement médical dans ce dispositif collectif d'évaluation⁵²⁹, avant d'identifier les enjeux problématiques dans l'évaluation et de souligner l'importance de l'évaluation de la demande telle qu'elle est formulée par les parents.

⁵²⁷ Cette réflexion sur la production concrète des droits a été initiée par la réalisation d'une communication intitulée « La production concrète des droits. Le cas du handicap », dans le cadre d'un colloque organisé par Pierre-Yves Baudot et Anne Revillard sur « L'Etat des Droits. Pratiques des droits dans l'action publique », à Sciences-Po Paris, en juin 2012. Cette communication s'est inscrite par la suite dans un projet d'ouvrage collectif *L'Etat des droits. Pratiques des droits dans l'action publique* co-dirigé par Pierre-Yves Baudot et Anne Revillard pour la collection *Gouvernances* (Presses de Sciences Po). Cette réflexion se poursuit actuellement sous la forme d'une tentative d'élaboration d'une grille d'analyse, d'un outillage à la fois théorique et méthodologique, permettant de saisir la production concrète des droits attachés à un problème social donné. Cette tentative sera présentée dans l'atelier sur « l'administration des droits » organisé par Pierre-Yves Baudot et Anne Revillard dans le cadre du congrès « Sociologie du droit et Action politique », à l'IEP de Toulouse, en septembre 2013. La collaboration avec Pierre-Yves Baudot et Anne Revillard initiée à l'occasion du colloque sur « L'Etat des Droits. Pratiques des droits dans l'action publique », à Sciences-Po Paris, en juin 2012 se poursuit actuellement sous la forme de la coordination d'un dossier sur le thème « Politiques du handicap », pour le n° 23 de la revue *Terrains & Travaux*.

⁵²⁸ Isabelle Astier, 2000, Introduction du dossier sur les « magistratures sociales », *Droit et Société*, vol. 44-45, p. 85-89.

⁵²⁹ Cette réflexion a été initiée par la communication que j'ai effectuée dans le cadre du colloque sur « L'Etat des Droits. Pratiques des droits dans l'action publique », à Sciences-Po Paris, en juin 2012. Nourrie de la discussion de cette communication par Isabelle Astier et des commentaires apportée par Fabrizio Cantelli, la réflexion sur la place de l'expertise médicale dans l'évaluation du handicap a été approfondie pour faire l'objet d'une communication intitulée « La place de l'expertise psychiatrique dans l'évaluation du handicap psychique. Le cas de l'autisme » présentée dans le cadre de l'école d'hiver organisée par Antoinette Prouteau, Florence Weber et Frédéric Worms sur le thème « Le handicap psychique : de nouveaux droits ? », en janvier 2013, à l'ENS Paris.

Liste des personnages

(Dans l'ordre de leur apparition)

Brigitte D. : instructrice à la MDPH

Milène F. : instructrice à la MDPH

Sylvie G. : médecin, chef du service d'évaluation médico-sociale de la MDPH

Béatrice A. : pédopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Françoise B. : médecin généraliste à l'IDA

Armand S. : enseignant-référent

Pascale V. : chef du service d'accueil et d'information de la MDPH.

Élise et Michel : parents de Pierre S.

Lieux de l'action

La MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

L'IDA : centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme

Le Vallonné : centre hospitalier spécialisé dans lequel est implanté l'IDA

Les autres étapes dans le circuit de la demande

De nombreux travaux tentent de saisir les modalités pratiques d'attribution des droits en centrant l'analyse sur les relations de guichet. L'accueil dans les MDPH n'a pas été pris en compte dans cette étude mais il serait intéressant de voir en quoi cette étape joue sur le processus d'accès aux droits en opérant une première sélection et un premier cadrage des demandes adressées à la MDPH. Plusieurs travaux se sont également penchés sur le fonctionnement des CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées)⁵³⁰, instances décisionnelles officielles. Néanmoins, j'ai déjà souligné auparavant que cette commission suit généralement les propositions de l'équipe pluridisciplinaire sans réévaluer les dossiers. Enfin le projet de recherche coordonné par Pierre-Yves Baudot, Anne Revillard, Nicolas Duvoux et Aude Lejeune sur le fonctionnement des MDPH⁵³¹ souligne l'importance du travail d'instruction des dossiers. Cette importance du travail d'instruction est confirmée par mon travail de master 2 sur la création des MDPH qui propose d'analyser la réforme du service public rendu aux personnes handicapées par le bas, en analysant la manière dont cette réforme a été vécue par les « petits fonctionnaires »⁵³².

Lors de la création des MDPH, l'État s'était engagé à investir dans ces nouvelles structures les moyens humains, financiers et matériels dédiés à la mise en œuvre de la politique du handicap auparavant. Dans le cadre de cet engagement, des personnels de la fonction publique d'État, appartenant aux DDTEFP (Direction Départementale du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle), aux DDASS (Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales) ou aux Inspections académiques ont été mis à disposition des MDPH. Cette mise à disposition était individuelle, relevant du choix de l'agent, et non définitive dans la mesure où l'agent pouvait demander le retour dans son administration d'origine avec un préavis de trois mois. La mise à disposition est devenue un enjeu particulièrement problématique de la mise en place des MDPH par le mouvement généralisé au niveau national de retour des agents vers les administrations d'origine. Partant de ce constat, l'hypothèse testée dans mon mémoire de master 2 était la suivante : la résistance des

⁵³⁰ Voir Pierre Vidal-Naquet, Benoît Eyraud, et Sabine Visintainer (dir.), 2010, *Handicap et pluralisation des normes. De l'expérience vécue à la reconnaissance*, MODYS/CERPE/IRESP, Lyon et Louis Bertrand, Vincent Caradec et Jean-Sébastien Eideliman, 2011, « Saisir les personnes. Le fonctionnement des commissions dans l'aide au logement et aux personnes handicapées », in Marie-Christine Bureau et Ivan Sainsaulieu (dir.), *Reconfigurations de l'Etat social en pratique*, Presses du Septentrion, Villeneuve d'Ascq, p. 154-166

⁵³¹ Pierre-Yves Baudot, Anne Revillard, Nicolas Duvoux et Aude Lejeune, 2012, *Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, un guichet à entrée unique ?*, projet de recherche financé par la DRESS/MIRE.

⁵³² L'expression de « petits fonctionnaires » ne comporte ici aucune connotation péjorative. Elle permet de désigner les fonctionnaires, généralement de catégorie C, occupant des postes de travail plutôt subalternes dans les organisations bureaucratiques.

petits fonctionnaires à la réforme de l'administration permet de saisir le changement de la logique de production du service public rendu aux personnes handicapées. L'enquête a consisté en une étude comparative de la création de la MDPH dans deux situations départementales contrastées permettant d'opérer une généralisation contrôlée.

Les entretiens avec les agents instructeurs des dossiers ont révélé que la rupture entre front et back office dans les MDPH, la dépersonnalisation du traitement des dossiers et l'avènement d'un encadrement hiérarchique avaient engendré une perte du sens du travail en questionnant l'engagement vocationnel et la mobilisation du « sens du social », et un sentiment de déqualification en standardisant voire en parcellisant l'instruction des dossiers et en questionnant le lien entre instruction et évaluation du dossier. La résistance à la réforme de l'administration du handicap pouvait être comprise comme une résistance à la redéfinition de la place de l'utilisateur dans la production du service public rendu aux personnes handicapées.

L'apparition d'une notion telle que le « projet de vie » dans le domaine du handicap témoigne de la mise en œuvre de dispositifs non seulement individualisés mais également « individualisants »⁵³³. Il s'agit désormais de faire advenir un individu abouti, capable de s'intégrer socialement, c'est-à-dire de participer à la production de la vie collective. Les anciens agents de COTOREP (Commissions Techniques d'Orientation ou de Reclassement Professionnel) ou de CDES (Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale) étaient largement en porte-à-faux avec cette redéfinition de la place de l'utilisateur au moment de la création des MDPH. Leurs discours révèlent une logique d'action fondée sur un rapport d'assistance empathique aux personnes handicapées et à leurs familles.

Leurs stratégies de résistance au cloisonnement entre l'accueil et l'instruction des dossiers, de même que leur sentiment de perte du sens du travail et de déqualification, révèlent une incapacité à s'adapter à la nouvelle logique d'action dans le domaine social qui consiste à « faire avec » voire à « faire faire » plutôt que de « faire pour » l'utilisateur. Ce qui bouleverse fondamentalement l'identité de ces « petits fonctionnaires », c'est autant la perte de leur marge de manœuvre dans le traitement du dossier que la remise en question du pouvoir qu'ils pouvaient exercer sur la personne handicapée ou sa famille. Si la distanciation de l'agent administratif par rapport au public passe souvent par le refuge dans l'application stricte des règles⁵³⁴, cette mise à distance du public peut également passer par une logique

⁵³³ Marc-Henry Soulet, 2007, « L'individualisation des politiques sociales : une réponse à l'exclusion durable ? », in Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Génard (dir.), *Action publique et subjectivité*, LGDJ, Paris, p. 169-180.

⁵³⁴ Yasmine Siblot, 2002, « Stigmatisation et intégration sociale au guichet d'une institution familiale. Le bureau de poste d'un quartier populaire », *Sociétés Contemporaines*, vol. 3, n° 47, p. 79-99.

d'investissement personnel qui permet d'instaurer un lien de dépendance. Les « petits fonctionnaires » dans l'administration du handicap peuvent s'élever au-dessus de leur statut socio-économique subalterne par la capacité de rendre dépendant de soi des personnes en déficit d'intégration sociale ou des personnes qui, même si elles appartiennent à un milieu social favorisé, sont parents d'un enfant en situation de handicap.

Dans le cadre de cette recherche, le travail d'instruction des dossiers n'a pas fait l'objet d'une enquête. Néanmoins, la rencontre d'agents chargés de l'instruction des dossiers permet de souligner plusieurs caractéristiques de ce travail dans la MDPH du département étudié. Les agents chargés de l'instruction des dossiers effectuent d'abord des tâches administratives : saisir sur un logiciel informatique le contenu des dossiers, vérifier la complétude des dossiers, classer les dossiers en fonction de l'âge et du type de handicap. Les agents participent également à l'évaluation sous deux formes : par les visites à domicile dans le cadre d'une demande de PCH (Prestation de Compensation du Handicap) et par la participation aux réunions de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation. Les agents se spécialisent dans la gestion de certains types de dossiers. Ils développent par exemple une connaissance des établissements spécialisés sur la prise en charge d'une population donnée en termes d'âge et de type de handicap sur la région. Pour le traitement des dossiers enfants comprenant une « problématique psy », seules deux instructrices, Brigitte D. et Milène F., sont présentes à tour de rôle lors des réunions de l'équipe pluridisciplinaire.

Les différentes tâches dans le traitement d'un dossier ne sont pas parcellisées : l'agent qui instruit administrativement le dossier, participe à l'évaluation, transfère la notification à la CDAPH et envoie l'attestation de la décision de la CADPH aux usagers. La maîtrise des différentes étapes du traitement d'un même dossier peut favoriser une forme d'appropriation des dossiers par les agents instructeurs. Le fait de suivre les dossiers fait également des agents instructeurs des personnes référentes, susceptibles de devenir les interlocuteurs des usagers. Élise, la mère de Pierre S., a par exemple clairement identifié Brigitte D. comme la personne ressources auprès de laquelle elle s'informe de l'avancement du traitement du dossier de Pierre à la MDPH.

J'ai rencontré Nadine, agent DDASS de catégorie C, dans le cadre de mon enquête sur la création des MDPH, alors qu'elle avait quitté depuis un an la MDPH, après avoir accepté dans un premier temps sa mise à disposition. Elle a travaillé pendant huit ans en CDES avant de travailler en MDPH. Elle déclare qu'en CDES, « on pouvait plus s'engager auprès des parents pour dire : votre dossier, il va passer. Je veux dire, on les connaît quoi ! Le gamin il est triso, on le sait, on va pas demander le papier... Ça, on ne pouvait plus le faire [à la

MDPH]. Bon le gamin il est triso, il a 27 ans, je ne vais pas demander la photocopie de la carte d'invalidité, le dossier il va passer comme ça, le psy ne va pas regarder. Il y des choses, il faut passer au-dessus ». Si le fonctionnement des MDPH ne permet plus ce type de gestion personnalisée des dossiers, il permet néanmoins une certaine implication des personnes chargées de l'instruction des dossiers par leur implication dans l'évaluation et le suivi des dossiers.

Les réunions de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation

Le rapport sur « l'accompagnement des élèves en situation de handicap »⁵³⁵ souligne l'inégale proportion d'élèves reconnus handicapés et l'hétérogénéité des prescriptions d'aide individuelle d'un département à l'autre. Ce rapport souligne également la grande diversité des fonctionnements et organisations des MDPH.

Le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation varie entre les départements selon trois aspects⁵³⁶. Premièrement, les équipes peuvent être spécialisées selon la distinction enfant/adulte, selon le type de troubles, ou encore selon le secteur géographique. Deuxièmement, la composition des équipes est différente selon les départements. Parfois les membres de l'équipe sont déterminés de manière à ce qu'ils ne soient pas impliqués dans les cas évalués ; parfois c'est l'inverse, ils sont impliqués sous prétexte qu'ils connaissent les dossiers. L'équipe peut également tourner ou rester stable. La logique de recrutement des membres de l'équipe demeure floue. Troisièmement, les critères d'évaluation varient selon les équipes pluridisciplinaires. Au niveau de prescription de l'aide individuelle, l'état des lieux souligne une disparité allant de l'absence de critères à l'utilisation d'outils proches du Geva-Sco.

Dans le département étudié, le recrutement des membres en termes de connaissance / distance par rapport aux cas évalués est aléatoire. Les réunions de l'équipe pluridisciplinaire sont spécialisées en fonction du statut enfant / adulte et du type de troubles. L'équipe est variable selon le type de dossiers étudiés. Pour les dossiers comprenant une « problématique psy », Sylvie G., médecin chef du service d'évaluation médico-sociale de la MDPH, a fait appel à l'expertise de la pédopsychiatre Béatrice A., coordonnatrice du centre

⁵³⁵ « L'accompagnement des élèves en situation de handicap. Les prescriptions : état des lieux – propositions », rapport rédigé par Huguette Vigneron-Meleder, Jean-Pierre Delaubier et Martine Caraglio, adressé au ministre de l'éducation nationale, à la ministre des affaires sociales et de la santé, à la ministre déléguée chargée de la réussite éducative, et à la ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, rendu public en décembre 2012.

⁵³⁶ *Ibid.*, p. 19.

de diagnostic observé. L'équipe est également variable selon les réunions pour le même type de dossiers. À part les agents administratifs, les autres membres de l'équipe d'évaluation participent selon le principe de la rotation des volontaires.

J'ai observé cinq réunions de l'équipe pluridisciplinaire dans la MDPH du département étudié pendant lesquelles ont été traités cinquante-cinq dossiers enfants comprenant « une problématique psy », selon les termes de Brigitte D., instructrice à la MDPH. J'ai été introduite dans ces réunions par Béatrice A., qui participe à ce dispositif d'évaluation du handicap depuis 2007.

La constitution de l'équipe pluridisciplinaire est variable mais en général sont présents, pour les dossiers comprenant une « problématique psy », un médecin ou un pédopsychiatre, un enseignant-référent, une assistante sociale et une instructrice⁵³⁷ ; éventuellement un représentant du secteur médico-social et un psychologue scolaire.

Les droits sur lesquels l'équipe émet des notifications sont l'attribution de l'AEEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé) de base et éventuellement d'un complément à cette allocation (six niveaux de complément)⁵³⁸ ; l'orientation d'un enfant vers une structure ou un service médico-social et enfin l'attribution d'une AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) à hauteur d'un certain nombre d'heures par semaine.

Encadré 13. L'AEEH de base et ses compléments : conditions d'éligibilité, principes d'attribution et montants.

Conditions d'éligibilité à l'AEEH de base :

La demande d'AEEH, peut être faite par toute personne qui assume effectivement la charge d'un enfant en situation de handicap. La personne qui assume effectivement la charge de l'enfant handicapé doit résider de façon stable et régulière en France. L'enfant handicapé doit être âgé de moins de 20 ans et résider de façon stable, permanente et régulière en France.

⁵³⁷ Je privilégie le féminin grammatical pour désigner les personnes chargées de l'instruction administrative des dossiers car ce sont uniquement des femmes qui présentent les dossiers « comprenant une problématique psy » dans les réunions de l'équipe pluridisciplinaire observées.

⁵³⁸ Au moment des observations (entre décembre 2009 et janvier 2011), la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) n'était pas encore élargie en pratique aux dossiers enfants. Depuis le 1er avril 2008 (lettre ministérielle), les parents bénéficiaires de l'AEEH de base peuvent choisir entre le complément de l'AEEH ou la prestation de compensation du handicap (PCH). Ces deux prestations prennent en compte le même type de dépenses liées au handicap, mais les conditions d'attribution, les modes de calcul et de contrôle sont différents.

L'enfant doit avoir un taux d'incapacité au moins égal à 50 % selon le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées.

Cas exclus : l'enfant est placé dans un établissement en internat avec prise en charge intégrale de ses frais de séjour par l'Assurance Maladie, l'État ou l'Aide Sociale ; ou bien l'enfant est hospitalisé plus de deux mois.

En cas d'hospitalisation ou d'internat, l'AEEH et ses compléments peuvent être versés pour les périodes de retour au foyer (week-end et congés scolaires).

Principes d'attribution de l'AEEH et de ses compléments :

L'attribution de l'AEEH et de ses compléments dépend de l'évaluation du taux d'incapacité attribué à l'enfant et de l'évaluation des charges pesant sur la famille du fait du handicap de l'enfant. Le montant du complément est fixé en fonction de deux critères : le besoin d'aide de l'enfant doit avoir un retentissement sur l'activité professionnelle des parents ou entraîner l'intervention d'une personne salariée, et/ou entraîner d'autres frais liés au handicap.

L'attribution de l'AEEH et de ses compléments ne prend pas en compte les revenus du ménage.

Montants de l'AEEH et des compléments :

AEEH de base : 127,68 € par mois.

Complément de 1^{ère} catégorie : 95,76 €

Le handicap de l'enfant entraîne par sa nature ou sa gravité des dépenses égales ou supérieures à 223,44 €.

Complément de 2^{ème} catégorie : 259,35 €

Le handicap de l'enfant, soit contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 20 % par rapport à une activité à temps plein ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à 8 heures par semaine ; soit entraîne des dépenses mensuelles égales ou supérieures à 387,03 €.

Complément de 3^{ème} catégorie : 367,08 €

Le handicap de l'enfant, soit contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 50 % par rapport à une activité à temps plein ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée équivalente à 20 heures par semaine ; soit contraint l'un des parents à réduire son activité d'au moins 20 % par rapport à une activité à taux plein ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à 8 heures par semaine et entraîne en plus d'autres dépenses

mensuelles ou égales ou supérieures à 235,41 € ; soit entraîne par sa nature ou par sa gravité des dépenses mensuelles égales ou supérieures à 494,07 €.

Complément de 4^{ème} catégorie : 568,85 €

Le handicap de l'enfant, soit contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou exige le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein ; soit contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle réduite d'au moins 50 % ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à 20 heures par semaine et entraîne en plus d'autres dépenses mensuelles ou égales ou supérieures à 329,45 € ; soit contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 20 % par rapport à une activité à temps plein ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à 8 heures par semaine et entraîne en plus d'autres dépenses mensuelles ou égales ou supérieures à 437,18 € ; soit entraîne par sa nature ou par sa gravité des dépenses mensuelles égales ou supérieures à 696,53 €.

Complément de 5^{ème} catégorie : 727,02 €

Le handicap de l'enfant, contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou à recourir à une personne rémunérée à temps plein et entraîne des dépenses mensuelles égales ou supérieures à 285,84 €.

Complément de 6^{ème} catégorie : 1082,43 €

Le handicap de l'enfant, contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou exige le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein et son état impose en plus des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille.

Source : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F14809.xhtml>, « Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et compléments : montants », consulté le 19/04/2013.

Une réunion de l'équipe pluridisciplinaire consiste à enchaîner l'évaluation des dossiers pendant deux à trois heures.

Un dossier complet contient un formulaire de demande dans lequel figure un « projet de vie »⁵³⁹, possiblement accompagné des justificatifs de dépenses attribuées au handicap ; un certificat médical, éventuellement accompagné de bilans médicaux ; une fiche de renseignements sociaux remplie par un travailleur social ; un compte-rendu d'examens

⁵³⁹ « Projet de vie » : document destiné à l' « expression des attentes et des besoins de la personne concernée ».

psychologiques et une fiche de renseignements scolaires⁵⁴⁰. Dans le cas d'une demande d'Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) s'ajoutent à ces documents un formulaire de demande spécifique, accompagné éventuellement d'un compte-rendu rédigé par l'AVS dans le cas d'une demande de renouvellement.

L'évaluation d'un dossier se déroule de la manière suivante : d'abord, une instructrice présente rapidement le cas en donnant le nom de l'enfant, son âge et la nature de la demande. Elle garde le formulaire de demande puis répartit les autres pièces du dossier entre les membres de l'équipe. Une fois cette répartition effectuée, un moment de silence s'impose, pendant lequel chaque personne étudie la pièce qu'elle a reçue. Puis s'engage une discussion collective sur le cas à l'issue de laquelle l'instructrice rédige une notification, ensemble de recommandations adressées à la CDAPH sur les prestations à accorder, le nombre d'heures d'AVS à allouer, les établissements vers lesquels orienter l'enfant.

Ce déroulement semble être retrouvé dans la plupart des départements selon le dernier rapport sur la scolarisation des élèves en situation de handicap : « Pendant la réunion de l'équipe pluridisciplinaire, les pratiques sont assez semblables : chaque membre traite d'un domaine en lisant les éléments qui le concerne »⁵⁴¹.

Comprendre la situation de l'enfant

L'enjeu central de la discussion collective sur un cas est de comprendre la situation de l'enfant au moment où la réunion a lieu. L'enfant est-il scolarisé en milieu « ordinaire » ? Si oui, en quelle classe ? Est-il accompagné par une AVS ? L'enfant est-il suivi en libéral ? En CMP (Centre Médico-Psychologique) ? Est-il accueilli dans une structure spécialisée ? L'enfant est-il à domicile ?

Se faire une idée de la situation de l'enfant à partir des éléments contenus dans le dossier peut sembler simple a priori. Cela s'avère relativement difficile dans les faits. Dans la plupart des cas, la représentation de la situation de l'enfant demeure largement approximative. D'abord beaucoup de dossiers sont renseignés de manière partielle, mais surtout le délai entre le dépôt du dossier à la MDPH et le moment où ce dossier est évalué par l'équipe peut être long, et la situation de l'enfant peut changer pendant ce laps de temps. Comment savoir par

⁵⁴⁰ Pour le compte-rendu des examens psychologiques et la fiche de renseignements scolaires, il n'est pas précisé qui est censé le remplir.

⁵⁴¹ « L'accompagnement des élèves en situation de handicap. Les prescriptions : état des lieux – propositions », rapport rédigé par Huguette Vigneron-Meleder, Jean-Pierre Delaubier et Martine Caraglio, rendu public en décembre 2012, p. 21.

exemple la situation de l'enfant si l'équipe évalue en début d'année scolaire un dossier déposé avant les vacances dans lequel les parents font part de leur projet d'orientation pour la rentrée ?

Pour comprendre la situation de l'enfant, l'équipe tente de retracer sa trajectoire. Combien de fois l'enfant a-t-il redoublé pour être à ce niveau à cet âge ? L'enfant est-il déjà passé par le secteur spécialisé ? Cette opération est également relativement difficile. D'une part, la structuration des dossiers ne permet pas vraiment d'avoir cette perspective temporelle sur la situation de l'enfant. D'autre part, il n'y a pas de continuité dans le suivi des dossiers. Ce n'est pas la même équipe pluridisciplinaire qui évalue les différents dossiers pour un même cas au fil du temps.

Se représenter l'enfant

Il s'agit également de se représenter au mieux l'enfant : ses troubles, les problèmes qu'il pose à son entourage familial ou scolaire, ses besoins. Pour se représenter l'enfant, les membres de l'équipe croisent les informations qu'ils peuvent trouver dans leur pièce du dossier. Ils s'adressent les uns aux autres pour confirmer ou infirmer ce qui apparaît dans leur pièce du dossier. Ils essayent d'établir un portrait cohérent, permettant d'inclure les différents éléments présents dans les différentes pièces du dossier.

L'équipe élabore ce portrait pour proposer une aide ou une orientation qui semble adaptée à l'enfant. Au niveau des orientations, il s'agit par exemple de faire correspondre un certain profil d'enfant au type de structure associée à ce profil.

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, le 8 décembre 2009

Dossier pour Mohammed, né en 2005

Milène F., instructrice : « Enfant en CATTP [Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel], demande d'AVS, demande d'AEEH [Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé] de base. »

Personne travaillant en IME (Institut Médico-Éducatif) : « Il ne parle pas du tout. »

Béatrice A. : « C'est un enfant TED [Troubles Envahissants du Développement]. »

Psychologue scolaire : « Il a un suivi médico-psychologique. »

Béatrice A. : « Au CATTP ? »

Psychologue scolaire : « Oui... Il est très peu autonome »

Personne travaillant en IME : « Je vais rigoler. Il lit : « difficultés à marcher sur une poutre » et commente : « Ce n'est pas de son ressort ! ». Vous voulez savoir comment il est en court ? Il fait tourner des bouts de papier... Direction SESSAD [Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile] des Goélands⁵⁴² ! »

⁵⁴² SESSAD dont le nom a été changé, spécialisé dans le suivi des enfants diagnostiqués comme atteints de TED.

*Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH,
le 23 mars 2010*

Dossier pour Habib, né en 2003

Brigitte D., instructrice : « Il a l'air bien pour Darignon⁵⁴³ lui ! »

Enseignant-référent : « Darignon a l'air bien pour lui plutôt ! On fait des établissements pour les enfants, pas l'inverse ! » (rires)

Brigitte D. : « On propose autre chose ? »

Enseignant-référent : « Un autre enfant pour Darignon ? » (rires)

Brigitte D. : « La Clé des champs⁵⁴⁴ ? »

Enseignant-référent : « Plus Darignon... La Clé des champs, c'est pour les moyens-profonds. »

Dossier pour Jordan, né en 1993

Brigitte D. : « Ils demandent les Bleuets⁵⁴⁵. »

Enseignant-référent : « Il est épileptique, en plus non stabilisé... Il a des crises fréquentes, fortes, avec intervention du SAMU, ouais ben Les Bleuets ! »

Brigitte D. : « Les Bleuets, c'est adapté, ils ont l'habitude... »

Dans cette opération visant à se représenter l'enfant, le diagnostic médical joue comme un puissant raccourci cognitif. Officiellement, l'équipe est censée évaluer le degré d'autonomie de l'enfant à partir d'un guide-barème qui permet de mesurer un « taux d'incapacité ».

Dans la continuité du « modèle social » du handicap, il est mentionné dans le guide-barème que le diagnostic médical n'est « en règle générale que d'une utilité limitée dans la fixation du taux d'incapacité ». Le guide-barème « vise à permettre aux utilisateurs de fixer le taux d'incapacité d'une personne quel que soit son âge à partir de l'analyse de ses déficiences et de leurs conséquences dans sa vie quotidienne et non sur la seule nature médicale de l'affection qui en est l'origine ».

Cependant, l'équipe ne dispose même pas de ce guide-barème pendant les réunions et le raisonnement selon le diagnostic médical apparaît quand même largement dominant. Le taux d'incapacité est par exemple déterminé en fonction du diagnostic médical et de l'âge de l'enfant.

*Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH,
le 23 novembre 2010*

Dossier de Léo, né en 2003

Béatrice A. : « Pour les Asperger, vous les mettez où ? »

Brigitte D. : « Au niveau du pourcentage ? »

Béatrice A. : « Oui. »

Brigitte D. : « Entre 50 et 79% en général, mais après vous décidez... On les met pas tout de suite à 80%. »

⁵⁴³ Nom d'un Institut Médico-Éducatif (IME) qui a été changé.

⁵⁴⁴ Nom d'un autre IME qui a été changé.

⁵⁴⁵ Nom d'un autre IME qui a été changé.

Dossier d'Ambre, née en 2004

Béatrice A.: « Problèmes de santé, retard global... Il faut vous dire dans quelle zone elle est ? »

Brigitte D. : « Oui. »

Psychologue scolaire : « Elle est déficiente légère. »

Béatrice A.: « Ça doit être entre 50 et 70%. »

Quelles sont les limites à ce raisonnement en termes de catégories diagnostiques ? Même si le diagnostic est central dans l'évaluation du dossier, il n'est pas possible de suggérer une piste diagnostique dans les notifications, ce qui consisterait à « étiqueter » la pathologie, selon les termes de Brigitte D.

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, le 11 janvier 2011

Dossier de Léo, né en 2000

Françoise B., médecin généraliste à l'IDA : « Faudrait qu'il soit vu à l'IDA [...] Il faut voir si ça relève de l'autisme, on a envie de pousser plus loin... »

[...]

Brigitte D. : « Mais nous, on ne peut pas orienter vers l'IDA... Ce serait étiqueter la pathologie... »

Cet étiquetage irait à l'encontre de l'approche officielle du handicap. Il est donc possible de suggérer des bilans spécifiques visant à évaluer les compétences/incapacités d'un enfant dans un domaine précis (par exemple : suggérer un bilan des capacités attentionnelles) mais il n'est pas possible de suggérer de manière trop évidente une piste diagnostique (par exemple : orienter vers le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme).

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, le 11 janvier 2011

Dossier de Léonard, né en 2003

Françoise B. : « On aurait envie d'avoir un bilan neurologique derrière quoi ! Mais ce n'est pas ici qu'on demande... »

Brigitte D. : « On peut préconiser de mettre en place des soins s'il n'y a rien, mais on ne peut pas rentrer dans les détails. »

Françoise B. : « On peut inviter les parents à aller plus loin dans l'exploration. »

Armand S., enseignant-référent : « C'est le rôle du CMP [Centre Médico-Éducatif]. »

Brigitte D. : « C'est possible de mettre sur la notification que les difficultés de l'enfant relèvent d'une demande d'orientation adaptée en CLIS [Classe pour l'Inclusion Scolaire] ou en IME... »

La manière dont l'équipe se représente l'enfant conditionne son évaluation du « réalisme » de la demande formulée par les parents, c'est-à-dire dans quelle mesure la nature de cette demande semble répondre aux besoins et aux capacités que l'équipe attribue à l'enfant à partir du dossier. De manière générale, une demande d'AVS est davantage soupçonnée d'irréalisme qu'une demande d'orientation vers une structure spécialisée comme

un IME dans la mesure où le milieu spécialisé est considéré comme une solution stigmatisante, difficile à accepter pour les parents.

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, le 8 décembre 2009

Dossier de Florent, né en 1996

Milène F. : « Demande d'orientation vers un IME ou une école normale. Départ de l'institution précipité : il était dans l'IME Les Camélias. Ils ont été prévenus une semaine avant le départ de Florent. »

Béatrice A. : « Il est où là ? »

Personne intervenant en IME : « Chez lui. »

Béatrice A. : « Il est très retardé. »

Personne intervenant en IME : « Oui, c'est un bon déficient. »

Milène F. : « Il y a aussi une demande d'AVS. »

Personne intervenant en IME : « Ils rêvent là ! Où on leur a dit qu'il doit aller à l'école ? »

Béatrice A. : « Il ne parle pas ! Il y est là à l'école ? Personne ne sait, il n'y a pas de rapport scolaire... Il est né en 1996 donc il devrait être en 4^{ème}. »

Enseignant-référent : « Il y a une orientation en urgence en institution. »

Psychologue scolaire : « C'est bizarre ces dossiers... »

Personne intervenant en IME : « C'est pour les situations d'urgence, dans les cas où l'enfant perd ses parents par exemple... Ici, je vois bien une orientation vers Cécile Varon⁵⁴⁶. »

Béatrice A. : « Il doit être chez lui car il n'y a pas de bilan scolaire... Les parents ont mis une demande d'AVS car ils ont été mal renseignés. »

Personne intervenant en IME : « Ou tous seuls. »

Dans le cas de Florent, la demande des parents apparaît aux membres de l'équipe d'autant plus en décalage avec les capacités de l'enfant qu'elle peut être soupçonnée à un autre égard. Deux anomalies sont notées dans ce dossier qualifié de « bizarre » : le départ précipité d'une institution et l'orientation d'urgence vers une autre institution. Ces deux événements laissent supposer que les parents ne sont pas de bons collaborateurs avec les professionnels qui suivent leur enfant. Le manque de lucidité qui discrédite au départ la demande (« Ils rêvent là ! ») devient un manque de compétence (« Ils ont été mal renseignés », « ou tous seuls »).

Après avoir souligné l'importance du diagnostic médical, on peut se demander pour saisir la place du jugement médical dans l'évaluation dans quelle mesure l'avis du médecin domine l'avis des autres membres.

⁵⁴⁶ IME dont le nom a été changé.

Conflits de qualification

Les membres de l'équipe peuvent entrer en désaccord sur certains cas dans la mesure où ils ne qualifient pas les problèmes de l'enfant de la même manière. On peut notamment souligner le désaccord le plus récurrent entre l'enseignant-référent et le médecin.

Soit l'enseignant oppose au raisonnement médical des explications en termes culturels ou de trajectoire de vie. Dans ce cas, il écarte le registre pathologique pour privilégier une qualification de la situation en termes d' « histoire personnelle ». Soit l'enseignant-référent nuance l'écart par rapport à la norme souligné par le médecin. Dans ce cas, il s'appuie sur son statut d'expert du monde scolaire, de celui qui connaît le rôle de chaque intervenant dans ce monde, mais aussi les problèmes couramment rencontrés par les élèves, pour normaliser la situation de l'enfant.

Ces deux formes de conflits entre l'enseignant-référent et le médecin sont illustrées par deux récits de cas de conflits rencontrés pendant l'observation. Dans le premier cas, l'enseignant-référent s'appuie sur son statut d'expert du monde scolaire pour exprimer son désaccord avec le médecin qui considère que l'enfant a besoin d'une AVS. Ce conflit s'est soldé par un ajournement du dossier, faute de trouver un accord entre l'enseignant-référent et le médecin.

Ce conflit montre également dans quelle mesure il est nécessaire au bon fonctionnement de l'équipe que les acteurs issus de mondes différents apprennent à dialoguer les uns avec les autres et intériorisent la finalité administrative de l'évaluation. C'est la première fois que Françoise B., médecin ayant remplacé le pédopsychiatre Luc F. à l'IDA, participe à une réunion d'équipe pluridisciplinaire. Elle n'a pas encore fait l'apprentissage de cette situation d'expertise collective et se comporte de manière maladroite en se positionnant comme dans une démarche diagnostique. Elle pose par exemple des questions d'ordre médical à l'enseignant-référent. Ce dernier lui rappelle que les informations dont il dispose viennent d'enseignants et ne se situent donc pas sur un registre médical.

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, le 11 janvier 2011

Dossier de Romain, né en 2004

Armand S. : « Il n'y a pas matière à mettre une AVS. »

Françoise B. : « Quand même, il y a des points d'appel sur le certificat médical comme le retard de langage. » Elle en énumère d'autres. « Et au niveau des apprentissages, ça se passe comment ? »

Armand S. : « C'est pas mal... »

Françoise B. : « Il a des crises ? Il est angoissé ? »

Armand S. : « Les crises sont rares... Un petit peu... On a envie de dire : il y en a dix comme ça par classe ! Il a surtout besoin d'une orthophoniste, de rééducation... Il manque de confiance en lui... Il a des problèmes d'attention... »

Françoise B. : « Il faut le recadrer tout le temps ? »

Armand S. : « Comme tout le monde, quand il est recadré, ça se passe mieux. »

Dans la fiche de renseignements, il souligne deux éléments : la peur de l'échec et l'hétérogénéité des compétences.

Françoise B. : « Oui, c'est ça qui... »

Armand S. : « On est en attente du bilan orthophonique... »

Françoise B. : « Et sur les éléments pragmatiques du langage ? »

Armand S. : « Je n'ai rien de plus que ce que je vous ai lu... En sachant que ce sont des enseignants qui disent ça... »

Françoise B. : « Ils demandent une AVS pour l'étayage, reformuler les consignes... »

Armand S. : « Ça relève d'un enseignant, pas de l'AVS. »

Françoise B. : « Ça dépend... S'il faut lui répéter dix fois les choses... Ce qui peut être le cas si c'est du type Asperger... »

Le second cas où l'avis de l'enseignant-référent s'oppose à l'avis du médecin est celui d'un enfant adopté à l'âge de trois mois, puis abandonné par sa mère, partie vivre au Canada quand il avait trois ans et dont il est sans nouvelles depuis un an. Le médecin évoque un diagnostic d'autisme pour qualifier la situation de l'enfant alors que l'enseignant-référent écarte le registre pathologique pour privilégier l'explication des difficultés de l'enfant par son histoire personnelle.

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, le 11 janvier 2011

Dossier de Léo, né en 2000

Françoise B. : « Faudrait qu'il soit vu à l'IDA. »

Armand S. : « Je ne sais pas si ça relève de l'IDA... »

[...]

Françoise B. : « Il faut voir si ça relève de l'autisme, on a envie de pousser plus loin... »

[...]

Armand S. : « Moi, je pensais que son histoire était une explication de ses problèmes. »

Françoise B. : « Il faut se méfier... Le terme de dysharmonie évolutive, c'est l'ancien nom pour TED... »

Le pouvoir du médecin dans la situation d'expertise collective

Les membres de l'équipe entrent parfois en désaccord mais l'avis du médecin est déterminant dans l'évaluation. Le médecin peut ajourner un dossier et demander des bilans médicaux supplémentaires s'il considère qu'il ne dispose pas des éléments suffisants pour évaluer le dossier. Son point de vue reste déterminant dans l'évaluation d'une demande d'AVS qui semble pourtant relever a priori de l'expertise de l'enseignant-référent et s'appuyer sur des renseignements scolaires. Même si ce pouvoir peut être remis en question

par les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire, le médecin décide en général du contenu de la notification que l'institutrice rédige parfois sous sa dictée.

À cet égard, l'évaluation du dossier d'Estéban s'appuie sur une démarche d'évaluation diagnostique à distance dirigée par la pédopsychiatre et soutenue par la psychologue scolaire.

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire à la MDPH, le 23 novembre 2010

Dossier d'Estéban, né en février 2004

Brigitte D. : « Dossier d'Estéban, né en février 2004. Enfant qui a 6 ans. C'est une demande d'AVS. »

Assistante sociale : « en CP ! »

(Temps de lecture)

Enseignant- référent : « Quelle évaluation on a ? »

Psychologue scolaire : « Une évaluation faite par une psychologue en libéral, c'est une demande spécifique de QI. »

Béatrice A. : « Il est comment en compréhension ? »

Psychologue Scolaire : « Verbale ? Il ne présente pas de déficience intellectuelle, il a des compétences hétérogènes. »

Béatrice A. : « Il y a eu une demande d'évaluation des compétences attentionnelles ? »

Psychologue scolaire : « Non. »

Béatrice A. : « Donc on n'a pas les éléments pour un diagnostic TADA [Trouble d'Activité et Déficit d'Attention]. »

Psychologue scolaire : « Le WISC⁵⁴⁷ commence à 6 ans et il l'a passé à 6 ans et 2 mois, il est plutôt compétent ! »

Béatrice A. : « On note des intérêts envahissants à l'école ? »

L'enseignant référent lit certains éléments écrits dans la fiche de renseignements scolaires.

Béatrice A. : « Il tourne en rond ? » (sourire)

La tentative de Brigitte D., de revenir aux besoins de l'enfant pour évaluer la pertinence du recours à l'AVS, ne parvient pas à interrompre la quête diagnostique. Engagée dans cette logique d'évaluation diagnostique, la psychologue scolaire en oublie même la demande des parents sur laquelle l'équipe pluridisciplinaire doit statuer.

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire à la MDPH, le 23 novembre 2010

Brigitte D. : « Pourquoi ils demandent une AVS ? »

Psychologue scolaire : « Reformuler les consignes, c'est le truc typique maintenant... Maintenir la concentration, travailler le passage du tableau au cahier... Il est autonome par ailleurs... On note une sensibilité à certains bruits. »

Béatrice A. : « Hypersensibilité auditive... »

Assistante sociale : « Il apparaît qu'il est dyspraxique selon la maman. »

Béatrice A. : « Non ! »

Béatrice A. fait référence aux résultats d'un test qui infirment cette hypothèse selon elle et pose la question : « Il ne faudrait pas faire un bilan au centre du langage ? »

⁵⁴⁷ WISC (Wechsler Intelligence Scale for Children): Test conçu par le psychologue américain d'origine roumaine David Weschler, pour mesurer les différentes aptitudes intellectuelles des enfants âgés de 6 ans à 16 ans et 11 mois.

Psychologue scolaire : « Qu'est-ce qu'elle dit l'orthophoniste ? »

Béatrice A. : « Elle dit trouble du langage... Il est plus compétent en relation individuelle qu'en groupal... En compréhension sociale, il a combien ? »

Psychologue scolaire : « 2. »

Béatrice A. : « Ce serait un argument pour aller chercher le haut niveau. »

Psychologue scolaire : « Qu'est-ce qu'ils demandent ? »

Brigitte D. : « Une AVS. »

Le dossier est finalement ajourné car la quête diagnostique ne semble pas aboutie, même si le bénéfice que l'enfant pourrait tirer d'un accompagnement par une AVS est attesté pendant la réunion.

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire à la MDPH, le 23 novembre 2010

Brigitte D. : « On peut rejeter la demande et demander une réévaluation. »

Béatrice A. : « Il doit avoir un trouble du langage, on travaille avec le centre du langage donc si il a des troubles des interactions, ils nous l'enverront... On a eu une formation chez eux et inversement, ils sont venus en formation chez nous... Parce que pour cet enfant se pose le problème des pragmatiques, sur les deux versants, compréhensif et expressif. »

Psychologue scolaire : « On ne peut pas statuer là-dessus. »

Brigitte D. : « Je demande un bilan au centre du langage ? »

Personne travaillant dans un ITEP (Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique) : « Il ne doit pas comprendre ce qui se passe. »

Psychologue scolaire : « Il a sûrement des problèmes attentionnels car ses performances sont étonnantes... »

Béatrice A. : « C'est pour ça que c'est étonnant qu'on ne retrouve pas d'intérêts particuliers à l'école par exemple. ». Elle lit de nouveau les bilans : « centres d'intérêt qui peuvent devenir envahissants ».

Personne travaillant en ITEP (tout bas) : « Est-ce qu'il entend bien ? »

Psychologue scolaire : « Faudrait investiguer plus sur celui-là... Vous voyez des éléments pour une AVS ? »

Béatrice A. : « C'est un peu light, on ne peut pas faire de bilan TADA avec ces éléments. »

La personne travaillant en ITEP montre la grille d'évaluation de l'autonomie remplie par l'école et commente : « C'est pas trop mal... Sauf qu'il ne doit pas comprendre grand-chose.. »

Béatrice A. : « Ce n'est pas assez avancé, ce n'est pas finalisé. »

Brigitte D. : « Une AVS pourrait l'aider ? »

Béatrice A. : « Oui, sur la dimension sociale mais le dossier n'est pas assez avancé. »

Brigitte D. : « Vous avez besoin de quoi ? »

Béatrice A. : « Il faut demander un bilan au centre de langage, et un bilan TADA car on ne peut pas juste mettre "problèmes attentionnels". S'il en a, il faut le prouver, faire les bilans... »

Psychologue scolaire : « Ils voient aussi une pédopsychiatre à L. [nom de ville]. C'est un peu dispersé... On parle de dyspraxie... »

Béatrice A. : « Pour le bilan attentionnel, il faut les envoyer chez Annie L. sur G. [nom de ville] et il faut faire un bilan au centre du langage si l'orthophoniste dit qu'il a un problème de langage. »

À la limite, le flou entourant le diagnostic médical posé sur la condition d'Estéban engendre une certaine méfiance de la psychologue scolaire à l'égard de la mère.

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire à la MDPH, le 23 novembre 2010

Brigitte D. : « Dossier ajourné. Demande d'un bilan attentionnel et d'un bilan au centre du langage... C'est un dossier récent, on peut de permettre de redemander des pièces. »

Psychologue scolaire : « Le dossier est flou, on se demande si elle [la mère] dit tout... »

Brigitte D. : « Pour les parents je mets entre parenthèses : troubles attentionnels [à côté d'Annie L.] ? Pour qu'ils comprennent... »

Béatrice A. dicte : « pour confirmer les troubles attentionnels » et commente : « ça part dans tous les sens-là ! »

Le pouvoir du médecin dans la configuration d'expertise collective repose sur le présupposé communément admis par les membres de l'équipe d'un enchaînement linéaire entre l'annonce diagnostique et la production d'un arrangement pratique de soin. Pourtant, d'un point de vue empirique, diagnostic et soin ne constituent pas forcément deux séquences d'action séparées et le diagnostic ne précède pas toujours l'engagement dans une démarche de soin.

Ce présupposé est investi d'une dimension logique, par le couplage du regard et de l'action qui conviennent : les parents ne peuvent s'investir dans un arrangement de soin pertinent tant qu'un diagnostic médical ne leur a pas été annoncé par un professionnel de santé. Ce présupposé issu du « monde psy » s'est largement diffusé dans d'autres sphères de la vie sociale au point d'être considéré comme allant de soi par les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire.

Les enjeux problématiques dans l'évaluation des demandes

Lors de la journée de rencontre entre l'équipe d'évaluation de la MDPH et les pédopsychiatres de l'unité autisme du Vallonné, Sylvie G. évoque le cas des parents d'un enfant diagnostiqué autiste ayant demandé à la MDPH de financer la construction d'une extension de leur maison dans le garage en justifiant ces travaux par le caractère anormalement bruyant de leur enfant. Sylvie G. explique que cette demande a été refusée par la MDPH, la CDAPH ayant considéré que l'extension aurait été aménagée de la même manière, que l'enfant soit handicapé ou non, et que ces travaux ne relevaient pas d'un surcoût lié au handicap de l'enfant. Elle conclut que dans ce cas, seul l'achat de revêtements particuliers pour insonoriser le garage aurait pu être pris en charge par la MDPH.

La création d'un droit à la compensation du handicap pose le problème pratique à l'équipe pluridisciplinaire de la mesure du surcoût lié au handicap. Qu'est-ce qui relève strictement du handicap en termes de dépenses ? Comment isoler la variable « handicap » dans la situation de l'enfant ? Comment différencier les dépenses choisies par les parents de celles qu'ils subissent à cause du handicap de leur enfant ?

Cet enjeu de la mesure difficile du surcoût est également évoqué par Pascale V., qui dirige le service d'accueil et d'information de la MDPH.

Extrait de l'entretien avec Pascale V., le 13 octobre 2010, dans son bureau

Pascale V. : « Et certains parents, pas tous, mais certains ont des exigences démesurées, en gros, parce que leur enfant a un problème, la société doit tout, tout doit être gratuit... ça prend des proportions... Alors qu'un enfant autiste est un enfant avant tout... Et c'est pas parce qu'il est handicapé que tout doit être gratuit, au niveau des transports... Et il y a toujours des débats assez forts... Et c'est la grande force et la grande faiblesse de la loi de 2005, parce que cette loi a instauré le droit à la compensation qui est une très belle utopie aussi... Mais on doit compenser uniquement le surcoût lié au handicap, mais on ne doit pas tout compenser... Et chez les parents et les adultes, c'est une dérive assez forte... Ou par exemple qu'un enfant soit emmené en taxi du domicile à l'école alors qu'un enfant, ben ses parents l'emmènent toujours quelque part... Vous voyez ce que je veux dire... »

Son discours se teinte progressivement d'une interprétation psychologisante du principe de compensation. La demande de compensation exprimée par les parents est requalifiée, voire disqualifiée, en demande de « réparation » du handicap. Cette requalification de la demande parentale permet à Pascale V. de passer du registre du droit au registre de l'aide. Les parents ne sont plus des personnes qui revendiquent un droit à la compensation du handicap de leur enfant, mais des personnes en souffrance qui demandent inconsciemment de l'aide, dont la revendication est en fait le symptôme de leur sentiment de culpabilité.

Extrait de l'entretien avec Pascale V., le 13 octobre 2010, dans son bureau

Pascale V. : « Du coup, c'est dur pour nous de rester neutre, de ne pas juger, de ne pas dire : Ils exagèrent... Parce que c'est aussi une expression de leur souffrance, de la difficulté à accepter le handicap enfin... C'est aussi une expression du désir de réparation, sauf que l'argent ne répare pas tout. On le voit pour les décès d'enfants, c'est pareil... C'est un peu ces demandes-là qui sont un peu exacerbées pour les enfants autistes... Parce que... Mis à part que Bettelheim⁵⁴⁸ est mort et enterré mais... La culpabilité est quand même toujours forte et souvent qui dit culpabilité, dit revendication. Et on le voit moins... À prendre des guillemets et au conditionnel, mais les parents d'enfants polyhandicapés sont moins dans la souffrance, moins dans la revendication, alors que le handicap est majeur donc ce n'est pas lié... »

⁵⁴⁸ Pour rappel, Bruno Bettelheim (1903-1990), psychanalyste américain d'origine autrichienne, a notamment écrit *La Forteresse Vide* en 1967, livre qui l'a mis au centre d'une controverse sur la responsabilité maternelle dans l'autisme.

Ce problème de la mesure du surcoût lié au handicap rejoint un autre problème pratique rencontré dans l'évaluation des demandes : la difficulté à poser les limites de la notion de rééducation. Les compléments de l'AEEH attribués par la MDPH sont censés financer uniquement des actions qui relèvent de la « rééducation », par opposition au « soin ». Néanmoins, dans les faits, la conception de la notion de rééducation est largement inclusive et la conception du soin restreinte aux traitements médicamenteux. Ainsi, Pascale V. m'explique que « la rééducation, c'est de l'ergothérapie, de la psychomotricité, ou de la psycho, de l'orthophonie... Tandis qu'un traitement, c'est du soin. »

Quelles sont les limites à cette inclusion des activités dans l'ordre de la rééducation ? Selon quels critères un loisir, sportif ou artistique, comme l'équitation, la peinture ou encore le théâtre, peut-il être considéré comme une action rééducative ? La même activité peut être appréhendée de manière différente selon que l'enfant présente un handicap ou non et selon que les parents considèrent que cette activité fait partie de la prise en charge de l'enfant ou non.

Extrait de l'entretien avec Pascale V., le 13 octobre 2010, dans son bureau

Pascale V. : « Mais les limites sont toujours... Là où on est très embêtés sur les demandes, c'est pour l'équithérapie⁵⁴⁹, l'art-thérapie⁵⁵⁰... C'est sans fin. Parce qu'après, faire du théâtre, tous les enfants, ça les stimule de faire du théâtre hein ? De la danse, c'est pareil... Tout parent choisit ce qu'il paye à ses enfants et ce qu'il peut payer... Après, que ce soit lié au handicap ou pas, il y a beaucoup de problèmes... Avec l'équithérapie, le cheval, ça fait du bien à tous les gamins, surtout aux petites filles, elles aiment bien le cheval... »

Selon Pascale V., le flou entourant la notion de rééducation induit le risque que la compensation du handicap n'accroisse les inégalités sociales entre les enfants handicapés, voire même entre les enfants handicapés et les enfants non handicapés.

Extrait de l'entretien avec Pascale V., le 13 octobre 2010, dans son bureau

Pascale V. : « Mais on va pas payer du cheval à toutes les petites filles handicapées... parce qu'après, c'est plus de la discrimination mais ça crée de la discrimination positive [...] Donc le handicap complique... Mais on crée de l'injustice, enfin on aggrave de l'injustice ! [...] Parce que tout ce qu'on doit financer, c'est tout ce qui est lié au handicap, pas le reste... Et en plus, ce que je trouve très injuste aussi, c'est qu'en général, c'est pas dans tous les milieux qu'on fait faire de la danse, du cheval et de la musique, hein ? ! C'est pas à V. [nom d'un quartier populaire de la ville] ! »

⁵⁴⁹ Définition par la Société Française d'Equithérapie : « soin psychique médiatisé par le cheval et dispensé à une personne dans ses dimensions psychique et corporelle »

⁵⁵⁰ Définition au sens de la Fédération Française des Arts-Thérapeutes : « pratique de soin fondée sur l'utilisation du processus de création artistique ».

Ces deux enjeux problématiques de la mesure du surcoût lié au handicap et des limites de la rééducation, peuvent être englobés dans un enjeu qui apparaît déterminant dans le traitement des dossiers : l'évaluation de la demande parentale.

L'évaluation de la demande telle qu'elle est formulée par les parents

Un dossier est une entreprise de justification par les parents de leur demande auprès de la MDPH. La demande des parents est non seulement évaluée sur le fond mais également sur sa forme. Je me suis inspirée du travail mené par Luc Boltanski, Yann Darré et Marie-Ange Schiltz sur un corpus de lettres de dénonciation pour comprendre les critères selon lesquels une lettre est considérée comme normale ou au contraire anormale⁵⁵¹. Dans mon cas, l'enjeu est de comprendre selon quels critères formels la demande exprimée par les parents peut être discréditée. Deux critères émergent du travail d'observation : le degré de la demande et le degré de justification de cette demande.

Il s'agit d'abord pour les parents de trouver le juste degré de demande attendu par l'équipe, de ne pas en demander trop. Ne pas en demander trop, c'est d'abord ne pas demander à la MDPH de tout compenser, au risque d'être discrédité comme une personne en demande de « réparation ». Ne pas en demander trop, c'est également ne pas demander toutes les aides possibles, au risque d'être discrédité comme une personne qui veut tirer des bénéfices économiques du handicap de son enfant.

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, le 8 décembre 2009

Dossier pour Nicolas, né en 1997

Milène F. : « Demande de carte de stationnement, carte d'invalidité, première demande d'AEEH... »

Béatrice A. : « Demande de la carte d'invalidité !!! ??? »

Milène F. : « Oui. Il a 12 ans, il est en SEGPA [Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté] au collège de la C. (nom de ville). »

Enseignant-référent : « Ils [les parents] ont tout coché ! »

Milène F. : « C'est ce qui se fait actuellement. »

Psychologue scolaire : « Mais il n'a pas de problèmes de mobilité ! »

Béatrice A. : « C'est n'importe quoi ! Sur la grille, tout est négatif. »

Milène F. : « Ils se disent : pourquoi pas tenter le coup ? Si ça passe... Parfois, ça me démange de me faire une carte de stationnement ! » (rires)

Enseignant-référent : « Il se fait difficilement comprendre, mais ses difficultés progressent... Il est mentionné un « handicap moteur ». »

Béatrice A. : « Pour quoi faire l'AEEH ? »

Milène F. : « Comme ça... »

⁵⁵¹ Luc Boltanski, Yann Darré et Marie-Ange Schiltz, 1984, « La dénonciation », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 51, p. 3-40.

Enseignant-référent : « Il a été suivi l'an dernier en CMP, on a des traces ? »
 Béatrice A. : « Il n'y a pas non plus de courrier. »
 Psychologue scolaire : « Il est suivi en orthophonie au CMP actuellement. »
 Milène F. : « Il est arrivé en CM2, il n'est pas trop mauvais ! »
 Personne intervenant en IME : « Y'a quelque chose au niveau des déplacements, pour les cartes ? »
 Béatrice A. : « Non, rien... »
 Milène F. : « Il a un taux supérieur à 50% ? »
 Enseignant-référent : « C'est difficile avec les éléments qu'on a... »
 Psychologue scolaire : « Avec son QI [Quotient Intellectuel], non. »
 Béatrice A. : « Ce n'est pas renseigné correctement s'il en a besoin. On n'a pas ce qu'il faut pour justifier. »
 Psychologue scolaire : « Il faudrait qu'il ait des phobies qui justifient la carte de stationnement par la nécessité de se garer juste à côté. »
 Béatrice A. : « S'il avait des phobies, il serait suivi en psychothérapie⁵⁵² ! »

On perçoit clairement l'agacement des différents membres de l'équipe face au comportement des parents qui ont coché toutes les cases du formulaire de demande, même si ce comportement s'avère rationnel étant donné qu'une aide qui n'est pas demandée n'est pas attribuée aux parents. Dans l'incertitude quant aux aides auxquelles on a droit, mieux vaut demander des aides auxquelles on ne peut pas prétendre que de se voir privé d'une aide dont on aurait pu bénéficier. Ce comportement éveille pourtant le soupçon d'un abus du système de compensation du handicap.

Le deuxième critère selon lequel est évaluée la forme de la demande parentale est le degré de justification. Cette démarche de justification peut présenter deux excès sanctionnés par l'équipe pluridisciplinaire. Premièrement, l'absence de justification apparaît comme le défaut le plus classique des dossiers de demande.

Le montage d'un dossier est une démarche compliquée. Un grand nombre de personnes ne connaissent pas leurs droits et n'identifient pas correctement les pièces à joindre au dossier. Pascale V., chef du service d'accueil et d'information de la MDPH, présente le problème des dossiers mal remplis ou incomplets comme une réalité passée. Néanmoins, le grand nombre de dossiers ajournés pendant les réunions observées suggère que les difficultés de montage des dossiers sont toujours d'actualité.

Extrait de l'entretien avec Pascale V., le 13 octobre 2010, dans son bureau

Pascale V. : « On s'était rendu compte à l'époque qu'à peu près deux dossiers sur trois qui arrivaient étaient remplis n'importe comment et qu'ils ne pouvaient même pas être évalués : tout était coché ou rien ; ou alors il n'y avait pas de pièce ; sans parler des pièces obligatoires... C'était pas gérable donc on s'était mis d'accord avec le directeur

⁵⁵² A titre de remarque, on peut noter l'un des effets de la déconnexion entre le diagnostic et le soin soulignée auparavant : faire du suivi de l'enfant un indicateur du diagnostic. Cet effet sur le raisonnement médical a été également observé à l'IDA.

de l'époque qu'il fallait faire un accueil en amont pour aider à monter les dossiers, former les gens à leurs droits... »

Le problème du montage du dossier est d'abord présenté par Pascale V. comme une difficulté d'ordre pratique face à laquelle il s'agit d'expliquer aux personnes quels sont leurs droits et quelles pièces joindre au dossier. Cependant, au fil de l'entretien, émerge de nouveau une interprétation psychologisante qui transforme ce problème pratique en problème moral nécessitant un soutien psychologique.

Extrait de l'entretien avec Pascale V., le 13 octobre 2010, dans son bureau

Pascale V. : « Je pense que quand les gens se sentent rassurés dès le début, parce que tout le monde parle du parcours du combattant... Mais c'est un peu comme la déclaration d'impôts, c'est tout simple à remplir mais comme ça ne vous plaît pas, vous dites : c'est quoi ce truc ? Nos dossiers, on les a simplifiés de plus en plus, mais comme ça fait peur aux gens de faire ces dossiers, parce que c'est lourd, symboliquement, c'est lourd de conséquences, du coup ils ont peur de le faire... J'avais reçu une dame à E. [nom de ville dans laquelle se situe une antenne d'accueil et d'aide au montage des dossiers], qui est venue un soir tard, pour remplir son dossier... C'était une dame qui était ingénieur et qui devait faire un dossier pour sa fille. Et elle me dit : Je n'y arrive pas. Alors qu'elle savait lire et écrire, elle était ingénieure, mais pour elle, c'était tellement difficile qu'elle n'arrivait pas à l'écrire son dossier. J'ai été obligée de le faire. Et je m'étais dit : vraiment, c'est un acte dur... Intellectuellement, elle avait tout compris, mais affectivement... Donc, je pense qu'on a un rôle à jouer là. C'est pas la constitution du dossier en tant que tel mais aider les gens dans ce passage, comment dire... C'est un passage quoi... »

Une fois redéfinie en des termes moraux la difficulté des parents à monter un dossier pour leur enfant, le raisonnement de Pascale V. s'inverse complètement par rapport au début de l'entretien. Elle en arrive à affirmer qu'il est nécessaire de ne pas simplifier la démarche d'un point de vue pratique pour ne pas diminuer l'épreuve symbolique que constitue la reconnaissance officielle du handicap de leur enfant pour les parents. Faire de la demande une démarche de justification donne un coût symbolique à cette demande. Cela permet également de dissuader ceux qui voudraient profiter du dispositif.

Extrait de l'entretien avec Pascale V., le 13 octobre 2010, dans son bureau

Pascale V. : « Et souvent, les parents d'enfants handicapés voudraient qu'on fonctionne sur du déclaratif : du moment que je vous dis que j'ai ces frais... Ils ont du mal à comprendre... C'est comme les déclarations d'impôts... Alors on peut simplifier aussi, mais on ne veut pas trop simplifier parce que ce sont des démarches importantes et il ne faut pas banaliser non plus... Ils disent souvent qu'on est une administration lourde... Donc on est en train de travailler pour alléger les renouvellements, mais pas les premières demandes... Pour justement ne pas banaliser le fait que dès qu'un gamin a un souci à l'école, on fasse une demande quoi ! Faut pas trop alléger non plus car symboliquement, c'est quand même... Reconnaître un enfant handicapé, c'est autre chose que de faire des séances de kiné quand même... »

Certains parents identifient clairement la dimension de justification présente dans le montage du dossier. Ceux qui sont engagés dans une association de parents d'enfants autistes, surtout les mères, s'arment collectivement pour parvenir à monter des dossiers « efficaces », c'est-à-dire leur permettant de financer au maximum leurs arrangements de soins alternatifs à une prise en charge institutionnelle.

Les parents de Pierre comprennent que la réponse apportée à leur demande dépend de leur capacité à démontrer les besoins de leur fils et à justifier l'arrangement de soin qu'ils ont élaboré en prouvant qu'il constitue une réponse adaptée à ces besoins.

Extrait du premier entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., le 30 septembre 2009, au domicile familial

Élise : « Donc on a dû monter un dossier, tout réécrire voilà ! C'est ce qu'on se disait avec mon mari : moi, le dossier de la MDPH, enfin nous on va dire qu'on est d'un niveau... »

Michel : « Surtout que c'est chaque année ! »

Élise : « Non, tous les deux ans. Donc, nous on est d'un niveau, on va dire, scolaire, correct mais pour des gens qui, je veux dire, tous les enfants n'ont pas des parents qui sont capables de monter des dossiers comme ça, en tout cas, de se défendre par l'écrit, de leur situation... Parce que faut arriver à faire ressentir ce que l'on ressent par écrit. »

Michel : « Voilà, c'est sur papier. »

Élise : « Et y'a beaucoup de gens qui sont démunis dans ces moments-là... Et il faut vraiment tout expliquer. Mettre un certificat médical, un compte-rendu de l'orthophoniste. Et puis, il y avait aussi une lettre du directeur de l'école disant qu'il avait vraiment besoin de quelqu'un pour Pierre... »

Michel : « une lettre de Nicole C. [psychologue], une lettre du CMP... »

Extrait du deuxième entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., le 25 novembre 2009, au domicile familial

Élise : « En plus on a expliqué, parce qu'il y a toute une zone de rédaction pour les parents en fait... Alors, ils disent que c'est pas obligatoire de la remplir mais nous, on se rend bien compte que si on la remplit pas, que si on n'explique pas, ils ne comprennent pas ce qu'on vit en fait... »

Élise a déposé son premier dossier à la MDPH pour Pierre en janvier 2008. Pour tenter de réduire les délais de traitement administratif du dossier de Pierre, elle a employé la stratégie du « harcèlement téléphonique », selon ses propres termes.

Extrait du premier entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., le 30 septembre 2009, à leur domicile

Élise : « Moi, personnellement, je me dis : dans mon travail, quand j'ai un client qui m'appelle régulièrement pour me demander où ça en est, ben voilà... C'est comme la MDPH hein, moi j'ai vraiment pressé, pressé pour avoir mon dossier, pour qu'il soit clos. Et ma méthode, c'était de me dire : je les appelle régulièrement, comme ça, le dossier de Pierre, il est sur le haut de la pile. Et c'est vrai qu'à la fin, je disais : "allo, je suis la maman de Pierre". "Ah oui, Madame S. !". J'avais plus besoin de donner mon nom ! » (rires)

Grâce à cette technique, Élise a reçu une réponse de la MDPH en février, seulement un mois après le dépôt du dossier. Pierre avait droit à une AVS mais personne n'était disponible et les parents de Pierre avaient droit à une AEEH de base à laquelle s'ajoutait un complément de niveau 1. Suite au montage de ce premier dossier, Élise a appris au fur et à mesure à mieux identifier les coûts liés au handicap de Pierre, de même qu'à conserver tous les justificatifs permettant de mesurer ces coûts.

Extrait du deuxième entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., le 25 novembre 2009, au domicile familial

Élise : « Et puis, ils nous demandent aussi un devis pour l'année prochaine, des prévisions... On doit évaluer nos dépenses. J'ai fait aussi une copie de toutes les fiches de paye qu'on a employées pour Pierre, parce que la première on a embauché l'AVS à notre charge... Des photos aussi de tout le matériel qu'on a fabriqué... Si on veut obtenir une aide qui corresponde à peu près on va dire, car c'est toujours en dessous, à nos dépenses, il faut mettre le paquet quoi ! [...] Moi, je sais qu'il y a pleins de petites choses qu'on a achetées, j'ai pas gardé les tickets parce que c'est des trucs de dix euros, et on n'y pense pas. Mais c'est vrai que dix euros plus dix euros... Et je me dis : la fois prochaine, je le noterai. Par exemple Pierre, on l'a emmené pleins de fois à la piscine, parce qu'il y allait avec l'école et qu'il fallait le préparer et je n'ai pas gardé nos tickets d'entrée... Là je vois pour notre précédent dossier, il y a pleins de choses auxquelles je n'avais pas pensé, pleins de tickets que j'ai pas pensé à garder... Des tickets de caisse... Alors là, j'essaie de faire plus attention, de garder... Par exemple, j'imprime pleins de documents pour Pierre et je ne pense pas aux cartouches d'imprimante... Les cahiers, le papier pour plastifieuse... C'est plein de petits trucs... Faut prendre le réflexe... J'essaie de le faire, même si parfois j'oublie... Parce que c'est vrai qu'on nous demande des preuves... »

Cet apprentissage a permis à Élise d'améliorer significativement la prise en charge financière des coûts liés au handicap de Pierre. Élise a déposé un deuxième dossier pour Pierre à la MDPH le 8 décembre 2009. En janvier 2010, elle a téléphoné à la MDPH pour ajouter le compte-rendu de la consultation finale dans le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme ayant eu lieu le 15 décembre 2009. Le 4 avril 2010, les parents ont reçu une réponse de la MDPH. Douze heures d'AVS étaient allouées à Pierre au lieu de neuf heures par semaine et les parents de Pierre avaient droit à l'AEEH de base, assortie du complément 2 cette fois.

Ce cas montre à la fois la force du diagnostic médical dans l'évaluation des dossiers déposés à la MDPH et l'importance de la capacité de justification déployée par les parents et développée au fil du montage des dossiers successifs.

Cependant il s'agit pour les parents, de la même manière que pour le degré de la demande, de trouver l'équilibre attendu par l'équipe pluridisciplinaire dans le degré de justification. Les membres de l'équipe peuvent exprimer leur irritation devant un excès de

justification se traduisant par des dossiers très épais comprenant une quantité de justificatifs qui leur paraît démesurée. En témoigne des expressions entendues telles que : « certains parents se sentent obligés de mettre leur diplômes », ou encore les encouragements mutuels entre les membres de l'équipe devant le nombre de documents à lire.

La place ambiguë des parents

Plus généralement, la place des parents dans ce dispositif s'avère très ambiguë. Les parents sont établis officiellement comme ceux qui décident. Ils se trouvent au centre du dispositif dans la mesure où ils initient par leur demande le processus d'attribution des droits. Rappelons qu'une aide qui n'a pas été demandée par les parents n'est pas accordée, même si les parents pouvaient y prétendre.

La prise en compte de la nature de leur demande n'est pourtant pas toujours évidente. Parfois l'institutrice souligne, au moment de rédiger la notification, que l'équipe en arrive finalement à orienter l'enfant vers un établissement qui avait été mentionné par les parents dans leur courrier de demande. Il peut également arriver qu'un professionnel qui connaît personnellement le cas étudié explique comment il a « travaillé » en amont la demande faite par les parents. Un enseignant-référent va même jusqu'à expliquer pour un dossier que le projet de vie rédigé par la mère au moment de déposer le dossier, projet tourné vers une demande de scolarisation en milieu « ordinaire », n'est plus valable dans la mesure où la demande de la mère a évolué vers une demande de scolarisation en classe externalisée⁵⁵³ depuis le dépôt du dossier à la MPDH. Et c'est selon cette demande corrigée par l'enseignant-référent que l'équipe évalue finalement ce dossier.

Les parents sont définis officiellement comme les coordonnateurs de l'arrangement de soin pour leur enfant. Néanmoins, les parents ne peuvent pas faire tout ce qu'ils veulent. L'équipe cherche à contrôler leur demande. Cette dimension de contrôle transparait dans la volonté d'évaluer la cohérence des arrangements de soins élaborés par les parents en s'appuyant sur l'expertise médicale. Cette dimension de contrôle transparait également par la volonté émergente de renforcer l'évaluation des besoins sur le terrain par les acteurs scolaires. Tous les parents ne sont pas considérés comme capables d'être les coordonnateurs de l'arrangement de soin pour leur enfant, et seuls les parents considérés comme compétents sont

⁵⁵³ Classe externalisée : classe qui dépend d'un établissement médico-social délocalisée dans un établissement scolaire « ordinaire ».

soutenus financièrement dans le montage d'un arrangement de soin alternatif à l'institutionnalisation.

Les enjeux politiques de l'administration du handicap

L'administration de l'autisme comme handicap révèle les conséquences pratiques de l'absence de choix politique clair en ce qui concerne l'action publique relative à l'autisme, l'ambivalence entre la santé mentale et le handicap, et le manque de moyens dédiés à l'autisme. Ce que gère finalement l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, c'est à la fois le rejet de la psychiatrie publique et le manque de structures médico-sociales adaptées qui amènent un grand nombre de parents d'enfants autistes à demander le financement de leur arrangement de soin alternatif par la MDPH.

L'attribution des droits attachés à la reconnaissance du handicap est caractérisée par la déconnexion entre l'évaluation des dossiers au niveau de l'équipe pluridisciplinaire, la prise de décision au niveau de la CDAPH et l'attribution effective des droits. Cette segmentation du processus d'attribution des droits alimente, notamment dans un contexte marqué par le manque de moyens, les tensions entre deux finalités possibles de l'action au sein de l'équipe pluridisciplinaire : l'équipe doit-elle privilégier sa fonction d'observatoire des besoins ou doit-elle prendre en compte la réalité des moyens dans l'évaluation des cas ? La « crise des EVS » observée au niveau local a interrogé la logique d'action de l'équipe pluridisciplinaire. L'équipe devait-elle prendre en compte le manque de personnel dans ses prescriptions d'aide individuelle ? Les membres de l'équipe ont identifié un effet pervers de cet ajustement de leur évaluation sur les moyens existants : le fait de sous-évaluer les besoins et de légitimer le manque de moyens. Finalement ils ont redéfini la logique de leur action en termes politiques : travailler à la prise de conscience des besoins existants par les pouvoirs publics.

En reprenant l'analyse proposée par Jean-Marc Weller sur l'artificielle mais nécessaire dissociation produite par l'administration entre personnes réelles et situations⁵⁵⁴, on peut souligner les tensions qui naissent lorsque cette dissociation est menacée, lorsque l'action oscille entre personnalisation et individualisation des droits sociaux. L'évaluation des cas dans l'administration du handicap révèle les tensions entre la logique administrative de standardisation des situations et la logique médicale de singularisation des cas, entre la

⁵⁵⁴ Jean –Marc Weller, 2000, « Une controverse au guichet : vers une magistrature sociale ? », *Droit et Société*, vol. 44-45, p. 91-109.

logique d'égalité qui concerne moins le traitement des personnes réelles que celui des situations et la logique d'équité qui ajuste le traitement aux besoins des personnes concrètes.

On voit poindre dans le fonctionnement de cet espace d'évaluation une nouvelle image du social, où l'efficienc e obsède bien davantage que la discipline, décrite dans ces termes visionnaires par Robert Castel : « un espace homogénéisé fait de circuits dessinés à l'avance et que les individus sont invités ou incités à emprunter selon leurs capacités ou leurs incapacités » à la limite d'une « prévention parfaite qui économiserait à la fois la répression et l'assistance, parce qu'elle gèrerait prévisionnellement les trajectoires sociales à partir d'une évaluation « scientifique » des capacités des individus »⁵⁵⁵.

⁵⁵⁵ Robert Castel, 1983, « De la dangerosité au risque », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 47-48, p. 119-127, p. 127.

Conclusion du chapitre 16

Les réunions de l'équipe pluridisciplinaire peuvent être considérées comme une arène interstitielle au sein de laquelle sont produits concrètement, par l'évaluation des cas individuels, la reconnaissance du handicap et les droits attachés à cette reconnaissance. Malgré l'avènement du « modèle social » du handicap, le jugement médical demeure prédominant dans cette arène à travers l'importance du diagnostic médical, aux dépens d'autres outils de mesure des incapacités, et le pouvoir du médecin dans la configuration d'expertise collective. L'importance du jugement médical semble initier une logique d'administration des personnes concrètes plutôt que des situations de handicap. Néanmoins, le passage « d'une clinique du sujet à une clinique épidémiologique », « du regard au stockage objectif de données »⁵⁵⁶, initie également une logique d'administration de situations caractérisées comme un ensemble de capacités et d'incapacités. Deux enjeux s'avèrent particulièrement problématiques dans l'évaluation des demandes : la mesure du surcoût lié au handicap et la définition des limites de la notion de rééducation. L'équipe pluridisciplinaire évalue enfin la demande telle qu'elle est formulée par les parents qui se voient par ailleurs attribuée une place relativement ambiguë dans le dispositif d'attribution des droits.

⁵⁵⁶ *Ibid.*, p. 119.

Chapitre 17

Les arrangements pratiques de soin

Ce chapitre traite des implications pratiques du diagnostic d'autisme pour la famille à travers l'étude de la production domestique de soin. La notion d'implication est privilégiée par rapport à la notion de conséquence car ce n'est pas le fait qu'un professionnel de santé pose un diagnostic médical sur la condition d'un enfant qui engendre la nécessité de prendre soin de cet enfant pour les parents. Cette réflexion s'inscrit dans la lignée des travaux de Florence Weber, Séverine Gojard et Agnès Grammain qui proposent une étude de la prise en charge domestique de la dépendance articulant étude ethnographique de cas et modélisation économétrique⁵⁵⁷. Néanmoins, l'analyse de la production domestique du soin apporté aux enfants diagnostiqués autistes proposée dans ce chapitre s'appuie uniquement sur une étude ethnographique de cas. Par ailleurs, cette étude de cas ne relève pas de la réalisation de monographies de familles, malgré l'intérêt de la modélisation des configurations d'aides mises en place à l'échelle de la famille. Cette étude est centrée sur l'« aidant principal » tout en soulignant les inégalités de mobilisation au sein du couple parental et les inégalités de mobilisation des proches. L'étude de la production domestique de soin s'appuie également sur la perspective théorique du *care* telle qu'elle est développée en France par Sandra Laugier et Patricia Paperman⁵⁵⁸. Ce chapitre propose d'analyser la production domestique de soin apporté aux enfants diagnostiqués autistes en soulignant les différents enjeux qui traversent le *care* : la temporalité, le genre, les affects et la justice.

⁵⁵⁷ Florence Weber, Séverine Gojard et Agnès Grammain (dir.), 2003, *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, La Découverte, Paris.

⁵⁵⁸ Patricia Paperman et Sandra Laugier (dir.), 2005, *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Éditions de l'EHESS, Paris.

Liste des personnages

Les familles

Paola et François : parents d'Edouardo L.

Denise et Alexandre : parents de Théo C. et Jérémy

Élise et Michel : parents de Pierre S. et Margot

Delphine et Didier : parents de Benoit F. et Julian

Les autres

(Dans l'ordre de leur apparition)

Béatrice A. : pédopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Lieux de l'action

L'IDA : centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme

Le Vallonné : centre hospitalier spécialisé dans lequel est implanté l'IDA

Le Varinet : centre hospitalier spécialisé dans lequel est implantée la cellule de coordination du Centre Ressources Autisme

L'évolution de la relation d'enquête

J'ai suivi pendant un an et demi quatre cas d'enfants pour lesquels un bilan diagnostique était programmé à l'IDA sur l'année scolaire 2009-2010. Le suivi a consisté à mener des entretiens réguliers avec au moins l'un des parents (une dizaine d'entretiens en moyenne sur un an et demi) et à observer les différentes étapes de la démarche diagnostique dans le centre de diagnostic observé. La première consultation, ayant lieu en moyenne un an avant le début du bilan, a été observée uniquement pour les cas de Théo C. et d'Edouardo L. dans le cadre de l'observation de l'IDA. Le premier, voire les deux premiers entretiens, visaient à retracer le parcours de l'enfant jusqu'au moment de cette première rencontre. Puis les autres entretiens ont été menés de manière très peu directive. Je commençais par une question large sur ce qui avait évolué depuis notre dernière rencontre et je relançais les parents en fonction de ce qu'ils me racontaient. À ce suivi de base se sont ajoutés d'autres observations de moments formels ou informels au fur et à mesure que la relation d'enquête se personnalisait. J'ai progressivement proposé aux parents de me tenir au courant des réunions de PPS (Plan Personnalisé de Scolarisation) pour l'enfant. J'ai témoigné mon intérêt pour certaines consultations racontées pendant les entretiens. Ce sont parfois les parents qui ont exprimé la volonté de m'associer à leurs démarches, ou encore de m'inviter à manger à l'occasion d'un entretien.

La démarche qui consiste à suivre des cas singuliers sur un long terme induit une relation d'enquête qui évolue au fil du temps. La personnalisation de la relation d'enquête a favorisé chez les parents le partage de leur intimité : le fait de me confier l'existence de problèmes conjugaux, voire dans un cas, le projet d'une séparation ; le fait de revenir sur un suivi psychologique ou encore d'avouer des sentiments honteux d'absence d'amour pour son enfant. La personnalisation de la relation d'enquête a également donné le sentiment à certains parents d'être autorisés à se décharger émotionnellement en situations d'entretien. Quand j'ai demandé aux parents comment ils avaient vécu le suivi lors du dernier entretien, une mère m'a dit qu'elle avait trouvé une forme de suivi psychologique qui allait lui manquer. Cet aveu venait confirmer mon impression d'une tentation permanente pour certains parents de détourner la relation d'enquête pour en faire une relation thérapeutique.

Cette entrée dans l'intime et dans l'émotionnel a fait naître un risque important : la tentation d'une analyse d'ordre psychologique des raisons d'agir des enquêtés. Au fil du suivi, j'ai tenté d'élever des remparts méthodologiques pour préserver la dimension d'enquête dans la relation. Le premier rempart a consisté à instaurer une entrée dans l'intime à sens unique, à garder une grande retenue dans le partage de ma vie personnelle avec les parents. Le

deuxième rempart a consisté à resituer de manière systématique les propos des parents dans le cadrage interactionnel de la situation d'entretien, ce qui m'a permis de différencier la relation d'enquête de mes relations personnelles en identifiant l'activation de règles relationnelles spécifiques dans ce cadre d'interactions, comme la possibilité de ne pas s'intéresser à l'autre dans sa réalité biographique sans être sanctionné.

Quand j'ai demandé aux parents comment ils avaient vécu le suivi, la plupart ont insisté sur la liberté du format des entretiens qui leur permettait de différencier nettement cette situation d'entretien et les autres situations d'entretien auxquelles ils pouvaient être soumis dans des contextes différents. La plupart des parents ont apprécié la possibilité offerte par le suivi de faire un point régulièrement sur la situation, de constater le chemin parcouru, de mettre en avant ce qu'ils faisaient pour leur enfant.

Le suivi de cas sur un long terme permet également une autre évolution de la relation d'enquête : l'établissement d'une démarche de recherche davantage collaborative. Au fil du suivi, j'ai soumis mes hypothèses aux parents qui me donnaient leur avis, qui infléchissaient, confirmaient ou nuançaient mon analyse. Cette démarche d'enquête a également permis de revenir sur les entretiens précédents et de solliciter l'interprétation des parents sur leur propre récit, ou sur l'évolution de leurs propos constatée au fil des entretiens.

La fin du suivi a fait l'objet d'une négociation plus ou moins importante selon les cas. J'ai prévenu les parents lors de l'avant-dernier entretien que le suivant serait le dernier. Pour l'un des cas, deux entretiens supplémentaires ont été ajoutés à la demande des parents. Finalement, le suivi a donné lieu à un attachement évident des deux côtés de la relation mais, la relation étant restée une relation d'enquête sensiblement asymétrique, cet attachement s'est également désamorcé relativement facilement.

Le suivi des cas

Les cas étaient pris dans des configurations familiales différentes. Toutes les configurations familiales incluent un couple parental hétérosexuel, mais une seule configuration familiale est caractérisée par la présence d'un enfant unique (Edouardo L.). Les autres configurations familiales incluent une fratrie : Théo C. a un frère, Jérémie, de trois ans son cadet ; Pierre S. a une sœur, Margot, de quatre ans sa cadette et Benoit F. a un frère, Julian, de cinq ans son aîné.

J'ai fait le choix de ne pas inclure les frères et sœurs dans le suivi pour me concentrer sur les parents. J'ai seulement interviewé une fois le frère de Benoit F., Julian, le seul en âge

(10 ans) de s'engager dans un tel entretien (Margot ayant 3 ans et Jérémie 2 ans au début du suivi).

J'ai laissé les parents libres de s'engager ou non dans la démarche d'enquête. Je n'ai imposé aucune condition relative à la participation des couples au suivi. Cette participation a donc pris différentes formes selon les cas. Les manières de s'engager dans le suivi et l'évolution de l'engagement des parents au fil du suivi sont révélatrices des logiques et des dynamiques d'engagement dans le soin, des accords et désaccords au sein du couple quant à la qualification des problèmes et aux arrangements pratiques de soin pertinents pour l'enfant.

Pour le cas de Théo C., j'ai mené les entretiens essentiellement avec Denise, la mère de Théo, dans des cafés. C'était sa décision de répondre à ma requête, démarche dont elle a exclu son compagnon, Alexandre. J'ai vu le père de Théo à deux reprises quand je suis allée au domicile familial. Dans les deux cas, ce dernier a participé de manière distante avant de se retirer de la situation d'entretien. Cette forme de suivi correspond à un retrait total du père et une implication solitaire de la mère à la fois dans la quête diagnostique et dans la production de l'arrangement de soin.

Pour le cas de Benoit F., j'ai également mené les entretiens essentiellement avec la mère de Benoit, Laure, au domicile familial. De la même manière que Denise, c'est Laure qui s'est sentie concernée et qui a répondu à ma requête. Elle m'a proposé d'inclure son fils, Julian, et son mari, Didier, vers la fin du suivi mais sans les associer véritablement à la démarche comme des interlocuteurs indépendants. Les entretiens avec Didier et Julian ont été réalisés sous son écoute. Cette forme de suivi est révélatrice de l'implication solitaire de la mère dans la production de l'arrangement de soin, du retrait du père quant à cet enjeu pratique et d'un désaccord entre les parents sur la manière de qualifier les problèmes de leur fils.

Pour le cas de Pierre S., j'ai mené les entretiens avec les deux parents de Pierre, Élise et Michel, quand je pouvais aller au domicile familial et qu'ils étaient tous les deux disponibles. Sinon j'ai rencontré la mère de Pierre seule, soit au domicile familial, soit à mon domicile. Les parents se sont mis d'accord pour répondre positivement à ma sollicitation. Cette forme de suivi révèle la position de la mère comme responsable principale du soin soutenue par son mari, et l'accord entre les parents quant à la manière de qualifier les problèmes de leur fils.

Pour le cas d'Edouardo L., j'ai d'abord mené un entretien avec la mère d'Edouardo, Paola, seule, puis un autre entretien avec le père d'Edouardo, François, seul. J'ai mené les entretiens suivants avec les deux parents au domicile familial. Au début, le père d'Edouardo s'est imposé comme mon interlocuteur principal en entretien mais la participation des parents

s'est équilibrée au fil du suivi. Cette forme de suivi révèle l'implication progressive de la mère dans un arrangement de soin initié par le père et la mise en accord des parents quant à la qualification des problèmes de leur enfant au fil du suivi.

La possibilité d'observer les interactions entre les parents et leur enfant à l'occasion des entretiens était inégale selon les lieux où se sont déroulés les entretiens (domicile familial, mon domicile, ou des cafés), mais également selon la préférence des parents de privilégier un moment où l'enfant était présent au domicile familial ou non. J'ai vu Pierre régulièrement, Benoit et Edouardo fréquemment, et Théo assez peu.

Le suivi de chaque cas fait l'objet d'une présentation détaillée dans le document récapitulatif de l'enquête en annexe 1.

Produire un arrangement pratique de soin

Ce suivi de cas permet de saisir comment les parents font face aux difficultés posées par un enfant diagnostiqué autiste, comment ils s'arrangent pratiquement pour prendre soin de lui. La notion de soin n'est pas restreinte au sens médical de « *cure* » mais entendue au sens large de l'ensemble des pratiques visant à prendre soin d'une personne. Cette définition s'inscrit dans une approche en termes de *care*, notamment telle qu'elle a été développée par Joan Tronto⁵⁵⁹ aux États-Unis et par Sandra Laugier et Patricia Paperman⁵⁶⁰, ou encore Pascale Molinier⁵⁶¹ en France. Le *care* est défini par Joan Tronto (2008)⁵⁶² comme une « activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde », en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible »⁵⁶³.

Joan Tronto s'inscrit dans la continuité de la mise en lumière par Carol Gilligan⁵⁶⁴ d'une « voix différente », d'une éthique relationnelle du *care* qui s'oppose à une éthique de la justice fondée sur des principes abstraits et universels. Elle prend également ses distances avec l'approche de Carol Gilligan en soulignant d'une part que le *care* ne peut pas être réduit à un ensemble de dispositions dans la mesure où il recouvre également un ensemble de pratiques et d'autre part que le *care* ne doit pas être appréhendé comme une forme de morale féminine.

⁵⁵⁹ Joan Tronto, 2009 (1993), *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, La Découverte, Paris.

⁵⁶⁰ Patricia Paperman et Sandra Laugier (dir.), 2005, *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Éditions de l'EHESS, Paris.

⁵⁶¹ Pascale Molinier, Sandra Laugier et Patricia Paperman, 2009, *Qu'est-ce que la care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Payot et Rivages, Paris.

⁵⁶² Joan Tronto, 2008, « Du care », *Revue du Mauss*, vol. 2, n° 32, p. 243-265.

⁵⁶³ *Ibid.*, p. 244.

⁵⁶⁴ Carol Gilligan, 2008 (1982), *Une voix différente. Pour une éthique du care*, Flammarion, Paris.

Joan Tronto s'éloigne de la conception dyadique de la relation de *care*, dont la figure emblématique est la relation entre la mère et son enfant, pour s'intéresser à la production collective du *care* dans un contexte social et politique donné. Contre la relégation du *care* comme prédisposition féminine dans la sphère privée, Joan Tronto propose une dénaturalisation et une politisation du *care* par la remise en question de trois frontières posées par une grande partie des travaux de philosophie morale et politique contemporaine : les frontières entre morale et politique ; morale et affects ; privé et public.

Joan Tronto modélise le *care* en identifiant quatre phases dans le processus qui consiste à prendre soin d'autrui : premièrement, se soucier (*caring about*), identifier un besoin et reconnaître la nécessité du *care* ; deuxièmement, se charger de (*taking care of*), assumer une certaine responsabilité par rapport à un besoin identifié et déterminer la nature de la réponse à lui apporter ; troisièmement, accorder des soins (*care giving*), moment où les besoins de *care* rencontrent directement un travail matériel⁵⁶⁵ ; quatrièmement, recevoir des soins (*care-receiving*), phase dans laquelle est reconnue le fait que la personne qui fait l'objet de la sollicitude réagit au soin qu'elle reçoit.

Selon Joan Tronto, « l'une des questions politiques les plus importantes à envisager est de déterminer quels besoins de soin reçoivent quelles ressources »⁵⁶⁶. Trois dimensions compliquent la détermination des ressources allouées aux besoins de soin : l'existence de conflits entre différents acteurs, dans une même phase du *care* ou entre les phases du *care*, l'existence de conceptions variables du « bon *care* » ou du « *care* adéquat », et la rareté des ressources.

Delphine Moreau⁵⁶⁷ identifie un certain nombre de tensions dans la littérature sur le *care* : les tensions entre les différents usages du terme « *care* » ; les tensions entre les dimensions normative et descriptive des travaux ; les tensions entre les différents types d'activités recouvertes par la notion de *care* ; et les tensions entre les différentes échelles d'analyse du *care*. Il est donc nécessaire de préciser les choses. Dans ce chapitre, on traite du *care* comme ensemble des pratiques visant à prendre soin d'autrui, à l'échelle micro de la configuration de soin, dans une démarche descriptive.

⁵⁶⁵ Le don d'argent n'est pas considéré par Joan Tronto comme une forme de soin mais comme une forme de « taking care of », parce qu'un travail est nécessaire pour transformer cet argent en satisfaction du besoin.

⁵⁶⁶ Joan Tronto, 2008, « Du care », *Revue du Mauss*, vol. 2, n° 32, p. 243-265, p. 253.

⁵⁶⁷ Delphine Moreau, 2009, « De qui se soucie-t-on ? Le care comme perspective politique », *La Revue Internationale des Livres et des Idées*, consulté le 19/04/2013, <http://www.revuedeslivres.onoma6.com/articles.php?idArt=404&PHPSESSID=6f83eb4b63b3da0ba55d12d5e2fa93c6>

Je m'appuie sur la notion d' « arrangement pratique » utilisée par Jean-Sébastien Eideliman⁵⁶⁸ et définie avec Séverine Gojard comme « l'ensemble des modalités pratiques d'organisation de la vie quotidienne permettant de surmonter des problèmes de santé handicapants, y compris le recours à des aides humaines »⁵⁶⁹, pour proposer la notion d' « arrangement pratique de soin », définie comme l'ensemble des modalités pratiques d'organisation de la vie quotidienne permettant de maintenir, perpétuer et réparer la relation de manière à ce qu'on puisse vivre ensemble aussi bien que possible.

Les arrangements pratiques élaborés pour prendre soin d'un enfant diagnostiqué autiste s'appuient sur une pluralité de pratiques : prendre rendez-vous avec un professionnel de santé, accompagner l'enfant pour un examen médical ou une consultation, louer un court de tennis pour préparer l'enfant au cours de sport, utiliser un timer pour permettre à l'enfant de visualiser le temps qui reste avant la fin d'une activité, mettre dans le cartable de l'enfant la photo de la personne qui viendra le chercher à la sortie de l'école, faire travailler l'enfant sur les apprentissages scolaires à la maison, parler à l'enfant des vacances familiales prévues pour l'été à partir de Noël, faire une démarche administrative auprès du Conseil Général pour qu'un taxi emmène l'enfant à l'hôpital de jour, demander à ses parents de l'aide pour garder l'enfant, décomposer les tâches pour apprendre à l'enfant à se brosser les dents proprement, mixer les aliments pour permettre à l'enfant de manger, rencontrer l'enseignant de l'enfant pour négocier le maintien de la scolarisation, donner une récompense à l'enfant pour l'encourager à reproduire un comportement considéré comme adapté, proposer à l'enfant une activité pour le détourner d'une stéréotypie, féliciter une enfant quand il prononce une phrase correcte, etc.

Utiliser des pictogrammes, un agenda vertical ou encore un timer, instaurer un système de récompenses/sanctions formalisé, mettre en place des dispositifs d'apprentissages spécialisés pour travailler sur les acquis scolaire, le recours à des méthodes ou des outils forgés par les professionnels de santé semble permettre d'objectiver la nature thérapeutique ou rééducative de certaines actions. Pourtant toutes ces modalités d'organisation pratique de la vie quotidienne visent autant à transformer positivement l'état de l'enfant qu'à faciliter l'entrée en interaction avec lui et à favoriser son bien-être. Ces modalités d'organisation

⁵⁶⁸ Jean-Sébastien Eideliman, 2008, « *Spécialistes par obligation* ». *Des parents face au handicap mental. Théories diagnostiques et arrangements pratiques*, Thèse de doctorat, ENS de Paris.

⁵⁶⁹ Jean-Sébastien Eideliman et Séverine Gojard, 2008, « La vie quotidienne à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du « besoin d'aide » aux arrangements pratiques », *Retraite et Société*, n° 53, p. 89-111, p. 91.

pratique permettent de vivre avec l'enfant aussi bien que possible, de maintenir et de réparer la relation.

Ces pratiques s'appuient sur la mobilisation d'une pluralité d'acteurs et de différents types de ressources : des relations sociales, des ressources économiques ou encore du temps. Elles nécessitent également le déploiement de compétences : l'apprentissage de techniques, l'appropriation d'outils, la connaissance des dispositifs et la maîtrise des démarches administratives, ou encore la capacité organisationnelle et le travail de coordination.

Comme le font Aurélie Dammame et Patricia Paperman⁵⁷⁰, on peut identifier le « responsable principal » de l'arrangement pratique de soin comme la personne qui fait l'effort de mise en cohérence du *care*. Ce responsable principal fournit le travail central de coordination et d'organisation pour assurer la continuité entre les différentes interventions et pratiques de soin. Le principal responsable fait le lien entre le privé et le public, entre les différentes institutions. Il assure le relais de l'information entre les différents acteurs impliqués. Ce travail de coordination peut être appréhendé comme la « matrice pratique du *care* »⁵⁷¹. Mais la notion de coordination ne doit pas laisser penser qu'il n'existe aucun conflit ou aucune tension dans la réalisation de ce travail. Ce responsable principal du soin est également la personne qui répond le plus souvent à la sollicitation de l'enquête, en tant que personne capable de faire le récit de la genèse et des transformations de l'arrangement pratique de soin au fil du temps.

En quête d'actions

Selon Jean Benoist, la production de l'arrangement pratique de soin n'est pas motivée par une quête de sens. La logique de l'action se situe plutôt « dans la recherche d'action et d'efficacité, c'est-à-dire dans le désir de transformer positivement un état »⁵⁷². Ce pragmatisme peut expliquer en partie les tensions qui naissent entre les parents et les pédopsychiatres d'inspiration psychanalytique qui proposent une quête de sens à des parents en quête d'action.

Que veut dire « transformer positivement un état » ? Cultiver le bonheur de l'enfant, favoriser son autonomie, lui permettre de vivre plus facilement avec les autres. Si l'ensemble

⁵⁷⁰ Aurélie Dammame et Patricia Paperman, 2009, « Temps du care et organisation sociale du travail en famille », *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, vol. 9, consulté le 19/04/2013, <http://temporalites.revues.org/index1045.html>

⁵⁷¹ *Ibid.*

⁵⁷² Jean Benoist, 1996, « Prendre soins », in Jean Benoist (dir.), *Soigner au pluriel : essais sur le pluralisme médical*, Les Éditions Karthala, Paris, p. 491-506.

des acteurs peut se mettre d'accord sur la légitimité de ces objectifs, les manières de s'y prendre pour tendre vers ces objectifs peuvent être différentes. Les méthodes éducatives inspirées du cognitivo-comportementalisme rencontrent plus facilement la volonté d'agir des parents, quand les pratiques inspirées par la psychanalyse favorisent plutôt l'observation et l'absence d'intervention.

Ces manières de faire s'inscrivent également dans des temporalités différentes et ne peuvent être soumises à la même logique d'évaluation. Si les méthodes éducatives proposent une définition d'objectifs précis permettant de mesurer leur efficacité à court terme, les approches d'inspiration psychanalytique s'inscrivent dans la temporalité plus longue de l'attente et leur efficacité ne peut être évaluée de manière standardisée. Dans un contexte marqué par l'insistance sur l'intervention précoce pour éviter que ne s'installent chez l'enfant des troubles difficilement réversibles, le pragmatisme des parents s'inscrit dans une logique d'urgence qui épouse plus facilement la temporalité courte et l'évaluation mesurable des méthodes éducatives que la temporalité longue et l'absence d'évaluation standardisée des méthodes d'inspiration psychanalytique.

La recherche par les parents d'une possibilité d'agir pour leur enfant explique le pluralisme des méthodes, la multiplication des recours, la coexistence de référents différents dans un même arrangement pratique de soin. D'autant plus dans un contexte d'action marqué par l'incertitude, chercher quelque chose qui transforme positivement l'état de l'enfant, c'est tester des possibilités, essayer ce qui se présente.

Ces arrangements de soin pluriels sont souvent appréhendés par les médecins comme relevant soit de pratiques irrationnelles, soit des pratiques caractérisées par l'ignorance. « Le mode de pensée dominant chez les médecins pousse alors à conclure que des conduites en contradiction avec les connaissances actuelles, que les alternances des malades entre des références opposées, tiennent d'abord à des entorses logiques, à des errements enracinés dans l'ignorance »⁵⁷³.

En mai 2010, au moment de la consultation finale dans le centre de diagnostic observé, Théo C. est suivi en CMP (Centre Médico-Psychologique), dans le cadre d'une thérapie de groupe animé par un pédopsychiatre, deux fois par semaine. Il passe également une journée par semaine avec deux autres enfants en IME (Institut Médico-Éducatif) dans un cadre comparé à la crèche par sa mère Denise. Il est enfin suivi par une éducatrice spécialisée en SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) qui intervient à domicile et à

⁵⁷³ Jean Benoist, 1996, « Singularités du pluriel ? », in Jean Benoist (dir.), *Soigner au pluriel : essais sur le pluralisme médical*, Les Éditions Karthala, Paris, p. 5-16.

l'école où il est scolarisé en maternelle trois demi-journées par semaine. En parallèle de ces interventions « conventionnelles », Denise a commencé à administrer à Théo en décembre 2008 un traitement à base d'antibiotiques⁵⁷⁴ non reconnu en France, proposé par le docteur R. qu'elle a rencontré par le biais de son médecin de famille. Au bout de sept jours de traitement, Denise et son compagnon ont observé une amélioration du comportement de Théo qui leur semble « plus présent à l'autre ». À l'issue de la consultation finale, Béatrice A., pédopsychiatre coordonnatrice du centre de diagnostic, s'indigne du recours à ce traitement médicamenteux.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Théo C., avec Béatrice A., le 5 mai 2010

Béatrice A., pédopsychiatre coordonnatrice de l'IDA: « Tu vois ce que les parents sont capables de faire ?! Là, il y a trois familles d'antibiotiques, il n'y en a pas beaucoup des familles... Ça veut dire qu'il a développé trois souches de résistance... Et les troubles de la digestion, c'est lié au traitement, c'est un effet secondaire... »

Moi : « Pourquoi tu ne leur as pas dit d'arrêter le traitement ? »

Béatrice A. : « Ils se seraient braqués, tu le vois avec ce genre de parents... Faut y aller progressivement. J'ai fait une première couche et C. [gastroentérologue] va leur dire d'arrêter ces conneries (rires)... De toute façon, au SESSAD, c'est aussi leur but d'arrêter le traitement... Et puis, je voulais qu'ils fassent un peu de biblio avant d'y aller pour prendre conscience qu'ils s'opposent à la communauté scientifique... En plus, moi je ne suis pas une experte de cette question, je ne suis que deux cas avec ce traitement... Je peux leur dire les risques, les effets secondaires, c'est ce que j'ai fait... [...] Le traitement de Théo, ce n'est pas un choix ! C'est de la croyance, du "on dit", du bouche à oreille, de la grand-mère qui connaît le médecin. [...] Là, on est face à des effets de croyances, pas des vrais choix. Et ça peut arriver quelques soient les milieux sociaux. »

Elle compare aux parents de Théo C. une autre famille : une « famille d'un haut niveau social, avec un père ingénieur, et des bonnes capacités intellectuelles » en opposition avec la famille de Théo C. décrite comme « plus modeste, avec une pensée plus simple ».

Elle conclut que « même quand les gens ont les outils pour penser, ils fonctionnent par croyance : on *croit* (souligné) qu'il n'est pas autiste ! »

Béatrice A. relègue ce recours du côté des croyances irrationnelles et de l'absence de choix. Pourtant, avant cette consultation finale, je constate la surveillance exercée par Denise quant aux effets du traitement et les précautions dont elle entoure l'usage des antibiotiques. Au début du mois de mars 2010, ayant observé des effets secondaires néfastes⁵⁷⁵, Denise décide avec son compagnon d'interrompre le traitement.

La tendance au recours à une pluralité de soins se confirme au fil du suivi du cas de Théo C. Début juin 2010, Denise rencontre à l'IME une dame qui est préparatrice en

⁵⁷⁴ Deux antibiotiques dont l'un est administré pour lutter contre les vers intestinaux.

⁵⁷⁵ Baptiste tombe malade dans les 48h/72h suivant l'arrêt des 7-10 jours de traitement et son corps ne réagit plus aux antibiotiques censés le soigner.

pharmacie et qui soigne son enfant gravement malade à l'aide de plantes. Suite à cette rencontre, Denise commence à s'intéresser aux vertus curatives des plantes. Sur les conseils d'une amie retrouvée pendant cette période, Denise décide à la fin du mois de juin de « purger » Théo, avant d'étendre la purge à l'ensemble de la famille. Cette purge passe par l'administration du sirop végétal du massif de la Chartreuse⁵⁷⁶ pendant neuf jours consécutifs à chaque « lune nouvelle » (pleine lune).

Le 24 juillet 2010, l'amie retrouvée de Denise lui rend visite accompagnée de son ami guérisseur-magnétiseur, âgé de 75 ans, dont elle déclare qu'il a guéri son compagnon d'un cancer. Ce guérisseur-magnétiseur annonce à Denise qu'elle souffrait d'un début de cancer qui est en voie de rémission. Il manipule également le compagnon de Denise chez lequel il parvient à faire disparaître une douleur non expliquée. Il manipule enfin Théo, de même que Jérémie, qui se « vident » entièrement.

Ce pluralisme des méthodes s'appuie sur une même hypothèse quant à l'origine des troubles présentés par Théo : autant le traitement à base d'antibiotiques, que le sirop du massif de la Chartreuse et le recours à un magnétiseur-guérisseur s'inscrivent dans une même volonté d'éradiquer des parasites (bactéries et vers) qui seraient responsables des troubles de Théo. Cette hypothèse semble d'ailleurs confirmée par les résultats positifs du test de la maladie bactérienne de Lyme, que Denise reçoit deux semaines avant la deuxième consultation finale qui a lieu le 8 décembre 2010 au centre de diagnostic suite à la présentation du cas de Théo C. en réunion de concertation clinique et thérapeutique par Béatrice A.

Cette forme de cohérence dans la quête de soins initiée par Denise n'est pas reconnue par Béatrice A. lors de cette deuxième consultation finale, malgré la reconnaissance du diagnostic de la maladie de Lyme qui vient sanctionner un manquement dans l'ordre du conventionnel selon Béatrice A.

Extrait du journal de terrain, deuxième consultation finale pour Théo C., après une réunion de concertation clinique et thérapeutique, avec Béatrice A., le 8 décembre 2010
Une fois que les parents sont partis, Béatrice A. m'invite à rester dans son bureau pour me dire : « Là, on est dans ce qu'on appelle la pensée magique. C'est volontairement hors du conventionnel : ils sont allés voir un guérisseur. Et il n'y a pas de souplesse donc nous, on doit s'adapter. »

Moi : « Même si tu trouves que ce n'est pas adapté, tu ne dis rien? »

Béatrice A. : « Là où je ne peux rien dire, c'est sur le diagnostic de la maladie de Lyme, qui aurait dû être dépistée avant... Mais par exemple, le noropile, c'est un médicament pour les cas de démence ! Pour stimuler la circulation vasculaire et l'activité cérébrale

⁵⁷⁶ Sirop à base de plantes indiqué pour l'élimination des vers intestinaux.

dans les cas de démence et d'accidents cardio-vasculaires ! C'est pas du tout adapté ! Et pour le sirop du massif des chartreux... »

Moi : « Ça ne peut pas faire de mal, si ? »

Béatrice A. : « C'est des plantes quand-même, on ne sait jamais... Le truc, c'est qu'ils font les deux, ils sont aussi sur le conventionnel. Il n'y a pas de cohérence ! On n'a pas de prise ! L'éducatrice du SESSAD m'a demandé de remettre de l'ordre mais ce n'est pas possible : on est obligés de s'adapter, on ne peut que laisser faire. »

La notion de « pensée magique » telle qu'elle est utilisée par Béatrice A. fait référence à des croyances superstitieuses, à une forme de pensée qui peut être définie comme « l'explication de phénomènes réels par des causes irrationnelles »⁵⁷⁷. Penser qu'un traitement à base d'antibiotiques pourrait éradiquer les troubles de son enfant relève-t-il d'une forme de pensée irrationnelle ? Il semble plutôt que les parents aient des raisons de cultiver cet espoir et qu'ils cultivent cet espoir de manière contrôlée, tout en conservant une distance critique.

Care et temporalités : avancer pas à pas, anticiper, être disponible

La question de la temporalité peut être appréhendée sous une triple signification prenant la forme de trois impératifs pour le responsable principal de soin : avancer pas à pas, anticiper, être disponible. L'engagement dans le soin permet au fil du temps d'accumuler des compétences, de mieux identifier les raisons d'agir de l'enfant, de mettre en place un certain nombre d'habitudes pour adapter la vie quotidienne, quitte à changer radicalement de mode de vie pour les parents.

Extrait du troisième entretien avec Élise, mère de Pierre S., le 25 janvier 2010, à mon domicile

Élise : « Donc là, par exemple, cet été, on part bien en Corse. Donc on commence à en parler à Pierre... Donc il nous a bien demandé si dans le bateau, il y a avait des ascenseurs... Enfin, heureusement, maintenant, il y a Internet, on peut lui montrer plein de choses visuellement... Là, on a le nom du bateau, on lui a montré le bateau en images. Sur une carte, on lui a montré où on allait le prendre, où on arrivait... Nous qui, avant, vivions sur des coups de tête ! C'est vrai, avant, c'était pas du tout notre style, on ne fonctionnait pas comme ça quoi ! »

Moi : « Vous ne programmez pas tout à l'avance... »

Élise : « Non, jamais ! On ne fonctionnait pas du tout comme ça... C'est une habitude à prendre ! C'est vrai que quand on en parle avec d'autres parents, ils disent : c'est vrai, c'est une autre façon de vivre. Mais c'est vrai qu'à la base, on n'est pas du tout comme ça, on n'est pas très organisés (rires). C'est vrai que moi, j'ai des souvenirs, un weekend, on ne savait pas quoi faire, on prenait la voiture, on allait à Paris, ou on descendait à la mer, on allait à Marseille... Mais avec Pierre, c'est plus possible ! Bon,

⁵⁷⁷ Derek Bolton, Pamela Dearsley, Richard Madronal-Luque, Simon Baron-Cohen, 2002, « Magical thinking in childhood and adolescence : development and relation to obsessive compulsion », *British Journal of Developmental Psychology*, vol. 20, n° 4, p. 479-494.

c'est vrai qu'avec des enfants en général, c'est déjà plus difficile... Mais avec Pierre, c'est plus possible ! »

L'engagement pratique dans le soin se fait d'abord sur un mode séquentiel qui consiste à négocier en permanence l'action qui convient. Le travail de *care* est une activité difficile à routiniser. Il se caractérise précisément par un état de questionnement perpétuellement ouvert ou potentiellement ré-ouvert sur ce qui convient.

Le degré de l'ajustement de l'action peut être variable. Négocier l'action qui convient, c'est ajuster un acte, une manière de s'y prendre avec l'enfant, l'usage d'un outil. Lors de notre entretien du 22 février 2010, Élise m'explique que Pierre présente des problèmes de comportement depuis notre précédent entretien (25 janvier 2010). Elle me dit l'avoir constaté grâce au « contrat de comportements », document sur lequel figure un certain nombre de consignes comportementales (rester assis jusqu'à la fin d'une activité, écouter la maîtresse, ne pas crier en classe) négociées entre Élise et Nicole C., psychologue d'inspiration cognitivo-comportementale. La maîtresse évalue le respect de ces consignes à l'école, en attribuant des points verts (consigne respectée) et rouges (consigne non-respectée) qu'elle dessine sur le contrat de comportements. Les parents regardent ce contrat de comportements chaque soir au retour de l'école. Observant une recrudescence de points rouges sur le contrat de comportements de Pierre, ses parents ont décidé de renforcer les récompenses (attribuées non plus à la semaine mais à la journée) et d'introduire un système de sanctions.

Lors de notre sixième entretien (le 1^{er} juin 2010), Élise me raconte de nouveau qu'à la fin du mois d'avril, la scolarisation de Pierre est devenue difficile. Cette fois, la maîtresse de Pierre a convoqué Élise à plusieurs reprises pour parler des problèmes de discipline qu'elle rencontrait en classe. Élise a finalement rencontré la maîtresse un soir après l'école pour reprendre les contrats de comportements avec elle et tenter de trouver l'origine de la dégradation du comportement de Pierre en classe. Elles ont constaté ensemble qu'au début de cette période difficile avait été introduite une nouvelle consigne dans le contrat : « regarder la maîtresse dans les yeux quand elle me parle ». Elles se sont donc mises d'accord pour enlever cette consigne du contrat de comportements, ce qui a permis à Pierre de s'apaiser à l'école.

Négocier l'action qui convient, c'est également ajuster la configuration d'aides. La configuration d'aides peut être remise en question selon différents degrés et sous différentes formes. Premièrement, le changement dans la manière dont les parents qualifient les troubles de leur enfant questionne de manière radicale la pertinence de la configuration d'aides existante. Les parents se mobilisent alors pour faire évoluer cette configuration d'aides.

Lors de notre première rencontre en octobre 2009, Denise, la mère de Théo envisage le projet d'une entrée en CLIS de Théo à l'âge de 6 ans, et éventuellement d'une orientation vers un IME. Lorsque le pédopsychiatre du CMP propose à Denise en mai 2010 que Théo soit accueilli à mi-temps dans un l'hôpital de jour, cette dernière lui oppose un refus catégorique. La mère de Théo privilégie le projet d'une prise en charge en IME. Le 15 juin 2010, Denise visite un IME dans lequel Théo pourrait être pris en charge à partir de septembre 2011. À la fin du mois de juillet, Denise accepte finalement la proposition du pédopsychiatre. Elle me dit avoir compris que Théo a besoin de soins psychiatriques.

Extrait du quatrième entretien avec Denise, mère de Théo C., le 29 juillet 2010, dans un café

Denise : « En le voyant faire des crises, son attitude, en l'observant... Des fois on se disait : ça ne tourne pas rond dans sa tête, il y a un truc pas rond... Il a besoin de soins Théo ! On s'est dit : attend ! Moi, j'ai ouvert les yeux, je me suis dit : il a besoin d'aide. Il est déjà aidé mais il a besoin de soins psychiatriques... Dans sa tête, ça ne fonctionne pas, comme une maladie mentale, des fois on se dit qu'il est très intelligent mais il y a des choses qui ne vont pas... [...] Comme quoi, il y a des trucs qu'on dit qu'on ne fera pas et au final, on y va... Je parle de l'hôpital de jour, on est bien obligés de se rendre compte qu'il a besoin de ça... ».

Pendant l'été, l'IME dans lequel Théo est accueilli un jour par semaine propose à Denise que son fils soit scolarisé en CLIS à partir de septembre 2010. Denise refuse cette proposition en disant que Théo n'a pas le niveau d'aller en CLIS. En octobre 2010, Denise rencontre le médecin-chef de l'hôpital de jour qui pose le diagnostic de « psychose infantile » sur la condition de Théo. À la lumière de ce diagnostic, Denise questionne la pertinence d'une orientation en IME. Finalement, Théo est retiré de l'hôpital de jour en septembre 2011 pour rentrer dans un IME.

Deuxièmement, sans que les parents questionnent la pertinence de la configuration d'aides, des facteurs conjoncturels, tels que la formation d'un contexte peu favorable ou l'apparition d'une personne-obstacle, peuvent questionner de manière radicale le maintien de cette configuration. Les parents déploient alors de l'énergie pour maintenir la configuration existante.

En septembre 2007, lorsque Pierre rentre en CP, ses parents le sentent « très excité », « bien remonté », « bourré de TOC », « très remuant » au retour de l'école. Après un mois, ils sont convoqués par l'enseignant de Pierre, Monsieur O., qui leur dit que la scolarisation de Pierre se déroule très mal, que leur enfant est intenable et qu'il pousse des cris en permanence. Les parents de Pierre pensent que les méthodes de l'enseignant ne conviennent pas à Pierre qui a besoin d'être cadré.

Extrait du premier entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., le 30 septembre 2009, au domicile familial

Moi : « Pourquoi il ne voulait plus aller à l'école ? »

Élise : « Parce que Monsieur O., c'est un enseignant, comment dire, plus... Il laisse les enfants faire leurs choses quoi ! Il fait des petits groupes, des petits ateliers... »

Michel : « D'autres diront qu'il est bordélique aussi. »

Élise : « De toute façon, on le voit, on récupère nos enfants à la porte de la classe... »

Michel : « Tous en courant ! » (rires)

Élise : « Avant avec Madame I., les enfants étaient assis sur leur chaise, bien habillés, la fermeture éclair jusqu'en haut du manteau en hiver, le cartable sur les épaules. Elle les appelait un par un quand elle voyait les parents... Et là, Monsieur O. bloque la porte et tous les enfants sont derrière lui. Le blouson, il n'a qu'une manche, le cartable est ouvert. » (rires)

Michel : « Y'en a un qui retourne dans la classe car il a oublié son cartable ! » (rires)

Élise : « Il est très gentil, il n'est pas du tout sévère avec les enfants. Il est trop gentil même, je dirais. Et ça le dessert finalement car les élèves, ils lui font faire un peu ce qu'ils veulent. »

Élise mobilise son énergie pendant cette période pour maintenir la scolarisation de Pierre en milieu « ordinaire », avant d'embaucher avec Michel une personne pour aider Pierre en classe.

Extrait du premier entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., le 30 septembre 2009, au domicile familial

Élise : « Donc Monsieur O., l'enseignant, je me souviens, j'allais le voir tous les matins. Je lui disais : Pierre, je le sens bien aujourd'hui, vous allez voir, ça va bien se passer (rires). À Pierre avant de partir : Pierre, faut que tu sois sage. D'ailleurs, Pierre ne voulait plus aller à l'école, il se roulait par terre en pyjama, tous les matins. Il fallait que je l'habille de force ! J'étais obligée de surveiller qu'il rentre bien dans la classe. J'avais peur qu'il s'enfuit ou qu'il fugue. [...] « J'aime pas l'école, je ne veux pas y aller », moi, j'ai des souvenirs le matin, c'était terrible pour l'emmener. Et même moi, mais j'en pleurais ! Le matin, y'a eu des semaines, où je pleurais tous les matins hein ! Je me disais : mais c'est pas possible, pourquoi je l'emmène à l'école dans cet état ? Enfin, vraiment, on avait l'impression qu'on lui faisait subir... Tous les matins, j'allais voir Monsieur O. pour lui dire : on va trouver une solution. »

L'apparition de nouvelles ressources mobilisables, ou encore la conversion des proches à une théorie diagnostique donnée, peuvent également questionner la configuration d'aides à la marge.

Au fil du temps, les parents respectifs d'Élise et Michel sont devenus des personnes sur lesquelles le couple peut s'appuyer non seulement pour s'offrir un temps de répit mais également pour prendre le relais dans la production du soin. Ils deviennent des alliés mobilisables en se rangeant progressivement derrière la théorie diagnostique d'Élise et Michel et par conséquent, derrière leurs manières de faire avec Pierre. Quand Pierre était petit, les parents d'Élise et de Michel étaient persuadés qu'il était un enfant terrible, révélateur du

manque d'autorité de ses parents. Quand Élise et Michel rencontrent la psychologue Nicole C. en décembre 2007, les parents de Michel, et notamment sa mère, critiquent fortement la volonté du couple d'arrêter le suivi en CMP. Ils conseillent plutôt aux parents de Pierre de ne pas s'en remettre à Nicole C. et de changer leur enfant d'école. Néanmoins, en novembre 2009, la mère de Michel assiste à une formation sur l'autisme donnée par Nicole C. pour les proches. En avril 2010, pendant les vacances de printemps, Élise et Michel décident de louer une maison à Saint Jean de Luz avec les parents d'Élise pour une semaine. Ils conviennent de l'organisation suivante : la mère d'Élise s'occupera de l'intendance tandis que le père d'Élise fera travailler Pierre sur les acquisitions scolaires. Cette formule ayant fait ses preuves aux yeux d'Élise et Michel, ils décident de renouveler l'opération avec les parents de Michel cette fois. Pendant les vacances d'hiver, en février 2012, ils prévoient de louer ensemble un chalet à la montagne pour une semaine.

La production de l'arrangement pratique de soin est un processus ininterrompu, ponctué par des moments de crise pendant lesquels l'arrangement de soin est remis en question et des moments de stabilisation, pendant lesquels l'arrangement de soin trouve un certain équilibre. Si les crises nécessitent de renégocier l'action qui convient, de se mobiliser pour faire évoluer ou au contraire maintenir une configuration d'aide, les périodes de stabilisation de l'arrangement de soin ne sont pas pour autant des périodes d'inaction mais plutôt des périodes où l'action vise à maintenir l'équilibre atteint. Par peur de bouleverser un équilibre à peine trouvé dans l'arrangement de soin pour Pierre, sa mère refuse avec regrets en janvier 2010 une promotion qui lui a été accordée dans le cadre professionnel.

La mise en lumière de l'importance des facteurs conjoncturels conduit à penser la production d'un arrangement pratique de soin comme une activité sous contraintes. À cet égard, il est nécessaire de souligner l'importance de la contrainte d'ordre financier.

François et Paola m'annoncent lors de notre quatrième entretien qu'ils ont trouvé par le biais d'une association de parents d'enfants autistes, une psychologue formée à la méthode ABA (Applied Behavioral Analysis) qui pourrait suivre leur fils, Edouardo. Mais le problème du coût financier se pose rapidement : au prix de la séance qui doit durer deux à trois heures selon la psychologue pour être efficace (40 euros de l'heure) doivent être ajoutés les frais de déplacement de la psychologue à domicile ou des parents dans le cabinet de la psychologue qui se trouve à une centaine de kilomètres. Les parents se déplacent finalement deux fois dans le cabinet de la psychologue puis financent une séance à leur domicile avant de mettre un terme à ce suivi qui convient à leurs attentes mais qui s'avère trop coûteux.

La logique de suivi de cas permet de saisir à la fois les petits ajustements permanents de l'action comme les évolutions de la configuration d'aides. Ce suivi révèle la fragilité des configurations d'aide telles qu'elles sont présentées à un moment t dans une enquête par entretiens uniques. On peut remarquer que cette temporalité séquentielle est difficile à prendre en compte par les dispositifs d'action publique qui doivent évaluer des situations en fonction de critères saisis à un moment t, lui-même éloigné du moment où le dossier contenant ces critères a été élaboré.

Cette temporalité séquentielle rencontre de manière parfois conflictuelle une autre temporalité de l'action qui est celle de l'anticipation de l'avenir. Comment anticiper l'avenir à partir d'une situation que l'on sait fragile et susceptible d'être remise en question plus ou moins radicalement à tous moments ? Cette opération qui semble difficile à concevoir est pourtant pratiquée en permanence par les parents. Les parents tentent de se représenter les possibilités de vie pour leur enfant en fonction de la manière dont ils évaluent ses capacités et dont cette évaluation change au fil du temps. L'enfant parlera-t-il un jour ? Pourra-t-il travailler ? Aura-t-il des amis ? Sera-t-il en couple ? Pourra-t-il vivre seul ? Toutes ces questions soulignent les différentes formes de l'autonomie visée à terme par les parents. Elles soulèvent également la question de l'éventuel transfert de la charge du soin sur les autres enfants quand les parents ne pourront plus l'assumer. Cette éventualité est évoquée dans les entretiens soit comme un contre-modèle que les parents refusent, soit comme une possibilité qu'ils écartent avec gêne.

Si une vision séquentielle du temps permet de saisir comment les parents avancent pas à pas, elle ne permet pas de saisir l'impératif de disponibilité également présent dans le *care*. Matxalen Legarreta Iza met en avant l'importance de la pluralité des dimensions temporelles du *care* au-delà du temps comme ressource pour l'action⁵⁷⁸. Elle propose d'abord d'opérer un premier déplacement du temps considéré comme une ressource vers le temps considéré comme cadre de l'action. Elle souligne les aspects temporels des activités qui échappent aux enquêtes budget-temps : « la disponibilité, temps de présence ou temps dédié à la planification, l'organisation, la gestion des activités qui ont plus à avoir avec la responsabilité et les préoccupations qu'avec les occupations au sens strict du terme »⁵⁷⁹.

Elle fait remarquer que les enquêtes budget-temps « opèrent sur la base d'une conception du temps linéaire et séquentiel qui suppose que les activités s'ordonnent en une

⁵⁷⁸ Matxalen Legarreta Iza, 2009, « Le temps donné dans le travail domestique et de care », *Multitudes*, vol. 3-4, n° 37-38, p. 106-112.

⁵⁷⁹ *Ibid.*, p. 107.

série où elles se succèdent les unes aux autres »⁵⁸⁰. Ces enquêtes présentent deux limites : elles ne permettent ni de saisir les activités qui sont réalisées simultanément, ni de mesurer l'intensité de l'activité.

Par ailleurs, ces enquêtes s'appuient sur un temps considéré comme une matérialité rigide et inflexible. Cette conception du temps ne permet pas de saisir la mise à disposition qui induit un temps flexible et élastique. Matxalen Legarreta Iza invite à opérer un deuxième déplacement pour comprendre le temps du *care*. Elle propose de passer du temps comme cadre de l'action vers le temps incarné dans l'action, en distinguant le temps au sens de « *kairos* », temps donné de l'activité humaine, et le temps au sens de « *chronos* » qui poursuit sa marche de manière objective et impersonnelle⁵⁸¹.

Care et genre : l'inégale mobilisation au sein du couple

Dans les cas qui ont fait l'objet d'un suivi, les responsables principales de l'arrangement pratique de soin sont en général les mères, à l'exception d'un cas. Dans le cas d'Edouardo L., son père François initie les démarches autant au niveau de la quête diagnostique qu'au niveau de la production de l'arrangement pratique de soin, tandis que la mère d'Edouardo, Paola, se tient informée. La première raison invoquée par les parents pour expliquer cette répartition des tâches au sein du couple est la suivante : Paola, étant mexicaine, ne parle pas très bien français et François comprend plus facilement le fonctionnement des différents dispositifs. La deuxième raison que l'on peut invoquer, même si ce n'est pas fait de manière explicite par les parents, réside dans l'activité professionnelle de François qui consiste à vendre des lacets sur des marchés. Premièrement, François juge ce travail peu épanouissant ; deuxièmement cette activité lui laisse beaucoup de temps libre ; troisièmement, cette activité est peu valorisante du point de vue de la rémunération : François touche le RSA. Sachant que Paola est au chômage, le couple parvient à subvenir aux besoins de la famille grâce à l'appartement du père de François dans lequel ils habitent sans payer de loyer. Il semble que François s'investit beaucoup dans l'organisation du soin pour Edouardo car l'identification au statut de père compétent d'un enfant diagnostiqué autiste lui donne davantage de reconnaissance sociale que son statut professionnel qu'il considère comme peu valorisant.

⁵⁸⁰ *Ibid.*, p. 108.

⁵⁸¹ *Ibid.*, p. 110.

En général, les mères se présentent également comme les plus importantes pourvoyeuses du soin apporté à l'enfant, en termes de temps dédié à cette activité. Encore une fois, ce constat ne se vérifie pas dans le cas d'Edouardo L., pour lequel les parents s'investissent de manière relativement égalitaire en termes de temps dédié au soin apporté à l'enfant. Après être restée en retrait, Paola s'est impliquée progressivement dans le travail éducatif initié par le père, tout en continuant d'assurer la plupart des tâches domestiques.

François assume les séances de stimulation selon la méthode ABA VB (Applied Behavioral Analysis – Verbal Behavior) à domicile tandis que Paola assume les séances de communication selon la méthode PECS (Système de Communication par Échange d'Images). Cet équilibre au sein du couple peut s'expliquer en partie par la disponibilité de François, mais également par l'histoire de la famille. Au moment où elle tombe enceinte, Paola, diplômée en architecture, vient de créer sa société de construction de bâtiments. Elle donne naissance à Edouardo le 26 mai 2006 au Mexique. François n'a pas d'activité professionnelle au moment où Edouardo naît. Il s'occupe beaucoup de son fils à domicile tandis que Paola est très investie dans son activité professionnelle. Néanmoins les démarches relatives à la santé d'Edouardo semblent plutôt menées à l'initiative de Paola. Pendant l'été 2008, François évoque la possibilité de rentrer en France : il veut reprendre une activité professionnelle et quitter cette ville où ils habitent au Mexique qu'il n'aime pas. Paola est partagée : elle a des contacts, des clients, une vie professionnelle qui lui importe au Mexique mais à la fois, elle considère qu'elle travaille trop, qu'elle ne peut pas s'occuper d'Edouardo comme elle voudrait, qu'elle est trop stressée, et que personne au Mexique ne parvient à apporter de réponses ou de solutions satisfaisantes aux difficultés rencontrées par leur enfant. La famille arrive en France en janvier 2009. Deux caractéristiques dans cette configuration permettent de comprendre l'équilibre en termes de temps consacré au soin apporté à l'enfant au sein du couple : l'importance et la réussite de la vie professionnelle de Paola au Mexique et l'implication de François dans le soin apporté à Edouardo pendant la petite enfance.

Ce cas permet d'abord de dénaturer la répartition des tâches fondée sur la différence de sexes et de questionner l'assignation de l'éducation des enfants aux mères. C'est d'abord le parent ayant le statut professionnel le moins valorisé socialement et économiquement au sein du couple qui devient le responsable principal et le pourvoyeur essentiel du soin apporté à l'enfant. La discrimination à l'égard des femmes sur le marché du travail induit que ce sont souvent les femmes qui se trouvent dans cette situation au sein du couple.

Ce cas permet également d'analyser les limites dans lesquelles la mère peut déroger au rôle de la pourvoyeuse principale de soin. Si la répartition du temps consacré au soin apporté à l'enfant peut s'équilibrer au sein du couple, la posture de retrait du soin adoptée par certains pères ne semble pas envisageable pour une mère. Après avoir adopté cette position de retrait initiale, Paola finit par se sentir obligée de s'investir dans l'arrangement de soin initié par son mari.

Les autres cas rejoignent les tendances de genre soulignées dans la plupart des travaux sur le *care*. Dans mon étude, cette implication genrée dans la production et la mise en œuvre de l'arrangement pratique de soin doit être mise en regard de la responsabilisation genrée des parents par les professionnels de santé : l'injonction à s'impliquer dans le soin apporté à l'enfant, et dans la conception de l'arrangement pratique de soin, est surtout faite aux mères.

Parmi les trois autres cas suivis, on observe deux autres configurations possibles au niveau de l'organisation familiale. Premièrement, la mère initie les démarches au niveau du diagnostic et de la prise en charge. Le père s'informe des démarches entreprises par sa femme et participe aux consultations. Il s'investit dans la démarche de soin sans assurer le cœur du travail éducatif spécialisé effectué par la mère (accompagnement du travail scolaire, stimulation de l'enfant). La mère « délègue » une partie des tâches domestiques à son mari (cuisine, repassage, nettoyage de la maison), ce qui lui permet de libérer du temps pour travailler à l'acquisition de compétences sociales et scolaires chez l'enfant. Dans cette configuration, les deux parents participent à l'entretien.

Dans le cas de Pierre S., Élise accompagne son fils au niveau des apprentissages scolaires en s'appuyant sur les méthodes élaborées par une psychologue d'inspiration cognitivo-comportementale qui utilise les outils Montessori⁵⁸². La psychologue met en place des procédés d'apprentissages alternatifs pour travailler l'acquisition des notions introduites à l'école. Élise assure des séances de 30 à 60 minutes de travail sur table chaque soir et fabrique le matériel de travail nécessaire. L'accompagnement scolaire repose sur l'instauration d'une relation soutenue avec l'enseignant de l'enfant qui renseigne la mère sur les points travaillés en classe régulièrement, voire quotidiennement, par le biais d'un « cahier de liaison » qui circule entre l'école et la maison. La mise en place de ces temps de travail sur table assurés par Élise a engendré une réorganisation de la répartition des tâches domestiques au sein de la

⁵⁸² Méthode Montessori : méthode pédagogique créée par Maria Montessori, médecin et pédagogue italienne (1870-1952), fondée sur l'observation des enfants « anormaux » et appliquée ensuite aux enfants « normaux », qui prône l'adaptation des outils au fonctionnement de l'enfant pour faciliter ses apprentissages. Dans le cas de l'autisme, les outils Montessori sont utilisés car ils permettent de matérialiser et de rendre visible pour l'enfant des notions abordées de manière plus théorique à l'école.

famille. Michel, le mari d'Élise, assure la cuisine, le nettoyage de la maison et la lessive depuis que sa femme s'investit dans le suivi de la scolarité de Pierre. Il est devenu sa « femme de ménage » dit-elle en riant lors d'un entretien le 25 janvier 2010. L'implication de Michel dans l'accompagnement de Pierre peut prendre la forme de conduites aux consultations (Michel est par exemple venu seul pour le bilan pragmatique du langage au centre de diagnostic) ou encore d'un engagement dans la stimulation de son enfant (poser des questions relatives à ce que l'enfant travaille au niveau scolaire avec sa mère, encourager Pierre à aller vers les enfants du quartier pour jouer, etc.)

Dans la seconde configuration, incarnée par les cas de Théo C. et de Benoit F., la mère initie les démarches au niveau du diagnostic et de la prise en charge. Le père ne s'informe pas de ces démarches. Il témoigne d'une position de retrait quant à la production et la mise en œuvre de l'arrangement pratique de soin pour l'enfant, et ne s'engage pas dans une démarche de soin auprès de l'enfant. On n'observe pas de réorganisation de la répartition des tâches domestiques au sein du couple. Dans cette configuration, seule la mère participe à l'entretien.

Qu'est-ce qui détermine l'entrée dans l'une ou l'autre de ces deux configurations ? Il semble qu'un des enjeux déterminants soit le fait que les deux parents partagent ou non la même qualification des problèmes de leur enfant et s'accordent ou non sur les manières d'y faire face.

Dans le cas de Benoit F., Didier, dont la posture de retrait est régulièrement soulignée par sa femme, qualifie les problèmes de son fils d'une manière bien différente de Laure. Alors que sa femme utilise la notion de handicap pour expliquer que son enfant fonctionne différemment des autres, Didier identifie de manière centrale un problème de soumission à l'autorité chez son fils.

Extrait de l'entretien avec Didier, père de Benoit F., le 15 septembre 2010, au domicile familial

Moi : « Au niveau du comportement, c'était quoi par exemple ce que vous avez remarqué ? »

Didier : « Ben heu... J'arrivais pas à le soumettre »

Moi : « Oui. »

Didier : « Ça c'est quelque chose qui m'a... »

Moi : « Le fait qu'il n'obéisse pas ? »

Didier : « C'est même pas une question d'obéissance... Le soumettre, c'est l'obliger à faire quelque chose sous toutes les contraintes, et ça ne marche pas avec lui... Alors que le grand, même s'il veut pas, il va céder, même à coup de baffes... Alors que lui, à coup de baffes... Je pourrais l'étrangler que j'y arriverais pas... Déjà, rien que ça, j'ai dit : bizarre... Il a la tête dure... [...] Je me suis dit : c'est pas normal quoi... De ne pas céder... Enfin, juste pour des broutilles en plus : pour ne pas manger quelque chose... Donc voilà, déjà des trucs qui mettent la puce à l'oreille... [...] Ben il a bien fallu s'adapter... Parce que voilà... C'est pour ça qu'au début, je ne le comprenais pas... Des

trucs comme ça... Que quelque chose qu'il avait la veille, aujourd'hui, quoi tu ne le manges pas ? C'est pas bon... Donc là, je comprends pas, et moi, quand je comprends pas... Je m'énerve et je lui disais : ben tu vas voir, tu vas la manger. J'essayais de le contraindre par tous les moyens et il ne craquait pas... Sur des petits trucs comme ça, je me suis dit : comment on ne peut pas craquer, à pas vouloir manger quelque chose que je sais qu'il a déjà mangé, avec ce que je lui infligeais !? Je me disais : pas possible... Voilà, c'est un truc impossible... Enfin, l'autre gosse, il n'aime pas les tomates, mais si je veux, je lui en fait manger une entière... Donc je veux dire... Pour ça, j'en revenais pas au début mais maintenant, il y a des choses que j'ai comprises. J'ai vu que voilà, je pouvais pas lui imposer certaines choses... Je sais que dans certains cas, c'est pas possible que je lui impose... Entre autre sur la bouffe, faut faire autre chose s'il ne veut pas manger... »

Le fait que Didier appréhende les difficultés rencontrées dans l'éducation de Benoit comme étant liées au caractère de l'enfant favorise l'adoption de méthodes que sa femme désapprouve. Didier et Laure ne qualifiant pas de la même manière les difficultés rencontrées avec Benoit, ils ne s'accordent pas facilement sur les manières d'y faire face. Au départ Didier reconnaît un certain manque de patience de sa part : en s'appuyant sur des stéréotypes de genre, il oppose sa force virile à la patience de sa femme.

Extrait de l'entretien avec Didier, père de Benoit F., le 15 septembre 2010, au domicile familial

Pendant l'entretien, à plusieurs reprises, quand Didier dit : « on n'est pas d'accord », il montre vers la cuisine, où se trouve Laure. Par la suite, surtout à partir du moment elle reste dans la même pièce et écoute l'entretien, il fait clairement référence à sa femme ou la regarde directement.

Didier : « Ben oui, il faut essayer de s'adapter un petit peu à son caractère. Essayer, c'est pas évident non plus... C'est pour ça que des fois, on s'engueule un peu... parce que des fois, je le secoue un peu de trop, je lui secoue les plumes et on n'est pas toujours d'accord, voilà quoi ! Forcément, ma femme aurait tendance à plus lui parler, nanani, nanana... Mais enfin, j'ai pas la patience en fait, tout simplement... J'essaie de m'adapter pour que ça se passe au mieux... J'essaie mais ce n'est pas évident... C'est que y'a des fois soit on oublie ou je sais pas, on perd patience aussi... »

Moi : « Quand vous dites : vous oubliez, ça veut dire quoi ? »

Didier : « Ben, je passe d'un gosse à l'autre... J'ai du mal à changer... Donc bon, elle a beau des fois me dire : faut pas faire machin... Oui, voilà bon, alors j'essaie... [...] Je le fais travailler de temps en temps... heu là aussi, faut avoir beaucoup de patience : c'est super lourd, c'est super long pour faire pas grand-chose des fois... Mais j'essaie de le faire quand même parce que j'ai l'impression, ouais c'est même sûr qu'on le fait avancer, qu'on lui apprend des choses... On lui apprend rien qu'à essayer d'écrire, ça c'est super dur pour lui d'écrire, rien que de reproduire une lettre, c'est galère... Alors ouais, y'a des trucs comme apprendre à compter, j'ai trouvé que ça allait assez vite mais y'a des trucs, c'est beaucoup plus dur donc faut être patient... Ce qui peut arriver, c'est que je m'énerve, que j'ai plus la patience... Là, faut vite arrêter quoi... Bah ouais, c'est... enfin bon, faut presque le pratiquer pour le voir, pour le croire mais y'a des fois, pour moi, c'est trop quoi... C'est trop, je préfère arrêter parce que je suis trop énervé... Voilà mais j'essaie quand même de me motiver pour le faire travailler mais, lui, il l'est pas toujours... Il a pas toujours envie... »

Mais au fil de l'entretien émerge également un désaccord de fond au sein du couple. Les méthodes employées par Laure, mises en œuvre sur les conseils de Nicole C., psychologue d'inspiration cognitivo-comportementale, ne semblent pas efficaces à Didier. Plus précisément, s'il peut reconnaître que ces méthodes fonctionnent pour travailler sur les apprentissages scolaires, il ne considère pas que ces méthodes soient efficaces pour agir sur les comportements de Benoit.

Extrait de l'entretien avec Didier, père de Benoit F., le 15 septembre 2010, au domicile familial

Moi : « Les professionnels donnent pas mal de conseils sur comment s'y prendre, je l'ai vu par exemple chez Nicole C.... »

Didier : « Enfin, ses conseils, ils sont surtout basés sur le travail à la table donc après, à côté, ouais, on essaie d'agir un peu sur le comportement... Je suis pas certain que ce soit le top ce qu'elle nous propose des fois, entre autres le tableau de comportements, des trucs comme ça... Tu t'es bien comporté aujourd'hui, t'auras un monsieur qui sourit là... Euh je suis pas certain que ça le motive à fond mais bon... Mais bon, pour ce qui est apprendre à compter les couleurs et tout ça, je pense qu'on en a bien besoin quoi... C'est très utile... »

Moi : « Mais pour le reste... »

Didier : « J'y crois pas trop, j'ai pas l'impression que ça marche super et je suis pas convaincu sur le rendu quoi... C'est pas moi qui le pratique parce que comme j'y crois pas, je le fais pas d'ailleurs, mais je vois faire et je suis pas certain que ce soit très motivant... Y'a des fois, non mais voilà, petit exemple : il se comporte mal à l'école, voire très mal, le soir quand on a un cahier j'arrive à lui dire et si dans le pire des cas, ça fait un certain nombre de fois que ça se reproduit, ça m'arrive de lui mettre une bonne fessée et de l'engueuler un bon coup et généralement, j'ai vu qu'il le retenait... Disons, je lis : aujourd'hui, on est tel jour, la maîtresse, elle a marqué : Benoit, ça s'est mal passé en récréation, il n'a rien fait en classe, il a mordu son AVS, il a parlé toute la journée de l'école rouge, le genre de trucs qu'il peut faire quoi... Le matin, il dit qu'il veut aller à l'école rouge quand il passe devant, et il va répéter ça toute la matinée, et tellement ça va l'énerver qu'on lui dise non que des fois, il envoie tout voler... J'ai vu que j'arrivais déjà à lui rappeler qu'il ne fallait pas que ça se reproduise et ça, c'est sûr que ça marche... Tandis que si je lui dis : demain t'auras un bonhomme pas content, je suis pas sûr que ça va marcher... Non, je vois... Sur le coup, il n'est pas content d'avoir un bonhomme pas content mais bon voilà quoi, il s'en fout quoi... Pour lui, c'est pas lourd de conséquences il me semble... Alors qu'avec moi, il l'a retenu... généralement... là, je ne fais que le menacer depuis la rentrée : attention la prochaine fois, voilà... Je lui appris à bien me répondre correctement: oui papa, à chaque fois que je lui disais ça. Je lui impose beaucoup de choses, donc normalement... La preuve, il en a peur maintenant, quand dans son cahier, il est mal écrit, il veut le cacher, ou il dit à mamie : faut pas le donner, faut le cacher, faut pas que je le lise donc... Déjà il a capté que le cahier, c'était la relation entre la maîtresse et moi, et donc que son comportement, il... Enfin c'est déjà bien qu'il ait compris ça... Et encore une fois, je suis pas sûr qu'avec d'autres comportements, ça lui ferait une grosse contrainte. »

Une théorie diagnostique présente une certaine capacité de résistance à l'apparition de dissonances cognitives venant questionner le schéma d'intelligibilité de la condition de

l'enfant. Didier souligne qu'il ne comprend pas la capacité de résistance que son fils parvient à opposer à l'exercice de son autorité paternelle, ce qui pourrait remettre en question sa théorie diagnostique selon laquelle le seul caractère de son fils explique la difficulté à le soumettre. Néanmoins, Didier n'adopte pas pour autant une attitude différente par rapport à son fils et il ne se convertit pas pour autant à la manière dont sa femme qualifie les problèmes de leur enfant.

Didier ne s'engage pas dans une démarche de soin auprès de son fils : il privilégie au contraire l'engagement dans des activités ludiques dénuées d'intérêt éducatif, au moins clairement identifié et consciemment cultivé.

Extrait de l'entretien avec Didier, père de Benoit F., le 15 septembre 2010, au domicile familial

Didier : « Moi, je joue beaucoup avec eux, je crois... Pas mal... (à sa femme) Plus que toi ! »

Laure : « Oui, c'est vrai. »

Didier : « Ouais, y'a moyen de participer à des activités hein ! Je me balade beaucoup avec eux. On fait du vélo maintenant... On peut aller relativement loin en vélo, c'est vrai... Ouais, on fait pas mal d'activités, comme je fais avec son frère... »

La position de retrait du soin n'est pas une position a priori mais une position qui se construit de manière processuelle. Didier souligne pendant l'entretien à plusieurs reprises que sa femme s'est posée des questions sur la condition de Benoit bien avant que lui ne s'inquiète. Il souligne que Laure a apporté des éléments de réponses à des questions qu'il n'avait pas eu le temps de se poser. Là où Laure pense que son mari ne s'est pas senti concerné par les problèmes de Benoit, Didier souligne la différence de temporalité dans leur identification respective des difficultés de Benoit.

Extrait de l'entretien avec Didier, père de Benoit F., le 15 septembre 2010, au domicile familial

Moi : « Comment est-ce que ça a émergé cette idée de dire qu'il y avait peut-être quelque chose de précis là-dessous, un handicap, une maladie... »

Didier : « Ben, c'est pas moi qui me suis posé toutes ces questions-là. Moi j'étais plutôt, j'ai suivi ma femme... Dans son... Parce que moi, je me posais pas encore trop de questions... Même si je me disais... Mais bon, c'est plus en la suivant que j'ai fait ces découvertes quoi... Voilà. »

Moi : « Donc elle vous a raconté... »

Didier : « Oui, ce qu'elle trouvait, ce qu'elle pensait et tout ça... C'est pour ça que je... Ouais, j'ai pas eu le temps de trop rechercher ni réfléchir : qu'est-ce qui aurait pu ? Qu'est-ce qu'il y aurait pu avoir... On s'est pas posé toutes ces questions. »

Moi : « En fait, elle s'est posé les questions avant, donc vous avez eu des éléments de réponse au fur et à mesure mais sans que ça vienne de vous, c'est ça ? »

Didier : « Ouais voilà... C'est ça, ouais. »

[...]

Laure (à son mari) : « T'as trouvé des informations par l'association, enfin pas toi parce que tu te sens pas concerné... »

Didier : « C'est pas que je me sens pas concerné... Tu crois ça vraiment ? »

Laure : « Nicole [psychologue], on l'a trouvé par le biais de l'association... »

Didier : « Tu l'as trouvée parce que j'ai pas cherché qui que ce soit... [...] Vu que moi, je ne me suis pas posé toutes tes questions, voilà... Je vous l'ai dit : j'ai un train de retard... Je le reconnais... Elle m'a déjà demandé : si j'avais pas fait ça, t'en serais où ? Ben, je sais pas... Est-ce que j'aurais fait tout ça s'il n'y avait personne ? Parce que moi j'ai tendance à laisser couler, ça va s'arranger... Donc c'est difficile de savoir où j'en serais... Je sais pas si j'aurais regardé sur Internet pour savoir... Qui peut me renseigner... Je sais pas, dur à dire... C'est vrai que d'avoir un diagnostic, ça ouvre les yeux quelque part... Après, ouais, chercher des infos pour se faire orienter vers les bonnes personnes, là aussi faut vouloir fouiner... Je sais que j'aurais peut-être pas fait tout ça... Faut vouloir chercher... Moi j'aurais plutôt laissé couler... Je sais pas, dur à dire... Faut vraiment voir le mal pour... J'étais sûrement moins inquiet que toi en fait, non ? »

Ce processus de retrait qui commence par un décalage temporel dans l'identification des problèmes de l'enfant est un processus qui se renforce au fil du temps, comme pris dans un effet de « *path dependence* » (dépendance au sentier). Cette notion de « *path dependence* » a été introduite en économie⁵⁸³ puis utilisée par les néo-institutionnalistes pour comprendre l'inertie des institutions, la résistance au changement des dispositifs institutionnels (North, 1990 et Pierson, 1993)⁵⁸⁴. Cette notion de « *path dependence* » semble pouvoir caractériser autant les arrangements institutionnels d'un point de vue macro que les configurations qui soutiennent les arrangements pratiques de soin au niveau micro.

Le moment où Didier s'inquiète pour son enfant est le moment où le diagnostic est énoncé par la pédopsychiatre Béatrice A. au centre de diagnostic, moment qui vient conclure la quête diagnostique initiée par sa femme. Pendant la période où Didier ne s'est pas inquiété, sa femme a élaboré un arrangement pratique de soin pour Benoit qu'elle coordonne au quotidien. Au moment où Didier semblerait davantage disposé à s'engager dans le soin, il se trouve pris dans un retard qui lui paraît impossible à rattraper, envahi par la honte de sa méconnaissance et le sentiment de son incompétence. La réversibilité de la posture de retrait diminue avec le temps qui favorise un effet de verrouillage, non pas technologique comme dans le cas du clavier QWERTY⁵⁸⁵, mais plutôt de la configuration de soin. Cet effet de

⁵⁸³ William B. Arthur, 1994, *Increasing returns and path dependence in the economy*, University of Michigan Press, Michigan.

⁵⁸⁴ Douglas C. North, 1990, *Institutions, Institutional change and economic performance*, Cambridge University Press, Cambridge et Paul Pierson, 1993, « When effects become cause. Policy feedback and policy change », *World Politics*, vol. 45, n° 4, p. 595-628.

⁵⁸⁵ L'étude de cas du clavier QWERTY (AZERTY en Français) illustre au mieux le concept de verrouillage technologique : il existe une technologie jugée plus efficace, mais la technologie jugée moins efficace reste le standard. Dans le cas du clavier informatique, l'ordonnancement des lettres sur le clavier QWERTY a été

verrouillage s'explique notamment par les effets d'apprentissage liés au fait d'être le responsable principal de l'arrangement pratique de soin⁵⁸⁶.

Extrait de l'entretien avec Didier, père de Benoit F., le 15 septembre 2010, au domicile familial

Moi : « Et donc l'association, ça ne vous intéresse pas d'y aller ? »

Didier : « Ben j'y suis allé une fois ou deux... Pfff... »

Laure : « Il ne se sent pas concerné... »

Didier : « Ça m'apporte pas grand-chose... Et puis ça y est, notre machine, elle est lancée... »

Laure : « Oui mais c'est pour aider d'autres familles aussi... »

Didier : « J'ai vu que j'aidais personne moi là-bas. C'est pas moi qui vais faire avancer les gens hein ! »

Laure : « Ben si justement, t'as pas trop compris comment ça fonctionnait ... Parce que toi, t'apportes ton vécu et après, il y a des choses qui se mettent en place... »

Didier : « Ouais mais moi, mon vécu, malheureusement... »

Laure : « Non mais même, pour l'école, tu peux apporter des solutions, parce qu'il y a une famille, elle le vit autrement... »

Didier : « Ben justement, toi, tu peux répondre à ces questions, moi je ne peux pas y répondre parce que tu t'es occupée de tout ça... Attend le mec, il va me poser des questions dans l'association, je vais dire : je sais pas ! (rires) »

Laure : « Il a peur de passer pour un con ! »

Didier : « Non, j'ai pas peur, j'y suis allé sans... une fois... »

Laure : « Une fois en réunion et une fois à l'assemblée générale... »

Didier : « Ça fait deux ! Mais bon, voilà... »

[...]

À l'issue de l'entretien, je demande à Laure comment Didier a accepté un entretien. Est-ce que c'est elle qui lui a demandé ?

Laure : « Oui et il n'a pas dit non, tu vois ! Il a juste peur de passer pour un con, de ne pas savoir répondre aux questions ! Mais je lui ai dit que tu voulais juste avoir le point de vue d'un papa. »

L'implication des affects dans le care

J'ai évoqué le risque de « sentimentalisation » du *care* identifié par Joan Tronto dans le travail de Carol Gilligan. Néanmoins, si le *care* ne doit pas être sentimentalisé et réduit à une affaire de dispositions, force est de reconnaître que le travail de *care* implique nécessairement les affects, et peut-être de manière particulièrement aigüe dans le cadre familial.

initialement pensé pour réduire les conflits de frappe des machines à écrire à la fin du XIX^e siècle. D'autres claviers plus ergonomiques et plus efficaces ont été envisagés par la suite mais pour autant, nous continuons à taper sur des claviers informatiques de type QWERTY (ou AZERTY). Cf. Paul A. David, 1985, « Clio and the economics of QWERTY », *American Economic Review*, vol. 75, n° 2, p. 332-337.

⁵⁸⁶ Ces effets d'apprentissage sont comparables aux « learning effects » identifiés par Paul Pierson comme l'un des quatre mécanismes d'auto-renforcement qui caractérisent les processus économiques générateurs de rendements croissants.

Dans le témoignage de Laure, on constate que le travail de *care* a fait naître l'attachement affectif qu'elle ressent actuellement pour son fils.

Extrait du deuxième entretien avec Laure, la mère de Benoit F., le 21 octobre 2009, au domicile familial

Laure : « Benoit, il est très démonstratif là-dessus, il n'y a pas de problème... D'ailleurs, c'est très positif, c'est encourageant parce qu'on voit qu'il y a vraiment un lien qui s'est établi avec la mè... Avec moi quoi. Parce qu'avant, c'est quelque chose que j'avais pas, j'avais l'impression d'avoir un enfant mais... D'en avoir un sans en avoir. »

Moi : « Vous n'aviez pas l'impression d'être une mère pour lui ? »

Laure : « Non, j'avais l'impression d'être une étrangère ! Il n'y avait rien... Et même moi, c'est ce que je disais avec mon mari, comment dire, je peux pas dire que j'aimais pas mon enfant parce que ça serait pas vrai mais j'ai l'impression qu'il y a vraiment la relation qui s'est établie il n'y a pas très longtemps en fait... On va dire que ça fait un an et demi, deux ans... Comment on peut expliquer ça ? Je savais que j'avais un enfant, qu'il fallait que je m'en occupe mais je n'avais pas ce... Ce besoin de l'aimer, de le serrer dans mes bras, de l'embrasser... On était comme deux murs, parce que vu que lui, il était fermé et moi de toute façon j'avais l'impression qu'il n'avait pas besoin de moi, qu'il n'avait pas besoin d'une maman, donc ça m'a un peu éloigné tandis que maintenant, les sentiments sont là ! Quand je ne le vois pas, il me manque, c'est vraiment impressionnant. Quand il n'est pas là, je le cherche... La relation mère-enfant s'est vraiment établie... Alors qu'avant... On s'est découvert aussi parce que moi j'avais pas l'impression d'être une maman... J'avais pas les mêmes sentiments, les mêmes émotions qu'avec le premier alors que maintenant, je les ai... C'est ce que je disais à mon mari... Avant, j'avais deux enfants mais... J'en avais deux mais c'est comme si... Je dis pas que j'en avais pas mais presque. Il n'y avait rien, il n'y avait pas de lien et c'est venu après... Et c'est vrai que maintenant, pour rien au monde je ne l'échangerais quoi ! Même si voilà... Même je crois que... Même si on pouvait revenir en arrière, je le laisserais comme il est, je le changerais même pas... Même il nous apporte beaucoup avec tous ses problèmes, son handicap... Il est trop quoi ! On se dit : si on ne l'avait pas mais on le chercherait quoi ! C'est ce que je me dis, la vie serait monotone. »

De la même manière, Eva Feder Kittay, philosophe américaine et mère d'une petite fille atteinte d'un « handicap cognitif sévère » selon ses termes (*severe cognitive impairment*), souligne la dépendance émotionnelle développée par le « *care giver* » à l'égard de la personne dont il ou elle prend soin⁵⁸⁷. Cette dépendance vient questionner l'unilatéralité du *care* et l'asymétrie de la relation de dépendance du « *care receiver* » à l'égard du « *care giver* ». Dans la relation de *care* se développe une dépendance mutuelle même si les liens de dépendance qui unissent les deux protagonistes peuvent être de nature différente, dépendance matérielle ou dépendance émotionnelle. Eva Feder Kittay privilégie l'expression de

⁵⁸⁷ Intervention intitulée « Dependency : a keyword in disability discourse », dans le cadre du séminaire « handicap et sciences : regards théoriques croisés », animé par Jean-François Ravaud, Isabelle Ville et Myriam Winance, à l'EHESS, le 18 décembre 2012.

« dépendance mutuelle » plutôt que le terme d' « interdépendance » susceptible de suggérer la dépendance entre deux être indépendants.

Les affects émergent d'une deuxième façon dans la production du *care*, non plus comme résultant du travail de *care* mais comme une ressource du *care*. Les affects sont également une dimension de la production du *care* qui nécessite un travail : la production du *care* induit un travail de gestion des émotions. Le travail émotionnel, tel qu'il apparaît à travers des actes de gestion des émotions de manière à les rendre appropriées à la situation, a notamment été étudié par Arlie R. Hochschild⁵⁸⁸.

Les parents d'Edouardo expliquent que la maîtrise de leurs émotions est un aspect important du travail éducatif réalisé avec Edouardo. Tout en s'éloignant de la culpabilisation parentale associée à la psychanalyse qui mettrait les parents à l'origine des problèmes de l'enfant, Paola et François soutiennent que leur état émotionnel est déterminant pour le bien-être de leur enfant.

Extrait du dixième entretien avec François et Paola, parents d'Edouardo L., le 6 avril 2011, au domicile familial

Paola : « Je pense que dans la psychiatrie, il y a toujours ce doute que si l'enfant ne va pas bien, c'est peut-être aussi que toi, en tant que parent, tu ne vas pas bien... »

François : « C'est pas faux non plus... »

Paola : « Ça joue aussi... »

François : « Dans l'avant et l'après accouchement... »

Paola : « Non, c'est de manière générale : quand on est bien, quand on a un enfant, quand on est plus calme, ça joue, comme toutes les choses... »

François : « Forcément tu as un impact sur ton enfant... »

Paola : « Mais c'est pas le déclencheur des problèmes... Nous, on peut dire que les parents, c'est conditionnable... »

Moi : « Tu veux dire quoi ? »

Paola : « Je ne sais pas le dire... »

François : « Que les enfants, c'est quand même des éponges, qu'ils ressentent... Nous, on voit bien Edouardo, maintenant, ce n'est plus pareil mais avant on se rendait bien compte que quand on était énervé, patraque, ben lui il s'en prenait déjà plein la gueule et il sentait que c'était pas la peine. On était chacun dans sa bulle. Nous on était énervés parce qu'il ne nous regardait pas, qu'il faisait des stéréotypes⁵⁸⁹ tout le temps et il ne savait pas comment s'exprimer... Donc on se rend bien compte que si nous, on est bien... Au travail à table, ça se joue à rien : quand j'ai pas envie de le faire, que j'ai pas le temps ou que je suis énervé pour une connerie, ou je vois qu'il commence à faire des conneries parce que je l'ai pas bien renforcé... La séance, elle se passe tout de suite très très mal parce que tout de suite, je dégage une onde négative, ou mes consignes, je vais les donner avec trop de fermeté, ou je vais mal les donner... »

Moi : « On revient à la sensibilité dont tu (à Paola) parlais tout à l'heure. »

⁵⁸⁸ Arlie R. Hochschild, 2003, « Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale », *Travailler*, vol. 1, n° 9, p. 19-49.

⁵⁸⁹ Paola fait référence à la notion de « stéréotypie » utilisée par les professionnels de santé pour décrire la répétition continuelle d'un même geste.

Paola : « Oui ! C'est pas, oui... Il ne faut pas confondre, chez les psychoanalystes, c'est une autre chose. Si on est bien, lui aussi, il va avancer plus rapidement, comme tous les enfants... Le problème, il est déjà là, et c'est pas psychologique, c'est pas par rapport à son psychisme. C'est quelque chose qui se passe que des fois il va bien et des fois il ne va pas bien, un peu biochimique on peut dire, quelque chose qui se passe dans lui, que des fois, les petites choses de l'extérieur, ils vont être des petits déclencheurs pour des comportements mais c'est pas occasionné comme les psychoanalystes oui, toujours qui croient que c'est à cause de l'enfance... On peut pas dire que leur méthode ne sert à rien : ça sert pour les enfants qui ont des problèmes que c'est la problématique, ils l'ont acquis, par rapport à la *mama*, avec les liens parental, et c'est bien de travailler le psychisme. Mais non, pas des cas des enfants comme le nôtre... Comme je disais l'autre jour, ça ne s'applique pas à nos enfants, c'est pas psychique... Ça joue aussi les parents mais c'est une autre chose... »

Paola affirme qu'Edouardo est venu les « dresser », elle et son mari : eux qui étaient très stressés, sont devenus beaucoup plus calmes par nécessité face aux problèmes de leur enfant (« on est obligés d'être bien »).

Extrait du quatrième entretien avec François et Paola, parents d'Edouardo L., le 22 avril 2010, au domicile familial

Paola : « On est plus patient aussi avec Edouardo ! On est patient, on lui explique... Tu nous aurais connu cinq ans avant, tu ne croirais pas, on était des gens stressés, speed... On est obligé de se mettre dans un autre rythme... [...] Mais on est obligé aussi d'être bien parce que l'enfant le ressent si on est stressé, il ressent tout... Madame C. [pédopsychiatre de l'hôpital de jour], elle nous le dit : ils sont très réceptifs les enfants, surtout quand ils ne communiquent pas... Le seul moyen de communiquer, c'est la sensibilité : percevoir les sentiments des autres... Faut être bien calme et l'enfant, il est calme... On s'assoit tous les trois le soir avant de se coucher, et il reste, bien tranquille... Je suis en train de réfléchir, ce n'est pas nous sommes en train de le dresser, c'est lui qui est venu nous dresser je crois ! » (rires)

Care et justice : deux éthiques inconciliables ?

L'éthique du *care* est souvent opposée à l'éthique de la justice depuis le travail de Carol Gilligan⁵⁹⁰ qui a attiré l'attention sur l'existence d'une voix morale différente jusqu'alors considérée comme inférieure depuis l'établissement d'une échelle du développement moral par le psychologue américain Lawrence Kohlberg⁵⁹¹.

L'expérience de Kohlberg consiste à mettre des enfants âgés d'une dizaine d'années de sexe différent devant le même dilemme moral puis à observer leurs réactions : comment les enfants résolvent-ils ce dilemme et comment justifient-ils leur mode de résolution ? L'exemple classique du dilemme moral est le dilemme de Heinz : la femme de Heinz est très

⁵⁹⁰ Carol Gilligan, 2008 (1982), *Une voix différente. Pour une éthique du care*, Flammarion, Paris.

⁵⁹¹ Lawrence Kohlberg, 1958, *The development of modes of thinking and choices in years 10 to 16*, Thèse de doctorat en psychologie, Université de Chicago.

malade. Elle peut mourir d'un instant à l'autre si elle ne prend pas un médicament X. Celui-ci est hors de prix et Heinz ne peut pas le payer. Il se rend néanmoins chez le pharmacien et lui demande le médicament, ne fût qu'à crédit. Le pharmacien refuse. Que devrait faire Heinz ? Jake ne doute pas que Heinz doive voler le médicament. La réponse d'Amy est différente : elle pense qu'Heinz devrait essayer d'emprunter de l'argent ou de convaincre le pharmacien car s'il vole le médicament et va en prison pour ce vol, sa femme sera toute autant démunie devant la maladie.

La réponse de Jack, qui incarne l'éthique de la justice, se situe au sommet de l'échelle de maturité intellectuelle et morale conçue par Lawrence Kohlberg : il identifie la priorité logique de la vie sur la propriété pour justifier le vol. Dans le système de Kohlberg, la réponse d'Amy, qui incarne l'éthique du *care*, témoigne d'un stade inférieur de développement moral. La croissance morale est en effet évaluée par Kohlberg en fonction de la capacité de l'individu à se décentrer par rapport à sa particularité, à s'en abstraire, pour mobiliser des principes, des règles de jugement et d'action qui sont valables pour tous. Or Amy se montre particulièrement sensible à la particularité du réseau relationnel qui sous-tend le dilemme. C'est en analysant la voix d'Amy non plus comme une voix morale inférieure mais comme une « voix différente » que Carol Gilligan a introduit en 1982 l'éthique du *care* en la différenciant de l'éthique de la justice.

Alice Le Goff résume l'opposition entre ces deux éthiques de la manière suivante : dans l'éthique du *care*, les notions de responsabilité et de relations sociales sont centrales. Le problème moral, qui est un conflit de responsabilités, doit être résolu sur un mode de pensée contextuel et narratif. Au contraire, dans l'éthique de la justice, les notions de droit et de règle sont centrales. Le problème moral, qui est un conflit de droits incompatibles, doit être résolu selon un mode de pensée formel et abstrait⁵⁹². Alice Le Goff pose la question : faut-il opposer radicalement ces deux éthiques, ou explorer leur complémentarité, ou encore faire du *care* l'objet d'une théorie morale plus générale ? Elle s'appuie notamment sur la théorie proposée par Martha C. Nussbaum qui constitue selon elle la réflexion la plus élaborée sur la question de la complémentarité entre l'éthique de la justice et l'éthique du *care*.

L'objectif de la théorie de Martha C. Nussbaum⁵⁹³ est d'enrichir les théories de la justice, notamment celle de John Rawls⁵⁹⁴, en prenant en compte les personnes en situation de

⁵⁹² Alice Le Goff, « Care, empathie et justice. Un essai de problématisation », *Revue du Mauss*, vol. 2, n° 32, p. 203-241.

⁵⁹³ Martha C. Nussbaum, 2003, « The future of feminist liberalism », in Eva Feder Kittay et Ellen K. Feder (dir.), *The subject of care. Feminist perspectives on dependency*, Rowman & Littlefield Publishing group, Boston, p. 186-214

handicap. Martha C. Nussbaum s'oppose au refus de Rawls d'inscrire les handicaps durables dans le cadre de la position originelle, ce qui démontre un attachement excessif à l'idée contractualiste de coopération mutuelle dans la réciprocité. Elle propose une refonte du cadre rawlsien à l'aune de l'approche des « capacités » d'Amartya Sen. Elle liste dix aspects qui caractérisent la vie humaine (dont la capacité de vivre, d'être en bonne santé physique, d'avoir une garantie d'intégrité physique, d'user de ses sens, de son imagination et de sa capacité de penser, de ressentir des émotions ou encore d'entrer en relation avec les autres) auxquels sont reliées les capacités. Puis elle définit le rôle du politique comme la facilitation de l'accès à ces capacités, plutôt que la promotion de certains modes de fonctionnement⁵⁹⁵. L'approche des capacités devient donc chez Martha C. Nussbaum le pivot d'une articulation entre *care* et justice dans le cadre d'une théorie libérale de la justice, le *care* étant entendu comme un ensemble de pratiques garantissant l'accès aux capacités.

Si la proposition de Martha C. Nussbaum constitue une voie de résolution philosophique de l'incompatibilité entre éthique du *care* et éthique de la justice, quelles possibilités de conciliation sociologique peut-on envisager entre *care* et justice ? L'impossibilité sociologique de réconcilier ces deux formes d'éthique réside dans la distance des échelles auxquelles elles sont étudiées. L'éthique du *care* est en général définie comme une éthique de la relation, particulariste et contextuelle qui s'oppose à l'éthique de la justice fondée sur des principes abstraits, généraux et universels.

La convergence des échelles du *care* et de la justice est d'abord possible par la remise en question de la réduction de l'éthique du *care* à une éthique du proche. Selon Patricia Paperman, l'éthique du *care* permet précisément de remettre en question la dichotomie entre distance et proximité⁵⁹⁶. Cette dichotomie conduit à penser que la relation dyadique dans la sphère domestique est le seul cadre dans lequel peut se déployer le souci des autres. Cette dichotomie constitue l'argument principal d'une éthique limitée aux proches en s'appuyant sur les exigences concrètes du souci pour l'autre et en fondant la relation d'aide sur une attitude sentimentale. Pour dépasser cette dichotomie entre distance et proximité et faire du *care* un enjeu politique davantage que domestique, le *care* doit être redéfini comme un processus qui n'est ni une histoire de sentiments ni un travail d'amour mais « un enchaînement complexe d'activités dont l'organisation même produit des inégalités

⁵⁹⁴ John Rawls, 2009 (1971), *Théorie de la justice*, Points, Paris.

⁵⁹⁵ Martha C. Nussbaum, 2000, *Women and human development : the capabilities approach*, Cambridge University Press, Cambridge.

⁵⁹⁶ Patricia Paperman, 2008, « Pour un monde sans pitié », *Revue du Mauss*, vol. 2, n° 32, p. 267-283.

diversifiées : d'accès aux soins, mais aussi de chances, de capacités de vie et de pouvoir »⁵⁹⁷. Patricia Paperman associe ces activités du *care* à des capacités morales (compétence, attention, responsabilité, réceptivité) pour s'éloigner du registre des sentiments. Elle montre que la notion de proximité, qui engendre une réduction du *care* à la dyade, ne permet pas de voir ce que la dyade doit à l'organisation sociale du travail de *care* et à l'inégalité de sa distribution.

Si cette approche permet un rapprochement de l'éthique du *care* vers l'éthique de la justice, il est également possible d'envisager un rapprochement allant dans le sens inverse. Il est possible de redéfinir l'éthique de la justice pour la rendre plus proche de l'éthique du *care*. Les travaux de Luc Boltanski et Laurent Thévenot⁵⁹⁸ permettent d'abord de questionner la vision d'une justice univoque en mettant en lumière des principes de justification pluriels, des types d'épreuves de justice différents. Cependant, ces travaux modélisent l'épreuve de justice à une échelle donnée : celle des espaces publics. Les auteurs modélisent d'autres régimes « d'action » (Luc Boltanski) ou « d'engagement » (Laurent Thévenot) dans d'autres espaces mais l'épreuve de justice caractérise uniquement les espaces publics. C'est cette restriction du sens de la justice aux espaces publics qu'il faut également remettre en question pour envisager une éventuelle conciliation des éthiques du *care* et de la justice.

Cette remise en question est possible si l'on s'appuie sur le sens commun de la justice déployé par les acteurs dans différentes configurations de la vie quotidienne. L'éthique de la justice n'est plus dans ce cas inconciliable avec l'éthique du *care* dans la mesure où elle devient une éthique du proche. L'enquête de terrain permet de constater que les parents articulent le souci de la justice et le sens du *care* dans leurs préoccupations et leurs pratiques. Dans le cas où l'enfant qui pose des problèmes n'est pas un enfant unique, plusieurs parents soulignent leur volonté de consacrer du temps à cet enfant tout en étant soucieux de ne pas délaisser ses frères et sœurs. L'éthique de la justice et l'éthique du *care* induisent des logiques d'action parfois paradoxales qui ne sont pas toujours faciles à concilier mais qui ne sont pas séparées dans la pratique.

On rejoint l'approche de Susan Moller Okin⁵⁹⁹ qui a mis en lumière la circularité des rapports entre *care* et justice dans le cadre de la famille. Susan M. Okin souligne la tension inhérente dans la perspective rawlsienne sur la famille : John Rawls considère la famille comme une « école de la moralité » mais il néglige la question de l'injustice ou de la justice

⁵⁹⁷ *Ibid.*, p. 279.

⁵⁹⁸ Luc Boltanski et Laurent Thévenot, 1987, *Les économies de la grandeur*, Presses Universitaires de France, Paris et 1991, *De la justification. Les économies de la grandeur*, Gallimard, Paris.

⁵⁹⁹ Susan Moller Okin, 1989, *Justice, gender, and the family*, Basic Books, New York.

au sein même de la famille, qui est notamment structurée sur la différence de genre. Ainsi, « le *care* apparaît comme une condition affective du développement d'un sens de la justice en même temps qu'il ne peut se développer de façon authentique dans le contexte d'institutions injustes »⁶⁰⁰. D'où l'indissociabilité des enjeux pratiques de *care* et de justice au sein de la famille.

⁶⁰⁰ Alice Le Goff, « Care, empathie et justice. Un essai de problématisation », *Revue du Mauss*, vol. 2, n° 32, p. 203-241, p. 234.

Conclusion du chapitre 17

Le diagnostic médical implique la production d'un arrangement pratique de soin défini comme l'ensemble des modalités pratiques d'organisation de la vie quotidienne permettant de maintenir, perpétuer et réparer la relation avec l'enfant de manière à ce qu'on puisse vivre ensemble aussi bien que possible. La production de l'arrangement pratique de soin croise trois temporalités différentes de l'action : avancer pas à pas, anticiper l'avenir et être disponible pour l'enfant. La configuration qui soutient l'arrangement pratique de soin est caractérisée par l'inégale mobilisation au sein du couple. L'inégale mobilisation au sein du couple doit être mise au regard de la responsabilisation maternelle par les professionnels de santé mais également de la place donnée aux femmes sur le marché du travail. Cette configuration de soin inégalitaire doit également être comprise de manière dynamique comme un processus qui se renforce au fil du temps. Sans pour autant sentimentaliser le *care*, l'analyse des arrangements pratiques de soin permet de saisir l'implication des affects dans le *care*, à la fois comme résultats et objets du travail de *care*. Cette analyse des arrangements pratiques de soin permet enfin de concevoir deux voies de résolutions sociologiques de l'incompatibilité entre éthique du *care* et éthique de la justice : faire de l'éthique de la justice une éthique du proche ou questionner la réduction de l'éthique du *care* à une éthique du proche.

Chapitre 18

Le traitement de la subjectivité de l'enfant⁶⁰¹

Le diagnostic médical cache une pluralité de manières de qualifier les troubles de l'enfant qui impliquent différents traitements de la subjectivité de l'enfant concerné par le diagnostic d'autisme. On propose d'abord une modélisation de la pluralité des manières de traiter la subjectivité de l'enfant diagnostiqué autiste. Cette modélisation s'appuie sur l'articulation des différentes caractérisations possibles du destinataire de soin, comme individu, entité agissante, comme sujet, instance réflexive, et comme personne, interlocuteur possible. Puis, on propose d'analyser le traitement de la subjectivité troublée comme un opérateur micro-politique⁶⁰² au sein des configurations d'acteurs impliqués auprès de l'enfant. Cette analyse s'inscrit dans la continuité du travail de Jean-Sébastien Eideliman sur la manière dont les parents font face au handicap mental en articulant théories diagnostiques et arrangements pratiques⁶⁰³. Qualifier les troubles d'un enfant diagnostiqué autiste, c'est définir la place de chacun dans la configuration de soin. L'accord sur la manière de qualifier les troubles détermine la possibilité de faire ensemble pour l'enfant. La spécificité de cette analyse par rapport à l'approche proposée par Jean-Sébastien Eideliman est que la qualification des troubles est pensée en fonction du traitement de la subjectivité de la personne troublée.

⁶⁰¹ Ce chapitre reprend en grande partie un article proposé à la revue *Sciences Sociales et Santé* dans le cadre d'un dossier sur le thème « La décision pour autrui comme enjeu micro-politique » coordonné par Aude Béliard, Aurélie Damamme, Jean-Sébastien Eideliman et Delphine Moreau.

⁶⁰² On s'appuie sur la notion d'« opérateur politique » développée par Nicolas Dodier pour analyser le monde médical. Les « opérateurs politiques » sont définis par Nicolas Dodier comme des « problématiques qui nourrissent, sur le long terme, les grandes confrontations propres à ce monde, et qui organisent de façon durable les lignes de fracture et d'alliance en son sein ». Cf. Nicolas Dodier, 2007, « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients », in Virginie Tournay (dir.), *La gouvernance des innovations médicales*, Presses Universitaires de France, Paris, p. 127-154, p. 129.

⁶⁰³ Jean-Sébastien Eideliman, 2008, « *Spécialistes par obligation* ». *Des parents face au handicap mental. Théories diagnostiques et arrangements pratiques*, Thèse de doctorat, ENS de Paris.

Liste des personnages

(Dans l'ordre de leur apparition)

Jérôme M. : pédopsychiatre, fondateur de l'IDA, qui exerce depuis 2005 en CMP (Centre Médico-Psychologique)

Élise et Michel : parents de Pierre S.

Yacinthe : psychologue dans un hôpital de jour

Béatrice A. : pédopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Thierry B. : pédopsychiatre, responsable de l'hôpital de jour dans lequel travaille Yacinthe

Irène C. : pédopsychiatre, responsable d'un autre hôpital de jour

Paola et François : parents d'Edouardo L.

Patricia P. : psychomotricienne en libéral

Hélène L. : orthophoniste en libéral

Laure : mère de Benoit F.

Nicole C. : psychologue en libéral d'inspiration cognitivo-comportementale

Christopher : enfant âgé d'une dizaine d'années, diagnostiqué autiste

Lieux de l'action

L'IDA : centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme

Quelle place pour l'enfant ?

Joan Tronto⁶⁰⁴ propose deux critères d'évaluation du soin adéquat. Un premier critère d'adéquation du soin, contenu dans la modélisation en phases du *care*, est le degré d'intégration ou de segmentation du processus. Comme le souligne Delphine Moreau, les phases du *care* peuvent être distribuées entre différents acteurs, « ce qui est source de conflits mais aussi d'un éloignement de la perception juste des besoins et de la responsabilité qui y est associée »⁶⁰⁵. Un deuxième critère d'adéquation du soin, est introduit par la quatrième phase du *care* : le moment de réception du soin qui permet la reconnaissance de la figure du bénéficiaire du *care*. Joan Tronto souligne que l'inclusion de cette phase est nécessaire dans la formalisation du *care* car c'est la seule manière de savoir si une réponse au besoin de soin a été apportée, si la perception des besoins de soin par ceux qui se soucient dans la première phase du *care* était juste ou fautive : « Faute de s'assurer que l'objet dont il a été pris soin réagit à la sollicitude dont il a bénéficié, nous pouvons [...] perdre la capacité d'évaluer l'adéquation du soin proposé »⁶⁰⁶.

Delphine Moreau critique de manière pertinente la place laissée au « *care receiver* » dans l'analyse de Joan Tronto. Le destinataire des soins n'apparaît en effet que dans la quatrième phase du processus de *care*. Il ne semble pas avoir de voix prééminente quant à la définition de ses besoins et de leur satisfaction. Delphine Moreau souligne la sensibilité de Joan Tronto au risque pour le « *care giver* » de se figurer les besoins de l'autre à sa place. Elle remarque également que Joan Tronto donne une part égale à tous les participants du *care*, voire que son intérêt pour le pourvoyeur de soins prend parfois le pas sur la place de celui qui reçoit le soin. Joan Tronto s'intéresse en effet particulièrement aux situations dans lesquelles le pourvoyeur de *care* est négligé, voire oublié.

Delphine Moreau soulève la question importante de la place des destinataires de *care* qui ne sont pas en mesure d'exprimer leur point de vue, comme les personnes dans le coma, ou dont le point de vue est questionné par l'âge ou par les troubles psychiques. Qu'en est-il des enfants diagnostiqués autistes dont la capacité à décider pour eux-mêmes peut être doublement disqualifiée, à la fois par leur statut d'enfant et par les troubles qu'ils présentent ?

Face à un enfant qui ne parle pas, ou dont le discours est difficilement intelligible ou compréhensible, le risque est grand de négliger son point de vue. L'enquête sociologique est

⁶⁰⁴ Joan Tronto, 2008, « Du care », *Revue du Mauss*, vol. 2, n° 32, p. 243-265.

⁶⁰⁵ Delphine Moreau, 2009, « De qui se soucie-t-on ? Le care comme perspective politique », *La Revue Internationale des Livres et des Idées*, consulté le 19/04/213, <http://www.revuedeslivres.onoma6.com/articles.php?idArt=404&PHPSESSID=6f83eb4b63b3da0ba55d12d5e2fa93c6>

⁶⁰⁶ Joan Tronto, 2008, « Du care », *Revue du Mauss*, vol. 2, n° 32, p. 243-265, p. 250.

susceptible de se transformer en une forme supplémentaire d'objectivation d'un enfant qui est déjà « parlé » par une multitude d'acteurs dans différents contextes. Comment faire une place à cet enfant, autant dans l'enquête que dans l'analyse, bien qu'il ne la demande pas forcément ? Dans l'enquête, ce souci s'est exprimé par la constitution de l'enfant comme interlocuteur possible, et par l'attention accordée à la parole et aux gestes des enfants rencontrés.

L'analyse sociologique néglige souvent l'enfant pour le faire disparaître de l'enjeu de soin dont il est pourtant l'objet. Les études sur l'enfance malade ou handicapée en sciences sociales traitent en général des parents. Ces études analysent le parcours des parents et leur implication dans l'accompagnement de l'enfant handicapé⁶⁰⁷. Elles traitent également des relations entre parents et professionnels de santé. Sarra Mougel étudie par exemple la place des parents auprès des enfants hospitalisés⁶⁰⁸. Ces études traitent enfin du rapport des parents à l'enfant malade ou handicapé. Dans cette perspective, Jean-Yves Richier étudie les représentations sociales des parents de l'enfant déficient intellectuel⁶⁰⁹.

Cette focalisation sur les parents s'explique par le fait que l'enfant est une personne à laquelle on ne demande traditionnellement pas son avis en sciences sociales. Le fait de donner la parole aux enfants est une question récente qui émerge faiblement. Cléopâtre Montandon constate en 1997 que l'enfant est un « laissé pour compte de la sociologie »⁶¹⁰. Elle propose de s'intéresser à la socialisation en prenant appui sur des entretiens approfondis réalisés auprès d'une soixantaine d'enfants âgés de 11-12 ans à Genève sur l'éducation familiale et scolaire.

Cette préoccupation tardive pour l'enfant peut s'expliquer par le fait que l'entretien, méthode prédominante d'enquête en sociologie, est conçu pour recueillir un discours construit et capable d'auto-réflexivité, en d'autres termes celui d'un adulte ne présentant pas de troubles mentaux. L'entretien auprès de l'enfant, comme auprès de la personne présentant des troubles mentaux, vient éclairer les postulats implicites de toute démarche de recherche par entretiens, comme le suggère Livia Velpry⁶¹¹. Dans son étude sur le quotidien de la psychiatrie, elle resitue d'abord l'importance du tournant narratif dans les sciences sociales qui s'est traduit par la volonté de recueillir le point de vue des patients à travers les récits de

⁶⁰⁷ Serge Ebersold, avec la collaboration d'Anne-Laure Bazin, 2005, *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes.

⁶⁰⁸ Sarra Mougel, 2009, *Au chevet de l'enfant malade. Parents/ professionnels, un modèle de partenariat*, Armand Colin, Paris.

⁶⁰⁹ Jean-Yves Richier, 2011, *Croire en la normalité*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble.

⁶¹⁰ Cléopâtre Montandon, 1997, *L'éducation du point de vue des enfants*, L'Harmattan, Paris.

⁶¹¹ Livia Velpry, 2008, *Le quotidien de la psychiatrie, Sociologie de la maladie mentale*, Armand Colin, Paris.

maladie, avant de souligner les questionnements pratiques induits par ce tournant. Quand elle s'adresse à des patients de la psychiatrie, la démarche d'enquête par entretiens soulève plusieurs questions : quelle est la pertinence d'un récit défaillant ? Quel statut donner aux propos des personnes ayant des troubles mentaux graves ? À partir de quel seuil les propos recueillis en entretien peuvent-ils être disqualifiés ? Livia Velpry rappelle que ces questions ne sont qu'une forme exacerbée des questionnements soulevés par la démarche de recherche par entretiens : la présence de contradictions dans le récit ou encore la possible incertitude sur la réalité des faits racontés. Contre la tentation de l'essentialisation des propos recueillis en entretiens, Livia Velpry rappelle que le point de vue d'une personne n'est pas une donnée brute accessible à tous, mais un objet social, produit d'une histoire, en constante interaction avec son environnement d'énonciation.

Pour ne pas négliger la place de l'enfant dans l'analyse, tout en évitant de me perdre dans la quête de son point de vue réifié, j'ai opéré un détour consistant à faire de la place laissée à l'enfant un objet d'enquête. J'ai prêté attention à la manière dont les différents acteurs définissaient la place de l'enfant dans leurs interventions. À travers l'observation est apparu l'enjeu central du traitement de la subjectivité de l'enfant dans la définition de sa place.

Soin et subjectivité de l'enfant

Le trouble mental prend une place particulière dans nos sociétés du fait qu'il touche à la dimension proprement humaine du vivant : la subjectivité, au sens de l'intériorité⁶¹². Cette dimension prend une place d'autant plus importante selon Alain Ehrenberg dans un contexte marqué par le « subjectivisme », c'est-à-dire « l'idée que la société, ce sont des individus auxquels on ajoute de l'intersubjectivité »⁶¹³ ou, pour le dire autrement, que la subjectivité individuelle préexisterait à sa mise en relation avec la subjectivité d'autrui. Le diagnostic d'autisme questionne de manière fondamentale l'émergence de l'intersubjectivité. En nommant l'incapacité à s'engager de manière adaptée dans les interactions sociales, il traduit une certaine incertitude quant à la possibilité d'une construction réciproque de la subjectivité dans des interactions sociales troublées.

⁶¹² Alain Ehrenberg et Anne M. Lovell (dir.), 2001, *La Maladie mentale en mutation : psychiatrie et société*, Odile Jacob, Paris.

⁶¹³ Alain Ehrenberg, 2009, « L'autonomie n'est pas un problème d'environnement, ou pourquoi il ne faut pas confondre interlocution et institution », in Marlène Jouan et Sandra Laugier (dir.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendance*, Presses Universitaires de France, Paris, p. 219-235, p. 222.

Si l'humanité et la socialité sont inextricablement liées, si l'être humain se développe non seulement par sa mise en relation avec un environnement naturel donné mais également par son entrée dans un ordre social et culturel spécifique⁶¹⁴, comment s'assurer de l'humanité d'un enfant diagnostiqué autiste ? Cette question s'inscrit dans une sociologie des « frontières d'humanité » proposée par Catherine Rémy et Myriam Winance qui invite à explorer des situations « où se joue l'appartenance à une humanité commune »⁶¹⁵. Dans une approche pragmatique, cette commune humanité n'est pas présupposée mais plutôt entendue comme « point d'arrivée, comme résultat d'un ensemble d'actions »⁶¹⁶.

L'humanisation d'un être se traduit par la qualification de cet être comme personne. La personne se constitue de manière relationnelle selon Irène Théry, dans l'émergence de l'intersubjectivité qui repose sur l'institution du système d'interlocution, c'est-à-dire la maîtrise des trois positions : « je », « tu », « il », et l'alternance entre ces positions⁶¹⁷. De la même manière, Alain Ehrenberg met en avant que « le concept de personne est un concept purement relationnel qui permet d'occuper toutes les positions du discours »⁶¹⁸, celui qui parle, à qui l'on parle et dont on parle.

Etant donné qu'il existe une infinité de degrés dans l'interlocution, il est impossible selon Irène Théry de déterminer un seuil à partir duquel l'interlocution avec un enfant serait une « vraie » interlocution. Cette détermination est d'autant plus incertaine face à un enfant diagnostiqué autiste. La définition d'un être comme personne est donc établie à partir du moment où nous désignons cet être non pas comme interlocuteur mais comme « interlocuteur possible »⁶¹⁹.

Comment désigner l'enfant diagnostiqué autiste comme « interlocuteur possible » ? Comment établir sa personne de manière relationnelle ? Cet enjeu moral, l'institution de l'autre en tant que personne, prend la forme d'un enjeu pratique dans toute intervention sur les troubles mentaux : comment l'intervenant traite-t-il la subjectivité de la personne touchée ?

⁶¹⁴ Peter Berger et Thomas Luckmann, 1989 (1966), *La construction sociale de la réalité*, Méridiens Klincksieck, Paris.

⁶¹⁵ Catherine Rémy et Myriam Winance, 2010, « Pour une sociologie des « frontières d'humanité ». », *Politix*, vol. 2, n° 90, p. 9-19, p. 9.

⁶¹⁶ *Ibid.*, p. 19.

⁶¹⁷ Irène Théry, 2010, « De la question du genre à celle de personne : l'enjeu de l'interlocution », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart, François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 373-384.

⁶¹⁸ Alain Ehrenberg, 2010, « La place de l'affect dans la vie sociale. Un phénomène sociologique à clarifier », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart, François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 225-236, p. 232.

⁶¹⁹ Irène Théry, 2010, « De la question du genre à celle de personne : l'enjeu de l'interlocution », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart, François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 373-384, p. 383.

Pour éviter l'opposition simpliste entre approche biologique réductionniste et approche psychopathologique préservant la complexité du sujet, nous voulons montrer que le traitement de la subjectivité est un dilemme pour l'action, quelle que soit la conception sous-jacente des troubles mentaux.

Il s'agit de développer à la fois une approche non essentialiste de la subjectivité telle qu'elle est proposée par Marlène Jouan et Sandra Laugier⁶²⁰, et une approche pragmatique telle qu'elle est élaborée par Luca Pattaroni qui définit la subjectivité comme « une expression publique de la singularité d'une personne sous des traits permettant la composition avec autrui »⁶²¹. Luca Pattaroni propose une analyse de la normativité historiquement située qui consiste à faire de l'individu autonome et responsable l'unique et désirable possible d'un processus de subjectivation, à penser l'individu autonome et responsable comme l'unique figure qui permet de concilier l'émancipation des personnes et la constitution d'un ordre commun.

*Modélisation des manières de traiter la subjectivité de l'enfant diagnostiqué autiste*⁶²²

À partir de l'enquête, on propose une modélisation de la pluralité des manières de traiter la subjectivité de l'enfant diagnostiqué autiste. On distingue trois questions autour desquelles le traitement de la subjectivité de l'enfant peut être problématisé.

Premièrement, quels sont les rapports entre la dimension psychique et la dimension organique de l'autisme ? Chaque action dans le champ des troubles mentaux s'appuie sur une articulation entre le fait biologique et le fait psychique. L'évolution des savoirs en neurologie, en sciences cognitives ou encore en génétique ne marque pas l'irruption du corps dans le fait psychiatrique. Cette évolution n'impose pas non plus une naturalisation complète du trouble mental qui serait inscrit une fois pour toutes dans le corps. Cette évolution vient plutôt

⁶²⁰ Marlène Jouan et Sandra Laugier (dir.), 2009, *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendance*, Presses Universitaires de France, Paris.

⁶²¹ Luca Pattaroni, 2007, « Le sujet en l'individu. La promesse d'autonomie du travail social au risque d'une colonisation par le proche », in Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Génard (dir.), *Subjectivité et action publique*, LGDJ, Paris, p. 203-218, p. 207.

⁶²² Cette modélisation a été élaborée pour la première fois dans une communication intitulée « Intervenir sur les troubles mentaux : entre subjectivation et individualisation. Le cas de l'autisme » que j'ai présentée dans le cadre d'une journée d'étude organisée par le Réseau des jeunes chercheurs Santé & Société et la formation doctorale Santé, Populations, Politiques Sociales de l'EHESS, sur le thème « Enquêter sur la subjectivité dans le domaine de la santé », le 26 octobre 2011, à l'EHESS, à Paris. Cette modélisation a été affinée par la suite grâce à sa discussion par Luc Berlivet.

reconfigurer la situation, bousculer la distribution des pouvoirs entre biologie et psychiatrie⁶²³.

Les positionnements quant à l'articulation entre le psychique et l'organique dans l'autisme sont pluriels. Certains acteurs considèrent que ces deux dimensions s'excluent respectivement. La dimension psychique de l'autisme peut largement exclure la possibilité d'un ancrage biologique pour certains psychanalystes. Dans le film *Le Mur. La psychanalyse à l'épreuve de l'autisme*⁶²⁴, Alexandre Stevens, psychanalyste membre de l'École de la Cause Freudienne, est interrogé sur l'absence de langage chez les « autistes profonds ». Il répond qu'il n'existe pas de câblage neurologique pour le langage et que le langage existe en dehors de l'organisme. Plus tard dans le film, Alexandre Stevens explique que la psychanalyse lutte contre l'envahissement des techniques cognitivo-comportementales « pour maintenir vivante la dimension de la subjectivité, c'est-à-dire de la singularité de chaque sujet contre le réglage par case⁶²⁵ ».

Certains psychiatres d'inspiration psychanalytique, qui considèrent toujours l'autisme comme une forme de psychose⁶²⁶, invoquent toujours la parentalité, et notamment la maternité, pour expliquer les troubles autistiques. Normand Carpentier⁶²⁷ montre que la famille a d'abord été considérée comme la source des problèmes par la psychiatrie. La famille est entrée dans les considérations psychiatriques comme réservoir d'un patrimoine héréditaire au début du 20^{ème} siècle. Puis Sigmund Freud a introduit un nouveau type d'influence de la famille sur les désordres psychiatriques : le groupe familial est devenu une possible source des traumatismes observés chez les personnes. Dans les années 1950, le thème de la communication déviante dans le groupe familial s'est également développé, avec la naissance de l'école de Palo Alto en Californie. Cette école s'est penchée sur l'étude de l'interaction communicative entre les membres d'un groupe, faisant de la famille un agent de communication pathogène. Cette école est à l'origine de la thérapie familiale qui s'est développée à partir des années 1950. Selon Normand Carpentier, cette approche de la famille « cause » faisant l'objet de nombreuses critiques a décliné dès les années 1960. Pourtant, les

⁶²³ Volona Rabeharisoa, 2006, « Pratiques et ontologies en psychiatrie génétique », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 24, n° 1, p. 7-20.

⁶²⁴ Pour rappel, *Le Mur* est film militant réalisé par Sophie Robert, projeté publiquement pour la première fois à Paris, le 6 septembre 2011, par l'association Autistes Sans Frontières.

⁶²⁵ Le « réglage par case » est entendu comme le fait de faire entrer des cas dans des catégories diagnostiques.

⁶²⁶ Pour rappel, la notion de psychose est toujours présente dans la CFTMEA (Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent) alors qu'elle a disparu de la CIM 10 et de la classification américaine (DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).

⁶²⁷ Normand Carpentier, 2011, « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du 20^{ème} siècle », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 19, n° 1, p. 79-106.

approches psychanalytiques et les thérapies familiales demeurent omniprésentes dans les milieux cliniques et institutionnels, de même que le discours sur la famille comme agent pathogène persiste.

Au contraire, d'autres psychiatres appréhendent l'autisme comme résultant d'un trouble neurologique, c'est-à-dire d'une atteinte extérieure au sujet, en l'occurrence au cerveau. Dans le documentaire mentionné auparavant, Monica Zilbovicius, psychiatre et directrice de recherche à l'INSERM en imagerie cérébrale, présente les différentes méthodes existantes pour détecter les anomalies dans le cerveau des personnes avec autisme. Elle en arrive à la conclusion selon laquelle « le coupable [de l'autisme], c'est le sillon temporal supérieur⁶²⁸ », et non les parents de manière implicite. Selon les recherches qu'elle présente, le sillon temporal supérieur présente une anomalie précoce affectant tout le « câblage » dans la région du « cerveau social » et entravant le développement de « l'expertise sociale ». Ce qui ouvre des pistes de traitement médicamenteux de l'autisme, comme l'administration d'ocytocine, « hormone sociale » récemment découverte par l'équipe du Centre de neurosciences cognitives de Lyon (communiqué de presse du CNRS, 15 février 2010), qui améliorerait la capacité d'interaction avec les autres, en facilitant le décodage des expressions faciales (par la réorientation du regard de l'enfant vers les yeux, zone considérée comme plus chargée en signification sociale que la zone de la bouche qui attire le regard autistique) et des enjeux sociaux de la relation.

Si dans ces approches exclusives, le responsable de l'autisme, c'est soit la mère, soit le sillon temporal supérieur, la plupart des acteurs considèrent que les dimensions psychique et organique coexistent dans la réalité des troubles autistiques. Dans une perspective interactionniste, il existe plusieurs manières d'intriquer le cas singulier et la pathologie dans un raisonnement dynamique. Il est d'abord possible d'envisager que l'affection organique peut engendrer des désordres psychiques. La pédopsychiatre coordonnatrice du centre d'évaluation observé conçoit par exemple l'hypothèse selon laquelle un enfant diagnostiqué comme autiste peut développer à l'adolescence des troubles psychiatriques, dépressifs ou schizophréniques, dans la mesure où il devient un objet de moquerie et d'exclusion pour les

⁶²⁸ Le sillon temporal supérieur est un sillon de la face latérale du lobe temporal du cortex qui présenterait des anomalies anatomiques et fonctionnelles dans le cas de l'autisme. Le sillon temporal supérieur semble jouer un « rôle central dans l'établissement des rapports sociaux » dans la mesure où « il est en relation avec les régions cérébrales impliquées dans le traitement des informations sensorielles nécessaires pour analyser les dispositions et les intentions des autres individus (analyse du regard ou de l'expression du visage, reconnaissance de la voix humaine, langage) et donnant un sens au monde qui nous entoure » (site Internet de l'unité mixte de recherche INSERM-CEA à laquelle appartient Monica Zilbovicius).

autres adolescents. Selon Denys Ribas⁶²⁹, psychanalyste, le fait qu'il puisse exister une origine organique à une entrave psychique ne permet pas de rejeter l'hypothèse psychanalytique selon laquelle l'enfant produit un travail de défense psychique, travail permettant de penser notamment les automutilations ou autostimulations.

Dans une perspective interactionniste, il est également possible de concevoir que le processus psychopathologique peut s'inscrire dans l'organique avec le temps. En témoignent les propos de Jérôme M., pédopsychiatre fondateur de l'IDA, qui exerce actuellement en CMP (Centre Médico-Psychologique).

Extrait de l'entretien avec Jérôme M., le 3 mars 2011, dans son bureau en CMP

Jérôme M. : « Certaines nouvelles approches développées dans l'autisme n'ont pas encore été intégrées par la pédopsychiatrie traditionnelle, tout ce qui est rééducation, tout ce qui va permettre d'intervenir suffisamment tôt, pour éviter qu'il y ait plus une inscription qui marque davantage l'organicité. On avait une conférence hier de formation, très intéressante, elle disait : si on tarde trop, la zone temporelle supérieure, je ne sais plus, il va y avoir quelque chose qui va s'inscrire physiquement, c'est à la frontière entre le neurobiologique et le psychopathologique relationnel. Et il peut y avoir inscription qui fait qu'un trouble fonctionnel va se fixer, s'aggraver et va se transformer en handicap. Vous voyez, c'est une zone frontière. Une zone cérébrale qui ne va pas être activée de façon normale va pouvoir perdre ses capacités, donc on passe de quelque chose qui est plus du domaine de la pathologie mentale, d'un dysfonctionnement chez les bébés, à une inscription dans un handicap. »

Enfin, plusieurs acteurs considèrent que la traduction de l'affection organique dépend de son ancrage dans un contexte relationnel donné. Dans son histoire de la relation entre famille et psychiatrie, Normand Carpentier note l'émergence dans les années 1950 d'une deuxième perspective qui appréhende la famille comme un « *système réagissant aux troubles mentaux de l'un de ses membres* » (Carpentier, 2011, p.85) plutôt que comme un système causant des désordres psychiques. Dans le prolongement de ce constat selon lequel la famille est affectée par les troubles mentaux d'un de ses membres, une troisième perspective émerge dans les années 1960 qui fait de la famille une « solution » au problème, une source de soutien émotionnel et social pour les patients. Deux approches sont dominantes dans cette troisième perspective : les études sur la charge de soins qui revient aux familles, dans ses dimensions objective et subjective, et les études sur les « émotions exprimées » qui visent à mesurer les effets de la configuration familiale en termes d'intensité d'EE (émotions exprimées) sur la symptomatologie, l'hospitalisation, ou encore la rechute. Ces études ont encouragé selon Carpentier un mouvement des cliniciens vers une « alliance thérapeutique » avec la famille : si la manière dont la famille est affectée par la personne touchée influence

⁶²⁹ Denys Ribas, 2004, *Controverses sur l'autisme et témoignages*, Presses Universitaires de France, Paris.

l'évolution des troubles de cette personne, il est possible de faire de cette affectation familiale un outil thérapeutique.

Dans le domaine de l'autisme, on observe dans certains lieux du « monde psy » un changement du principe de responsabilisation parentale : le passage d'une forme de « responsabilité de » à une forme de « responsabilité pour », d'une culpabilisation rétrospective des parents quant aux troubles de leur enfant à une responsabilisation prospective des parents quant au devenir de leur enfant. À l'IDA, le mot d'ordre de « parentalisation » des parents s'inscrit dans cette évolution du principe de responsabilisation parentale.

L'articulation entre l'organique et le psychique dans la conception de l'autisme se traduit par l'articulation entre les notions de handicap et de pathologie mentale dans la caractérisation de la situation de l'enfant. Encore une fois, certains parlent de pathologie mentale sans référence au handicap ; d'autres parlent de handicap cognitif sans référence processus psychopathologique. Mais la plupart des acteurs impliqués dans champ des interventions relatives aux troubles mentaux ne pense pas le handicap et la pathologie mentale comme étant des réalités s'excluant et utilise les deux termes de manière conjointe.

Pratiquement, cette question de l'articulation entre l'organique et le psychique dans l'explication des troubles mentaux se traduit par la question suivante : intervient-on plutôt sur les troubles ou sur la personne, sur l'autisme ou sur l'enfant ? Dans une perspective exclusive, soit l'action vise la personne, incarnation particulière de la pathologie ; soit l'action vise la pathologie, atteinte extérieure à la personne. Dans une perspective interactionniste, l'action vise l'intrication particulière entre une pathologie donnée et une personne donnée.

Deuxièmement, l'enfant autiste est-il affecté dans sa volonté ou sa capacité d'interagir avec les autres ? Certains pensent que l'enfant diagnostiqué autiste ne veut pas parler, qu'il refuse les processus subjectifs. D'autres pensent que cet enfant ne peut pas entrer en interaction avec les autres car la figure de l'autre n'existe pas pour lui. La dernière possibilité est de penser que l'enfant veut entrer en interaction avec l'autre mais qu'il ne le fait pas d'une manière socialement adaptée.

Selon la qualification de ce désir de solitude identifié par Léo Kanner⁶³⁰, l'objet de l'intervention n'est pas le même : intervient-on sur la capacité ou sur la volonté de l'enfant d'entrer en interaction avec autrui ? L'action consiste-t-elle à outiller l'enfant pour lui

⁶³⁰ Léo Kanner, 1943, « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous Child*, vol. 2, p. 217-250. Traduction française en 1990, « Les troubles autistiques du contact affectif », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, vol. 38, n° 1-2, p. 65-84.

permettre de communiquer « convenablement »⁶³¹ avec autrui ou à susciter son désir de communication ? À partir de l'enquête de terrain, on propose d'analyser la pluralité des postures de soin à l'aide de trois idéaux-types. Chaque idéal-type articule une manière de qualifier la tendance à la solitude de l'enfant et une formalisation de l'opération d'adaptation contenue dans l'intervention auprès de l'enfant.

Le premier idéal-type repose sur le présupposé suivant : l'enfant ne veut pas entrer en relation avec autrui. L'intervenant adapte son action et/ou le contexte de son action à l'enfant. Denis Rybas⁶³², lorsqu'il raconte le travail psychanalytique qu'il a mené avec Daniel, décrit sa posture : le fait d'imiter les stéréotypes de Daniel pour le rejoindre, de verbaliser de manière permanente les gestes de Daniel et de lui partager ses interprétations pendant les séances. Si l'on sort du cabinet du psychiatre en libéral pour aller vers l'institutionnel, on peut identifier des tentatives d'adaptation de l'environnement à l'enfant, à commencer par l'expérience de Bruno Bettelheim avec la création de son école orthogénique à Chicago en 1947 où il propose un environnement thérapeutique total. Il s'appuie sur l'hypothèse suivante : si un environnement destructeur, comme le camp de concentration, peut anéantir l'individu, un environnement particulièrement favorable peut le reconstituer. Cette thérapie institutionnelle est fondée sur l'adaptation de l'environnement aux angoisses de chaque enfant.

Extrait de La Forteresse Vide (1967), de Bruno Bettelheim cité par Jacques Hochmann dans Histoire de l'autisme (2009), p. 366

« Nous nous sommes demandés à son sujet comment montrer à ce garçon que le mobilier n'est pas aussi dangereux qu'il le pense, qu'il vit dans un monde où les meubles ne tomberont pas sur lui et ne lui feront plus de mal. Nous en sommes arrivés à la solution qui consistait à visser tous les meubles au parquet. Quand l'enfant se mit de nouveau dans une rage causée par l'angoisse, et essaya de jeter les meubles de-ci de-là, il fut étonné de voir que rien ne bougeait. Cela le persuada que nous essayions de voir le monde avec ses yeux. En d'autres termes, que nous étions de son avis : les meubles qu'on peut jeter dans tous les sens représentent un danger en puissance pour un petit garçon et il faut donc les changer en meubles fixes qui ne sont pas dangereux. D'abord, il se sentit frustré, mais bientôt le fait qu'il vivait dans un monde où le mobilier était utile, et non plus une menace mortelle, lui donna une très grande sécurité ; le fait que nous réorganisions nos vies afin de lui donner cette sécurité fit naître chez lui une première intuition : il pensa que lui-même et sa sécurité nous importaient plus que notre commodité. Une fois que cela fut établi dans son esprit, nous avons pu dévisser les meubles du plancher. »

⁶³¹ Au sens de « l'action qui convient » telle qu'elle est étudiée par Laurent Thévenot. Cf. Laurent Thévenot, Laurent Thévenot, 1990, « L'action qui convient », in Patrick Pharo et Louis Quéré (dir.), *Les formes de l'action*, Éditions de l'EHESS, Paris, p. 39-69.

⁶³² Denys Ribas, 2004, *Controverses sur l'autisme et témoignages*, Presses Universitaires de France, Paris.

Cette logique d'action vise selon le psychanalyste Jacques Hochmann à « réconcilier l'enfant avec le monde extérieur commun », à lui faire partager le sens commun de la réalité, en l'aidant à « établir des liens avec un monde artificiellement construit pour traiter son angoisse »⁶³³.

Dans le deuxième idéal-type, l'action s'appuie sur le présupposé suivant : l'enfant ne sait pas comment entrer en relation avec autrui de manière socialement adaptée. L'intervenant adapte alors son action et/ou le contexte de son action au fonctionnement de la pathologie. Dans une perspective d'éducation structurée, l'idée est d'outiller l'enfant pour lui faciliter la mise en relation avec autrui en palliant ses déficiences. Pour les enfants non verbaux par exemple, la méthode PECS (Système de Communication par Échange d'Images) peut être utilisée pour inciter l'enfant à entrer en communication avec autrui. Il s'agit d'ancrer dans le corps de l'enfant, à force de répétition, le lien entre le fait de tendre une image vers quelqu'un et le fait d'obtenir un objet désiré. Cet échange d'images est censé favoriser l'expression d'une demande adressée à l'autre et l'entrée progressive dans la communication. Dans la même perspective d'outillage, des groupes d'habiletés sociales peuvent être proposés aux enfants pour leur apprendre les codes sociaux. Cet apprentissage est conçu pour faciliter la compréhension de ce que les autres expriment et la conformation aux attentes des autres dans des situations d'interactions sociales (apprentissage de mimiques pour exprimer différentes émotions, apprentissage de l'existence de règles partagées dans les jeux collectifs, apprentissages des normes sociales : ne pas embrasser un inconnu, ne pas demander son âge à une dame...). La structuration de l'environnement prend appui sur plusieurs dispositifs : la mise à disposition de l'enfant d'un classeur d'images ; l'affichage d'un calendrier vertical ou encore l'utilisation du timer qui permettent à l'enfant de visualiser⁶³⁴ son emploi du temps et d'anticiper l'à-venir, ce qui de diminue ses angoisses.

Le troisième idéal-type est fondé sur le postulat suivant : l'enfant ne peut pas entrer en relation avec autrui. L'intervenant manipule le contexte de l'action pour conditionner chez l'enfant des comportements socialement adaptés. C'est le comportementalisme, qui peut être défini comme une méthode de modification du comportement par la manipulation de l'environnement. L'idée sous-jacente, c'est que le modèle auquel doit se conformer l'enfant

⁶³³ Jacques Hochmann, 2009, *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob, Paris, p. 367.

⁶³⁴ Cet outil s'appuie sur deux idées différentes : premièrement, l'idée d'une perception différente de la voix humaine dans l'autisme. Cf. Catherine Barthélémy, Pascal Belin, Nathalie Boddaert, Francis Brunelle, Arnaud Coez, Hélène Gervais, Marion Leboyer, Yves Samson, Ignacio Sfaello, Monica Zilbovicius, 2004, « Abnormal cortical voice processing in autism », *Nature Neuroscience*, vol. 7, p. 801-802. Deuxièmement, l'idée selon laquelle la pensée autistique ne s'appuie pas tant sur le langage que sur les images. Cf. Temple Grandin, 1996, *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*, Vintage Press, New York.

vient de l'extérieur. L'intervenant recourt, en général de manière intensive, aux « renforçateurs » (donner à l'enfant un objet qu'il aime particulièrement pour l'encourager à renouveler un comportement considéré comme adapté) ou encore au « contrat de comportements » (cahier où sont notées des consignes comportementales dont le respect entraîne des récompenses et dont le non-respect entraîne des sanctions).

La souffrance de l'enfant n'est pas localisée au même endroit selon les idéaux-types. La souffrance peut d'abord être pensée comme étant à l'origine des troubles de l'enfant : les troubles sont alors perçus comme les signes de la souffrance de l'enfance. Dans ce cas, le soin passe par le déchiffrement des troubles de l'enfant. La souffrance peut également être pensée comme la conséquence des incapacités de l'enfant. Dans ce cas, le soin consiste à outiller l'enfant de manière à diminuer ou à pallier ses déficiences.

Le degré de standardisation des méthodes d'intervention auprès de l'enfant n'est pas non plus le même selon les postures de soin. L'efficacité des interventions qui s'inscrivent dans des postures de soin différentes ne peut donc pas être mesurée de manière uniforme. L'approche comportementale s'appuie sur une liste d'objectifs relatifs à l'acquisition de capacités fonctionnelles définies de manière précise (tenir un stylo, manger seul, s'habiller, boire au verre, etc.). Chaque capacité fonctionnelle fait l'objet d'un découpage en une série d'étapes et des critères sont définis pour mesurer son acquisition (cf. annexe 15). Cette approche permet de mesurer les progrès d'un enfant sur le court terme. Au contraire, d'autres approches, comme la TED (Thérapie d'Échange et de Développement)⁶³⁵, s'inscrivent plutôt dans une temporalité longue et ne procèdent pas par la définition d'objectifs précis dont l'acquisition peut être mesurée de manière standardisée. Dans le reportage « Planète Autisme »⁶³⁶, un éducateur spécialisé travaillant en hôpital de jour définit le progrès d'un petit garçon de la manière suivante : l'enfant lui demande de l'aide pour activer un jouet, en le regardant puis en prenant sa main pour la diriger vers le jouet, alors qu'au début du suivi, il aurait abandonné l'activité.

Troisièmement, comment peut émerger le sens commun de la réalité sociale chez un enfant diagnostiqué autiste ? Soit l'on considère qu'il est nécessaire de travailler sur la subjectivité de l'enfant pour l'amener à partager le sens commun de la réalité sociale. Soit

⁶³⁵ TED (Thérapie d'Échange et de Développement) : thérapie mise au point à Tours, à l'université François-Rabelais et au CHRU, par une équipe de psychiatrie de l'enfant spécialisée dans l'autisme (Gilbert Lelord, Catherine Barthélémy et Laurence Hameury). Cette thérapie vise à exercer des fonctions déficientes, à mobiliser l'activité des systèmes intégrateurs cérébraux, pour réaliser des rééducations fonctionnelles. Suivant le terme utilisé par les auteurs, elle tend à « débrouiller » l'enfant, en lui faisant découvrir qu'il peut regarder, écouter, associer. Cette thérapie propose de solliciter et d'encourager les échanges réciproques par le jeu et de développer la communication grâce à ces échanges.

⁶³⁶ Documentaire réalisé par Valérie Lumbroso en 2012, diffusé par France 5 et produit par Flair Production.

l'on considère que l'intériorisation de comportements socialement acceptables fait émerger le sens commun de la réalité sociale chez l'enfant. D'un côté, on privilégie l'établissement de l'intersubjectivité ; de l'autre, la normalisation des comportements.

L'action s'appuie-t-elle sur le sujet ou sur l'individu pour instituer la personne, c'est-à-dire l'interlocuteur possible ? Le support premier de l'intervention peut être le sujet, défini comme instance réflexive, ou l'individu, défini comme entité agissante. Comment s'articulent dans l'action l'individualisation et la subjectivation, la discipline et l'assujettissement, le gouvernement des corps et celui de la subjectivité ?⁶³⁷ Soit l'on s'appuie sur l'enfant comme sujet pour l'instituer en tant qu'individu ; soit l'on s'appuie sur l'enfant comme individu pour le faire advenir en tant que sujet. Dans le premier cas, le sujet est un présupposé, théorique ou ontologique, de l'action ; dans le deuxième cas, le sujet devient la conséquence de l'individuation. En s'appuyant sur la distinction proposée par Vincent Descombes entre individuation empirique et individualisation normative⁶³⁸, on peut dire que l'action s'appuie soit sur une logique d'individuation, soit sur une logique de subjectivation, pour individualiser l'enfant, c'est-à-dire pour le tirer vers l'exigence d'autonomie portée par l'idée normative d'individualité.

La posture psychanalytique face à un enfant autiste peut être décrite comme visant à établir l'intersubjectivité, à socialiser l'état mental de l'enfant par la mise en relation avec un autre, l'analyste. Selon la parole des différents psychanalystes interviewés dans le documentaire mentionné auparavant, le travail pour établir l'intersubjectivité passe par plusieurs attitudes : « apprivoiser l'enfant », « essayer par tous les moyens de lui faire comprendre qu'un autre existe, qui n'est pas menaçant », assigner au moindre détail le statut de signe d'un vouloir-dire de la part de l'enfant, se mettre dans une position « sans mémoire, ni attente, pour que quelque chose se passe », refuser la volonté de maîtrise et d'imposition. La perspective psychanalytique semble donc privilégier le travail sur l'émergence de

⁶³⁷ On s'appuie notamment sur l'analyse de Mathieu Potte-Bonneville quant à la place de l'individualisation et la subjectivation dans l'œuvre de Michel Foucault. Il s'agit de poursuivre la piste de réflexion ouverte par cette contribution en proposant une modélisation des différentes formes d'articulation possible entre les processus d'individualisation qui s'exercent sur les corps et les processus d'assujettissement qui sollicitent la subjectivité. Cf. Mathieu Potte-Bonneville, 2010, « Individualisation et subjectivation : remarques à partir de Michel Foucault. », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart et François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 117-128.

⁶³⁸ Vincent Descombes s'appuie sur la distinction faite par Louis Dumont dans *Essais sur l'individualisme* (1983) entre l'individu au sens empirique et l'individu au sens normatif. L'individuation fait référence à l'individu tel qu'il existe empiriquement, comme entité agissante. L'individualisation fait référence à un individu qui n'existe pas empiriquement car il n'atteint jamais l'exigence d'autonomie portée par l'idée normative d'individualité. Cf. Vincent Descombes, 2003, « Individuation et individualisation », *Revue Européenne des Sciences Sociales*, vol. XLI, n° 127, p. 17-35.

processus de subjectivation qui permettent d'individualiser l'enfant et de l'établir en tant que personne.

Le fait que le support premier de l'action soit le sujet plutôt que l'individu ne signifie pas que la place du corps n'est pas pensée dans la démarche analytique. Car le fonctionnement psychique, ou son absence, se manifeste par le corps, dans la sensorialité. Néanmoins, le soin apporté à l'enfant dans une perspective analytique passe par l'intervention sur le corps pris dans sa fonction symbolique et non pas fonctionnelle. Le *packing* est par exemple pratiqué pour lutter contre les angoisses de « morcellement » ou de « liquéfaction » de l'enfant. Cette technique est conçue pour faire ressentir à l'enfant les limites de son corps et favoriser chez lui la perception d'avoir un corps séparé du corps de l'autre.

Au contraire, la posture comportementaliste travaille sur l'individuation de l'enfant pour faire émerger sa subjectivité. L'individuation de l'enfant passe par le conditionnement des comportements. Lors d'une séance d'ABA VB (Applied Behavioral Analysis – Verbal Behavior) observée à domicile pour Edouardo L., l'éducatrice propose à l'enfant une séance de pâte à modeler. L'éducatrice se place derrière Edouardo qui est assis à une petite table, avec un chronomètre dans la main. Elle dispose de la pâte à modeler sur la table et prend les mains d'Edouardo pour lui faire malaxer, couper la pâte en lui mettant dans la bouche des bouts de gâteau toutes les cinq secondes, sans parler. Elle me dit que le but de cette pratique, c'est d'être « comme l'ombre de l'enfant ». Elle souligne qu'il s'agit de faire très attention à ne pas récompenser quand l'enfant n'est pas en action de manière à ce qu'il associe bien le plaisir du biscuit mangé à l'activité pratiquée. L'objectif de cette intervention est que l'enfant apprenne à aimer jouer tout seul. Le présupposé sous-jacent de cette logique d'action est que l'enfant diagnostiqué autiste n'apprend rien spontanément, de lui-même, comme le ferait un enfant « ordinaire ». Il s'agit donc de cultiver des dispositions à agir de manière socialement adaptées, en manipulant les effets induits par ces comportements socialement adaptés, qu'ils soient spontanés ou imposés. L'idée est de prédisposer le corps de l'enfant à certains comportements pour que l'enfant puisse à terme investir ces comportements d'un sens.

Le rapport aux normes sociales n'est pas le même selon que le support premier de l'action est l'individu ou le sujet. Plus précisément, la place donnée à la normalisation des comportements dans l'individualisation n'est pas la même. D'un côté, l'émergence du sens commun de la réalité sociale est conditionnée par le vécu de l'intersubjectivité ; de l'autre, c'est l'assimilation du sens commun de la réalité sociale qui permet l'intersubjectivité. En d'autres termes, d'un côté, la réalisation de l'individu passe par l'intériorisation des normes sociales, qu'elle soit spontanée ou forcée ; de l'autre, la réalisation de l'individu passe par

l'établissement de l'intersubjectivité. Le degré de contrainte que l'on se permet d'exercer sur l'enfant n'est pas non plus le même.

Delphine Moreau remarque avec justesse que « la maladie, une fois identifiée, tend à légitimer une intervention des parents dans la vie de l'enfant qui est, certes, définie par le souci du bien de l'enfant (*care*) mais qui au nom de ce bien peut s'étendre et devenir plus intrusive voire coercitive »⁶³⁹. Elle souligne également de façon pertinente que leur intervention est souvent présentée par les parents comme étant nécessaire et ressentie comme une contrainte imposée par les troubles de l'enfant qui donnent une légitimité pour agir : « Comme les troubles affectent la perception, le jugement et/ou la volonté de l'enfant, l'intervention parentale tend à moins prendre en compte les désirs de celui-ci, car les conduites qui sont jugées déviantes peuvent être imputées aux troubles. Le désaccord qu'un parent pourra avoir avec la conduite de son enfant pourra alors conduire non plus à un rappel mais à l'affirmation d'un besoin de soins qui légitime son intervention »⁶⁴⁰. Élise dit par exemple à son fils Pierre S. qu'elle est « obligée » de le faire travailler plus que les autres car il a un cerveau différent de celui des autres. De la même manière, quand Pierre « va un peu moins bien à l'école » et qu'il dit ne plus vouloir aller à l'école car cela « ne sert à rien », Élise se sent obligée d'intervenir et de fixer des contraintes à Pierre.

Extrait du troisième entretien avec Élise, mère de Pierre S., le 25 janvier 2010, à mon domicile

Élise : « On a serré la vis aujourd'hui. On avait monté d'un cran la semaine dernière, mais comme ça n'avait pas marché, on a serré la vis d'un bon cran là ! »

Moi : « C'est-à-dire ? »

Élise : « C'est-à-dire qu'en récompense, on a chargé la récompense et on a mis une sanction, alors que jusqu'à maintenant, on n'en mettait pas... Donc, on a dit qu'aujourd'hui, si sur son contrat de comportements il avait deux points rouges sur la journée, donc faut quand même... Enfin la semaine dernière il a deux points rouges tous les jours... Donc, on lui a dit que s'il avait deux points rouges aujourd'hui, en rentrant de l'école, il monterait dans sa chambre jusqu'au dîner... Donc, c'est vrai que là, c'est un peu raide, mais bon, on est obligé hein... On est obligé, il faut qu'il se remette dans les rails... »

L'intervention parentale dépend selon Delphine Moreau de la manière dont les parents évaluent les problèmes de l'enfant et de la manière dont ils définissent ce qu'ils estiment devoir prendre en charge. Elle identifie deux pôles qui permettent de caractériser la forme de l'intervention parentale : les dispositifs de « soutien-surveillance extensifs » et les dispositifs d'« intervention à distance ». Selon les cas, l'intervention s'avère plus ou moins extensive à

⁶³⁹ Delphine Moreau, 2007, *Faire interner un proche ? Le travail sur l'autonomie en contexte de troubles psychiques*, dossier d'étude n° 94, CNAF, p. 33.

⁶⁴⁰ *Ibid.*, p. 46.

l'ensemble des domaines de la vie de l'enfant et prend une forme plus ou moins contraignante pour l'enfant. Les parents se montrent réflexifs sur les limites de leur intervention auprès de l'enfant. Un principe de limitation possible de l'intervention identifié par Élise est le respect de l'intimité. Élise m'explique qu'elle intervient quand Pierre ne demande pas le prénom du petit garçon qui l'invite à jouer au parc (non-respect de l'ordre des interactions sociales) mais qu'elle n'intervient pas dans la rédaction de la carte de Saint Valentin demandée par Pierre (même si elle le souligne que cette demande est un progrès notable).

On peut discerner sous ces approches des conceptions différentes de la réalité sociale, de la manière dont nous établissons collectivement « ce qu'il en est de ce qui est »⁶⁴¹. D'un côté, la réalité sociale est conçue comme s'imposant à l'individu et devenant sa condition de possibilité. De l'autre côté, la réalité sociale est conçue comme le produit des interactions entre les individus. D'un côté, la réalité sociale s'impose comme une expérience dont le sens est évident ; de l'autre côté, on se situe dans un état d'incertitude radicale quant à ce qu'il en est de ce qui est. Dans cette deuxième approche, on réintroduit l'expérience première du « monde » au sens de Luc Boltanski⁶⁴², de « tout ce qui arrive ». Cette expérience est irrémédiablement singulière par le fait que les êtres humains sont nécessairement situés par leur corps et qu'ils n'ont donc sur le monde qu'un seul point de vue. La réalité sociale, loin de s'imposer comme une évidence, est plutôt « ce qui dans le monde a été pris en charge, de manière réflexive, par des épreuves (de réalité) et par des qualifications plus ou moins instituées qui, par le truchement d'effets de boucle, tendent à la produire et à la reproduire »⁶⁴³.

On rejoint les conclusions de l'enquête comparative menée par Sandra Jacqueline et Nicolas Dodier sur deux services psychiatriques d'orientations différentes : un service psychopharmacologique et un service d'inspiration psychanalytique⁶⁴⁴. Nicolas Dodier et Sandra Jacqueline constatent des positions contrastées de la psychanalyse et de la psychopharmacologie par rapport au monde social ordinaire. Le service psychopharmacologique véhicule une première conception du rapport entre les troubles mentaux et le monde social ordinaire : les troubles mentaux créent chez les personnes des situations de rupture par rapport à une manière ordinaire d'être dans le monde et d'interagir avec autrui, ce « taken-for-granted », condition sine qua non de l'intersubjectivité. Le

⁶⁴¹ Luc Boltanski, 2009, *De la critique. Précis de sociologie de l'émancipation*, Gallimard, Paris.

⁶⁴² *Ibid.*

⁶⁴³ *Ibid.*, p. 94.

⁶⁴⁴ Nicolas Dodier et Sandra Jacqueline, 2006, *La place conférée en pratique aux patients par la psychanalyse et par la pharmacologie : une enquête comparée dans deux services psychiatrique*, rapport Mire, n°20/02.

deuxième service d'inspiration psychanalytique porte une conception différente du rapport entre troubles mentaux et monde social ordinaire : les troubles mentaux peuvent susciter des ruptures avec ce qui nous apparaît comme le monde social ordinaire, c'est-à-dire l'existence de jugements communément partagés sur les rôles et les statuts en vigueur dans la société. La « politique du patient » psychopharmacologique adhère au monde social ordinaire. L'insertion du patient dans le monde social ordinaire est un objectif en tant que tel. La politique psychanalytique du patient propose au contraire des leviers critiques pour se distancer jusqu'à un certain point du monde social ordinaire. Son objectif majeur est de produire un patient capable de produire du sens ; de disposer d'une autonomie relative vis-à-vis du monde social ordinaire.

Le traitement de la subjectivité comme opérateur micro-politique

Je fais l'hypothèse que la manière de traiter la subjectivité de l'enfant diagnostiqué comme autiste est centrale dans la manière dont les personnes évaluent leurs capacités et légitimités respectives d'intervenir auprès de cet enfant. Je suppose que la similitude ou la différence de leur positionnement quant à la subjectivité de l'enfant permettent de comprendre à la fois les pratiques de coopération et l'émergence de conflits entre les différents acteurs impliqués dans le soin apporté à l'enfant et dans la qualification des troubles de l'enfant.

C'est volontairement que je ne distingue pas les intervenants auprès de l'enfant selon qu'ils sont « parents » ou « professionnels » : ces catégories ne s'avèrent pas particulièrement opérantes dans l'analyse. En effet, la pluralité de positionnements pratiques quant à la subjectivité de l'enfant se retrouve au sein de chacune de ces catégories. Étudier la pluralité des manières de caractériser le destinataire de soin, selon différentes modalités de traitement de la subjectivité troublée, permet précisément de sortir de l'opposition classique entre profanes et professionnels, et de reconstruire des lignes d'opposition qui traversent ce clivage.

Je m'appuie sur deux cas différents pour analyser le traitement de la subjectivité de l'enfant comme opérateur micro-politique. Le premier cas est celui d'un désaccord entre professionnels du « monde psy », deux pédopsychiatres et une psychologue, quant à la manière de qualifier les troubles de Yannis, enfant âgé de 7 ans et demi, suivi en hôpital de jour cinq demi-journées par semaine.

Extrait du journal de terrain, réunion de concertation clinique et thérapeutique, le 18 mars 2009, discussion autour du cas de Yannis

Yacinthe, psychologue dans l'hôpital de jour où est suivi Yannis : « Il (Yannis) est intolérant à la frustration, au refus... Il peut être provocateur... ». Elle raconte une

situation lors de laquelle Yannis a hurlé en montrant un éducateur spécialisé du doigt : « Garde, garde, prenez cet homme ! »

Béatrice A., pédopsychiatre coordonnatrice de l'IDA : « Il a un langage fonctionnel ? Car ça, c'est un langage stéréotypé... »

Yacinthe : « Pas vraiment... »

Béatrice A. : « En moyens de communication, il a quoi ? »

Yacinthe : « (silence) [...] « Il peut écouter des consignes, se montrer coopérant, mais si il est disponible... Il est assez tyrannique, c'est lui qui décide. Il peut nommer l'un des deux infirmiers, et aussi un autre enfant. Il peut leur montrer de l'empathie... Il peut rentrer dans l'émotionnel, dans une histoire qu'on lui raconte. Mais on n'est pas sûrs qu'il sait faire semblant. »

Thierry B., pédopsychiatre dans l'hôpital de jour où est suivi Yannis : « Il n'y a pas de jubilation comme chez les autres enfants qui font semblant. »

Béatrice A. : « Dans ces situations de panne des codes sociaux, c'est une ouverture sociale, une stratégie adaptative pour entrer en contact... Malheureusement, ce n'est pas adapté, c'est mal interprété sur le mode neurotypique... Par exemple, quand vous dites qu'il peut être provocateur, ça donne de l'intention au geste... Or pour les autistes, on n'est pas sûr qu'il y ait une intentionnalité... Et ça engage son intégration sociale : il n'est pas accepté à l'école car il faut respecter les normes, sinon on est exclu... L'école, c'est simple, des rails, comme la société et ses normes... En disant ça, on engage son intégration sociale, sa chance d'intégration sociale, oui, c'est une chance ! (rires) Même si le poids de l'intégration est lourd. [...] Tout à l'heure vous avez parlé d'empathie... »

Yacinthe : « Oui, ça fait très névrotique. »

Béatrice A. : « Je pense qu'il faut recourir à d'autres notions car je ne suis pas sûre que ce soit adapté, que ça ait un sens dans ce cas... »

Yacinthe : « Oui, ce n'est pas le terme approprié... Il rentre dans l'ambiance plutôt. »

Irène C., pédopsychiatre responsable d'un autre hôpital de jour : « Il est imprégné par l'émotion de l'autre... »

Yacinthe raconte qu'actuellement, l'équipe de l'hôpital de jour rencontre des difficultés pour faire manger Yannis dont elle a dit au début de la présentation du cas qu'il est « dans une phase d'opposition ». L'enfant « tourne le dos à la table », « peut manifester de la colère, voire de la rage, quand il veut manger des choses interdites et qu'on l'empêche ».

Thierry B. (en soulignant qu'il évoque des « vieux souvenirs ») : « En psychiatrie adulte, on appellerait ça le négativisme⁶⁴⁵... »

Béatrice A. : « C'est de l'évitement... Le repas est très chargé en termes de codes sociaux, c'est un moment où la charge d'informations est maximale... On a l'impression qu'il filtre. »

Ces différents professionnels du « monde psy » n'ont pas la même lecture des troubles présentés par Yannis. Ils n'impliquent pas la subjectivité de l'enfant de la même manière. Les divergences dans la qualification des troubles se jouent autour de deux notions : l'intention et l'empathie.

Si la psychologue de l'hôpital de jour, Yacinthe, considère que les comportements de Yannis sont l'expression de sa personnalité, « provocatrice », « tyrannique », « intolérante à la

⁶⁴⁵ Négativisme : terme utilisé en psychiatrie adulte pour décrire les signes de refus actif du contact avec l'extérieur et autrui.

frustration », Béatrice A. comprend quant à elle les comportements de Yannis comme des stratégies inadaptées pour entrer en interaction avec autrui qui résultent de l'état de « panne des codes sociaux » dans lequel il se trouve. Elle évalue les phrases utilisées par l'enfant selon leur capacité à remplir une fonction de communication et requalifie le discours de Yannis comme un langage stéréotypé, moyen de communication qui n'est pas socialement adapté. L'intention de l'enfant n'est pas située au même endroit selon ces lectures. La pédopsychiatre du centre de diagnostic dote l'enfant d'une intention d'entrer en interaction avec autrui. La psychologue situe plutôt l'intention de l'enfant dans la finalité du geste. Ces lectures ne supposent pas le même degré de maîtrise de la signification sociale du geste chez l'enfant.

Sur l'empathie déployée par l'enfant, la réunion de concertation est le lieu d'un véritable quiproquo. Lorsque Béatrice A. questionne la validité de la notion de « névrose » pour qualifier la condition de l'enfant, Yacinthe comprend que la notion questionnée est celle d'empathie. Elle se range ensuite derrière l'avis de la pédopsychiatre d'un autre hôpital de jour qui suggère une absence de capacité imaginative et un vécu uniquement sensori-émotionnel de la réalité chez l'enfant (« il rentre dans l'ambiance »).

Au problème de l'absence de désir d'entrer en relation avec autrui, exprimé par Thierry B. sous le terme de « négativisme » pour décrire le refus actif des processus intersubjectifs par l'enfant, Béatrice A. oppose le déploiement de stratégies de filtrage en situations de surcharge cognitive. Elle s'appuie sur les études concernant la perception dans l'autisme qui suggèrent une anomalie dans la hiérarchie perceptive entre le local et le global, se traduisant par une perception du détail renforcée⁶⁴⁶.

Au départ, le pédopsychiatre et la psychologue de l'hôpital de jour présentent le cas de Yannis en réunion de concertation clinique et thérapeutique pour demander une évaluation dans le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme. Les parents de Yannis ont évoqué la possibilité d'une scolarisation en CLIS (classe pour l'inclusion scolaire dans le premier degré des enfants handicapés) ; l'équipe de l'hôpital de jour est « sceptique » sur cette orientation selon la psychologue ; le pédopsychiatre voudrait s'appuyer sur l'expertise du centre de diagnostic pour mesurer le réalisme de cette possibilité. Béatrice A. propose une évaluation développementale in situ, dans l'hôpital de jour, en présence de l'infirmier référent de l'enfant. Elle se saisit de cette demande de bilan pour tenter d'influencer la manière dont est

⁶⁴⁶ Notamment l'étude de Laurent Mottron mentionnée dans l'état des connaissances sur l'autisme et les TED, publié par la HAS (Haute Autorité de Santé) en janvier 2010 (p. 59). Cf. Laurent Mottron, 2005, « Surfonctionnements et déficits perceptifs dans l'autisme : un même profil de performance pour l'information sociale et non sociale. », in Alain Berthoz, Christian Andres, Catherine Barthélémy, Jean Massion, Bernadette Rogé (dir.), *L'autisme : De la recherche à la pratique*, Odile Jacob, Paris, p. 165-189.

caractérisé Yannis à l'hôpital de jour, pour ouvrir les yeux de l'équipe sur les compétences de l'enfant et suggérer des manières de s'y prendre avec lui. Elle propose également d'aider la maîtresse en hôpital de jour, « pessimiste sur les capacités d'intégration scolaire de Yannis » selon Yacinthe, à « installer des aides spécifiques » pour faciliter les apprentissages de l'enfant et lui permettre d'envisager avec davantage d'optimisme l'orientation de Yannis vers une CLIS.

Le deuxième cas est une situation dans laquelle les parents d'Edouardo L., Paola et François, se sont progressivement éloignés de l'hôpital de jour où leur enfant était pris en charge par désaccord avec Irène C., pédopsychiatre. Edouardo était âgé de 3 ans au moment où ses parents ont rencontré la pédopsychiatre du centre de diagnostic observé pour une première consultation. Il a été diagnostiqué comme atteint d'un « trouble du spectre autistique » à l'issue de la démarche. Au fil des entretiens, les parents d'Edouardo déplorent le « négativisme » de la pédopsychiatre qui dirige l'hôpital de jour. Ils ne partagent pas la perception qu'elle semble avoir de leur enfant. Aux yeux d'Irène C., Edouardo, qui ne parle pas, est dénué de toute capacité à comprendre à la fois l'environnement dans lequel il évolue et les relations sociales dans lesquelles il est impliqué.

Extrait du premier entretien de suivi, avec Paola, mère d'Edouardo, le 30 octobre 2009, au domicile familial

Paola : « Le premier rendez-vous avec cette dame [Irène C.], c'était très dur [...] Je sais pas si c'est le système, mais je trouve que c'est bien bien froid le système de l'hôpital de jour [...] et des fois, elle [Irène C.] me donne des diagnostics, ils ne sont pas très très sympas... »

Moi : « Comme quoi par exemple ? »

Paola : « Elle va me dire : vous arrivez, vous mettez votre enfant dans cette chambre, et pour lui, c'est la même que celle d'à côté. Pour lui, il n'y a pas de différence. Et ce n'est pas vrai parce que quand on arrive chez sa mamie, il sait comment est l'appart' ! Tu vois, des fois ils font des diagnostics... »

Extrait du deuxième entretien de suivi, avec Paula et François, parents d'Edouardo, le 14 janvier 2010, au domicile familial

François : « Si c'est pour qu'elle [Irène C.] dise : « écoutez, cet enfant, nanani, nanana », si c'est pour qu'elle donne du négativisme, autant fermer la porte avec douceur... Sans la claquer... »

Extrait du dixième entretien de suivi, avec Paula et François, parents d'Edouardo, le 6 avril 2011, au domicile familial

Paola : « Je ne sais jusqu'où il comprend mon enfant, mais il comprend un certain niveau parce que quand on est allés avec Madame C. [Irène C.] et qu'elle disait des choses méchantes, lui, il était pas content, il faisait des stéréotypes... Si on commence à parler mal d'Edouardo... Il râlait, il n'est pas content et il ne sait pas comment l'exprimer et c'est peut-être sa façon de dire qu'il n'est pas d'accord... »

C'est lors d'une réunion de suivi du PPS (Plan Personnalisé de Scolarisation) pour Edouardo que s'exprime d'une manière particulièrement frappante la divergence des points de vue entre les parents et la pédopsychiatre de l'hôpital de jour.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi du PPS pour Edouardo, le 11 février 2010, dans l'école maternelle

Irène C. : « Ça se passe bien comme ça peut se passer pour Edouardo, parce que c'est une structure adaptée pour des enfants comme ça... Il fait comme ici : il prend la main pour amener vers des objets qui l'intéressent. »

Maitresse d'Edouardo : « Il sollicite. »

Irène C. : « Il fait comme font ces enfants qui ont ce type de développement : il ne demande pas d'aide à la personne quand il prend la main. Votre main vient suppléer à ce qu'il ne peut pas faire tout seul... [...] Les jeux d'Edouardo, c'est de l'autostimulation visuelle et sonore. Au niveau de la pensée, il n'y a rien qui occupe la pensée, qui fait vivre... Personne ne peut s'imaginer ce que c'est que de ne pas penser. Quand on dit : j'ai la tête vide, on est déjà en train de penser qu'on ne pense à rien (rires de l'enseignant-référent et de la maîtresse). Les enfants comme Edouardo, ils n'ont rien, pas d'images, pas de représentations, je ne peux pas m'imaginer ! C'est terrible ! Ils connaissent un effroyable sentiment de vide et ils combent ce vide par des stimulations sensorielles : ça leur permet de vivre, ça montre qu'ils ont envie de vivre. [...] Il faut accepter que c'est sensoriel. On ne va pas leur demander d'être autrement. Il n'a pas à lutter pour faire reconnaître son mode de fonctionnement... S'il veut rester avec son clipo⁶⁴⁷ sous la table, on ne va pas lui enlever, jusqu'au moment où on arrivera à lui montrer que d'autres choses sont aussi intéressantes : une couleur, le ciel... »

Maitresse : « Je me demandais justement si quand il se met sous la table avec son clipo, je dois lui enlever, parce que vous (aux parents) m'avez dit : à la maison, on lui a enlevé. »

Irène C. : « Moi, je pense qu'il faut lui laisser sauf si vous pensez avoir trouvé un truc qui l'intéresse... [...] Si vous lui demandez de lâcher son clipo, c'est pour être avec lui. »

Maitresse : « Ça, je ne peux pas le faire. »

Irène C. : « Parce que si on lui enlève son clipo sans être avec lui, on le laisse dans un désert sensoriel terrible... Le gain qu'il a, c'est qu'on s'adresse à lui en présupposant qu'il peut dire oui, en le considérant comme une personne. »

Maitresse : « On lui fait sentir qu'il existe. »

Irène C. : « Il dira un jour oui. Quand il voudra, quand il pourra, quand il sera prêt. »

Pendant cette réunion, Irène C. décrit l'état de vide psychique qu'elle attribue à l'enfant. Elle nie chez Edouardo toute intention d'entrer en interaction avec autrui. Sur l'interprétation du geste de prendre la main d'une personne pour l'amener vers un objet par exemple, si la maîtresse voit une sollicitation de l'adulte par l'enfant, la pédopsychiatre ne voit aucune expression de demande adressée par l'enfant à l'adulte. Irène C. se situe clairement dans une perspective qui vise à encourager l'émergence du désir d'entrer dans un processus intersubjectif chez Edouardo. Les parents d'Edouardo quant à eux ne partagent pas

⁶⁴⁷ Clipo : pièce d'un jeu de construction pour enfant.

la même logique d'action dans la mesure où ils partent d'un présupposé différent : leur enfant tente d'entrer en interaction avec les autres comme il peut, avec les moyens dont il dispose. Comme il n'est pas « verbal », il exprime par exemple son mécontentement par le biais de stéréotypies selon Paola.

La divergence des points de vue ne porte pas uniquement sur la qualification des troubles de l'enfant mais également sur l'arrangement de soin pertinent pour l'enfant. Lors de cette réunion à l'école, Irène C. tente de dissuader François et Paola de s'investir dans la stimulation des capacités de leur enfant, au risque de devenir des éducateurs spécialisés plutôt que des parents.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi du PPS pour Edouardo, le 11 février 2010, dans l'école maternelle

Maitresse d'Edouardo : « Le papa m'a sollicité sur ce que je faisais en classe pour commencer à la maison... »

François : « Pour qu'il [Edouardo] s'implique plus en cours... Enfin, il va plus s'impliquer si quelqu'un le sollicite. »

Irène C. : « Je ne veux pas vous empêcher de faire ce que vous voulez à la maison mais comme les autres enfants, il a surtout besoin de jouer avec son papa et sa maman, simplement, sans visée éducative... Si on a du plaisir à jouer avec lui, on ne cherche pas à savoir s'il joue bien ou pas bien. Non, on joue ensemble, simplement, sans intention d'éducation : il apprendra ce dont il a besoin pour les acquis scolaires et vous resterez des parents... Je crains, car je le vois souvent avec d'autres familles, que les enfants perdent leurs parents qui deviennent des éducateurs... Les apprentissages, il faut laisser ça à la maîtresse, le jeu en soi est pédagogique... Sinon, l'enfant est toujours un enfant malade que tout le monde soigne et c'est dommage parce qu'on est plus préoccupé par ce que l'enfant apprend que par ce qu'il va retenir pour toute sa vie : les jeux ridicules qu'on a fait ensemble, les bêtises, et tout ça, il risque de ne pas l'avoir... »

Paola : « On sait très bien où on est, et on sait les capacités de notre enfant. On sait que ça va être plus difficile pour lui, alors il faut plus travailler, plus le stimuler. Mais on joue aussi avec lui, on essaie de maintenir l'équilibre. »

Irène C. : « Je ne suis pas en train de critiquer ce que vous faites. Je vous mets seulement en garde par rapport à ce que je vois dans d'autres familles où les parents sont devenus des psychopédagogues au détriment de la parentalité dont tous les enfants ont besoin... »

À l'issue de cette réunion, les parents se montrent sensibles à la possible dérive soulevée par la pédopsychiatre de l'hôpital de jour mais ne doutent pas pour autant de la légitimité de leur volonté de développer les capacités de leur enfant.

Extrait du journal de terrain, réunion de suivi du PPS pour Edouardo, le 11 février 2010, dans l'école maternelle

Paola : « Madame C. [la pédopsychiatre], elle veut regarder si je suis une bonne *mama* et tout ça, mais j'ai le droit de faire avancer mon enfant... On essaie de garder l'équilibre, on sait qu'on prend des risques... C'est vrai que certains parents, on les a rencontrés, je trouve que c'est trop... »

François : « La stimulation permanente... Enfin, c'est dommage quand le docteur C. dit qu'il ne faut pas faire des choses éducatives à la maison, laisser ça à l'école. Il ne va pas avancer comme ça. C'est mieux que de le regarder pendant dix ans pour voir d'où vient le problème. »

Au fil des entretiens, la distance se creuse entre les parents et l'hôpital de jour. Les parents développent un discours critique à l'égard de l'approche psychanalytique de l'autisme comme source de qualification des problèmes et de l'hôpital de jour comme dispositif de soin efficace (« le regarder pour voir d'où vient le problème »). Ce discours est soutenu par les contacts qu'ils nouent avec d'autres parents d'enfants diagnostiqués autistes par le biais d'Internet⁶⁴⁸. Paola montre moins de réserves à l'égard du comportementalisme et s'implique davantage dans l'arrangement de soin alternatif à l'hôpital de jour déployé plutôt à l'initiative de son mari, non sans heurts avec la pédopsychiatre de l'hôpital de jour.

Le traitement de la subjectivité : une pratique en contexte

La modélisation et l'analyse du traitement de la subjectivité comme opérateur micro-politique telles qu'elles ont été proposées pourraient laisser penser que la manière de traiter la subjectivité de l'enfant diagnostiqué autiste est statique, qu'il est possible d'attacher à une personne, quels que soient le lieu et le moment, une manière de traiter la subjectivité de l'enfant. Pourtant le traitement de la subjectivité de l'enfant est une pratique qui doit être resituée dans son contexte, une pratique qui évolue dans le temps et selon les situations. Si les positionnements par rapport à la subjectivité de l'enfant sont pluriels, les acteurs font eux-mêmes preuve d'une certaine mobilité et ne sont pas figés sur un positionnement donné.

Le traitement de la subjectivité de l'enfant évolue d'abord selon les contextes d'action. À l'IDA, les professionnels de santé se positionnent de manière différente par rapport à la subjectivité d'un enfant selon qu'ils sont dans une logique de passation de test, à proximité de l'enfant ou dans une logique d'évaluation de l'enfant à distance, lors d'une réunion de synthèse. La réunion de synthèse pour Benoit F. montre comment dans une situation d'évaluation à distance, le soupçon du symptôme plane sur les propos de l'enfant. Les propos de Benoit F. ne sont pas considérés comme pouvant exprimer des états émotionnels authentiques, ce que suggère l'expression souvent employée de langage « plaqué ».

⁶⁴⁸ Cécile Méadel, 2006, « Le spectre « psy » réordonné par des parents d'enfant autiste. L'étude d'un cercle de discussion électronique », *Politix*, vol. 1, n° 73, p. 57-82.

Extrait du journal de terrain, réunion de synthèse pour Benoit F., le 15 octobre 2009

Hélène L., orthophoniste de Benoit : « Le langage est entièrement construit sur l'écholalie⁶⁴⁹. »

Patricia P., psychomotricienne de Benoit : « Il n'a pas pris de sens. »

Béatrice A. (elle lit le compte-rendu de l'ADI, rédigé par Sarah, psychologue) : « plaisir dans l'échange depuis l'âge de 4 ans »

Patricia P. : « pff... » (air dubitatif)

Béatrice A. : « Ça, c'est les parents. On n'est pas forcément d'accord nous... »

Patricia P. : « L'échange et la communication ne se font qu'à mon initiative. »

Béatrice A. (elle continue de lire le compte-rendu de l'ADI) : « manifeste de l'empathie »

Elle cite une anecdote racontée par les parents en entretien, retranscrite dans le compte-rendu : le papa s'est blessé, Benoit a demandé « la crème et les pansements », et il a dit : « je te fais un bisou et t'es guéri ! »

Hélène L. : « Oui, mais c'est plaqué ! »

Béatrice A. (elle continue de lire) : « Il a une large gamme d'émotions. »

Hélène L. : « Oui, moi, je suis d'accord. »

Patricia P. : « Moi, moyen... »

Hélène L. : « Ça a été appris à la table, c'est plaqué encore... »

Elle raconte une séance pendant laquelle elle a fait un jeu de construction avec Benoit. Elle raconte lui avoir dit que ce n'était pas bien fait. Il aurait répondu à cela : « je suis triste »

Patricia P. : « Ça fait bizarre, c'est pas tout à fait faux... »

Hélène L. : « Mais c'est pas tout à fait vrai non plus... »

Au contraire, en situation de face-à-face avec l'enfant, les professionnels de santé ne cessent de lui prêter des intentions d'agir et des états émotionnels. On peut l'observer dans la mesure où cette opération fait l'objet d'une verbalisation de la part des professionnels de santé, surtout dans les cas où l'enfant est « non-verbal », comme dans le cas de l'ADOS pour Théo C., avec Clémence, psychomotricienne à l'IDA (cf. extrait cité p. 291-292). Tout se passe comme si le processus d'attribution à l'enfant d'intentions d'agir et d'états émotionnels fonctionne comme une fiction nécessaire pour fonder sa propre action dans le cadre d'une relation de face-à-face avec l'enfant.

Le traitement de la subjectivité de l'enfant évolue également dans le temps chez une même personne. Le positionnement des parents quant à la subjectivité de leur enfant évolue par exemple au fil du temps, au gré de leurs rencontres avec des professionnels de santé ou de leurs contacts avec d'autres parents d'enfants diagnostiqués autistes. Ce qui à l'époque n'était pas considéré comme problématique par Laure, la mère de Benoit F., le devient de manière rétrospective (cf. extrait d'entretien avec Laure, le 23 septembre 2009, au domicile familial, cité p. 315-316).

⁶⁴⁹ Echolalie : Terme utilisé pour décrire une forme de stéréotypie qui atteint le langage, la répétition continuelle d'un ou plusieurs mots.

La manière dont Élise et Michel qualifient les problèmes de leur fils Pierre S. a évolué au fil du temps. Quand il était petit, encouragés par leur entourage familial et la croyance en filigrane d'une transmission génétique des traits de caractère, Michel et Élise considéraient Pierre comme un « enfant terrible ». Ils décrivent cette période comme une période d'ignorance pendant laquelle ils ne comprenaient pas les comportements de Pierre. Cette qualification psychologique des troubles de Pierre leur paraît de manière rétrospective erronée. Ils décrivent leur parcours vers le diagnostic d'« autisme atypique » comme un cheminement qui leur a permis de comprendre les comportements de Pierre. Ce n'est pas tant le diagnostic mais l'ensemble des techniques suggérées par Nicole C., psychologue d'inspiration cognitivo-comportementale - le fait qu'un contrat de comportements soit plus efficace qu'une fessée pour amener Pierre à respecter des consignes - qui les a amenés à requalifier les troubles de leur enfant : Pierre n'est pas un enfant rétif à l'autorité parentale mais il ne comprend pas forcément ce qu'on lui demande.

Extrait du deuxième entretien avec Michel et Élise, parents de Pierre S., le 25 novembre 2009, au domicile familial

Michel : « Y'a des choses effectivement, plus on avance, et avec le recul, plus on a des éléments de réponses... »

Élise : « On se remet en cause hein... »

Michel : « On arrive plus à interpréter le cheminement en fait... »

Élise : « Et plus on arrive aussi à comprendre pourquoi il faisait ça, mais plus aussi on se dit : on n'aurait pas dû faire ça ! »

Moi : « Ce parcours, ça a changé votre manière d'être avec lui ? »

Élise : « Oui. »

Michel semble plus hésitant.

Élise : « Pas forcément le diagnostic mais c'est tout ce qu'on a mis en place qui change notre... Parce que le diagnostic, ils ne nous ont rien donné, c'est nous qui avons donné beaucoup d'infos... Mais c'est vrai que quand ils nous posent des questions et qu'on y répond, ça met le doigt sur certaines choses, sur des choses qu'on n'aurait pas forcément regardées précisément... Mais c'est tout ce qu'il y a autour qui fait qu'on change nos attitudes avec Pierre... »

Moi : « Vous parliez des choses que vous n'auriez pas dû faire... »

Élise : « Oui, par exemple, moi je lui donnais facilement des fessées... Quand il dépassait des limites, je lui donnais des fessées. »

Michel : « Oui, mais ça, ça regroupe un ensemble... »

Élise : « Et je me suis rendue compte qu'il fallait juste mettre en place un contrat de comportements ! »

Michel : « Oui, mais c'est parce qu'au début, on était ignorants... sur tout quoi ! »

Élise : « Oui, on pensait qu'il était terrible. »

Michel : « Voilà ! Et en plus, y' avait des précédents dans la famille... »

Élise : « Oui, des enfants terribles ! » (rires d'Élise et Michel)

Michel : « Moi, j'étais terrible donc voilà... (rires) Y'a des raccourcis qui ont été faits ! » (rires)

Élise : « Michel était terrible, le grand-père était terrible ! » (rires)

Michel : « Donc voilà, il est dans la lignée finalement, c'est le pedigree ! » (rires)

Élise : « Ma belle-mère me disait : ça va se calmer, faut attendre qu'il ait 13-14 ans, ça ira beaucoup mieux... »

Soin et subjectivation

Lors d'une séance de groupe d'habiletés sociales⁶⁵⁰ animée par Nicole C., psychologue d'inspiration cognitivo-comportementale, Christopher, âgé d'une dizaine d'années, fait plusieurs fois référence à son cerveau pour expliquer ses comportements. Aux questions posées par Nicole C. sur le rôle des auxiliaires de vie scolaire, Christopher répond que « ça l'aide quand il n'arrive pas à contrôler son cerveau », même si « c'est son cerveau qui décide ». Plus tard pendant la séance, Christopher rejette la responsabilité de son rire ininterrompu sur son cerveau.

Extrait du journal de terrain, séance de groupe d'habiletés sociales animée par Nicole C., dans son cabinet, le 16 mars 2011

Nicole C. (à Christopher) : « Il faut que tu arrêtes de rigoler Christopher car sinon, Hughes se force pour faire comme toi. »

Christopher : « C'est pas ma faute ! »

Nicole C. : « Si, c'est ta faute : il faut que tu te contrôles. »

Christopher (en montrant sa tête de la main) : « Je n'arrive pas. »

Quand Pierre S. pose des questions à sa mère sur les raisons de la charge importante de travail scolaire à laquelle il est soumis à la maison, Élise justifie cette différence traitement par rapport aux autres élèves de la classe en lui expliquant que son cerveau ne fonctionne pas de la même manière que celui des autres.

Extrait du deuxième entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., au domicile familial, le 25 novembre 2009

Élise : « Je le fais beaucoup travailler tous les jours, et souvent il me le dit hein : Pourquoi tu me fais travailler comme ça, alors que mes copains, ils ne travaillent pas comme ça ? Alors, je lui dis : Mais toi, tu as un cerveau différent de celui des autres, il a besoin de beaucoup de nourriture, et sa nourriture, c'est du travail, donc je suis obligée de te faire beaucoup travailler ! (rires) On va dire que pour le moment, ça tient quoi... »

La subjectivité n'existe pas en soi. De la même manière que l'intention, la subjectivité révèle la socialité de l'état mental⁶⁵¹. La subjectivité n'est pas strictement individuelle et nécessite un contexte social comme condition de possibilité. Loin de préexister aux

⁶⁵⁰ Groupe d'habiletés sociales : groupe thérapeutique qui vise à développer les « compétences sociales » de l'enfant, comme la compréhension et l'intériorisation des codes sociaux permettant de se comporter de manière « adaptée » en société ou encore des signes sociaux permettant de communiquer avec les autres de manière à être compris d'eux.

⁶⁵¹ Vincent Descombes, 2003, « Individuation et individualisation », *Revue Européenne des Sciences Sociales*, vol. XLI, n° 127, p. 17-35.

interactions sociales, la subjectivité est indissociable de l'intersubjectivité et se construit dans l'interaction. C'est ce que George Herbert Mead souligne quand il conceptualise la notion de « self », à la fois « conscience de soi » et personnalité⁶⁵².

Finalement, on peut supposer que les manières de traiter la subjectivité des enfants diagnostiqués autistes déterminent en partie les processus de subjectivation qui affectent ces enfants. L'émergence du cerveau comme support des processus de subjectivation, pour s'expliquer soi-même ou dire à l'autre ce qu'il est, suggère que certaines modalités du traitement de la subjectivité favorisent l'émergence d'une forme de « biosocialité » au sens de Paul Rabinow⁶⁵³. Cette forme de « biosocialité » s'exprime par exemple dans les associations de personnes diagnostiquées comme étant atteintes du syndrome d'Asperger qui militent pour la reconnaissance de la neurodiversité, permettant la requalification de l'autisme comme mode de fonctionnement cognitif différent et le passage d'un registre pathologique à un registre identitaire.

⁶⁵² George Herbert Mead., 2006 (1934), *L'esprit, le soi et la société*, Presses Universitaires de France, Paris.

⁶⁵³ Paul Rabinow, 2010, « L'artifice et les lumières : de la sociobiologie à la biosocialité », *Politix*, vol. 2, n° 90, p. 21-46.

Conclusion du chapitre 18

Ce chapitre a mis en évidence la pluralité des modalités du traitement de la subjectivité troublée dans le cas de l'autisme. Ces modalités s'appuient sur des formes d'articulation différentes du rapport entre individu et sujet pour instituer la personne. Cette modélisation permet de souligner que le rapport aux normes sociales, de même que la conception de la réalité sociale, ne sont pas les mêmes selon les logiques d'intervention sur autrui. Elle permet également de distinguer différents « mondes de soin »⁶⁵⁴ non seulement au sein du « monde psy », mais également au sein d'un monde élargi d'intervention sur les troubles mentaux qui inclut une diversité d'acteurs (les proches, les professionnels de santé non spécialisés sur le « psy », les enseignants, etc.). Le traitement de subjectivité de l'enfant est une pratique qui doit être resituée dans son contexte. La modélisation proposée ne permet pas de saisir la mobilité des acteurs eux-mêmes, la variation de leurs logiques d'action, mais elle permet de clarifier les lignes d'opposition, d'explicitier les tensions effectivement rencontrées dans les pratiques de soin, et de refroidir un objet polémique. Le traitement de la subjectivité de la personne troublée semble être un opérateur micro-politique pertinent dans le champ des interventions sur les troubles mentaux, dans la mesure où il structure les relations de pouvoir, les formes d'alliances et de conflits, dans les configurations formées par les différents acteurs impliqués dans le soin. Enfin, on peut supposer que les manières de traiter la subjectivité des enfants diagnostiqués autistes déterminent en partie les processus de subjectivation qui affectent ces enfants.

⁶⁵⁴ Sandra Jacqueline, 2006, « Les politiques du patient en pratique. Psychanalyse et psychopharmacologie à l'hôpital », *Politix*, vol. 1, n° 73, p. 83-108.

Chapitre 19

Diagnostic et dualisation des parcours

Le diagnostic d'autisme implique différents parcours qui peuvent être analysés à la lumière d'une logique de dualisation. Ce chapitre propose d'analyser cette dualisation des parcours selon différentes grilles de lecture : inégale dotation en ressources, inégale répartition de la combativité parentale, pluralité des positionnements parentaux. Les différents cadres d'analyse de la dualisation des parcours appuient différents types de critiques des inégalités sociales. Cette analyse de la dualisation des parcours permet de soulever les tensions entre *empowerment* théorique des acteurs et capacités différentes d'*empowerment* dans les faits, entre *empowerment* sociologique des acteurs et *empowerment* comme injonction au fondement de l'action publique. Elle permet également de questionner le caractère subi du processus de responsabilisation parentale en ouvrant sur une réflexion relative à la caractérisation sociologique de l'individu. Cette analyse invite par ailleurs à poser la question des conditions de possibilité d'un pluralisme de positionnements parentaux, de l'autonomie au sens d'incertitude pragmatique. Enfin, en redéfinissant le *care* comme un besoin collectif, cette analyse souligne que la production du *care* dépend de choix politiques qui définissent la frontière entre privé et public et la répartition des responsabilités individuelles et collectives.

Liste des personnages

(Dans l'ordre de leur apparition)

Béatrice A. : pédopsychiatre, coordonnatrice de l'IDA

Élise et Michel : parents de Pierre S.

Laure : mère de Benoit F.

Joseph P. : conseiller pédagogique chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés de l'académie

Pascale V. : chef du service d'accueil et d'information de la MDPH

Milène F. : instructrice à la MDPH

Paola et François : parents d'Edouardo L.

Marie-Claude L. : présidente de l'association DF, association subventionnée et conventionnée par le Conseil général et les municipalités, pour organiser la garde d'enfants en urgence et soutenir la garde d'enfants porteurs de handicap à domicile

Selim H. : président d'Alter, association parisienne de parents d'enfants autistes

Lieux de l'action

L'IDA : centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme

La MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

*Vers une dualisation des parcours*⁶⁵⁵

L'étude du fonctionnement des arènes au sein desquelles les situations des enfants sont érigées en cas et évaluées dans les mondes médical, administratif et scolaire permet de conclure que le parcours d'un enfant pour lequel est évoqué l'autisme dépend du positionnement des parents dans ces différentes arènes.

La notion de positionnement parental regroupe la manière dont les parents se positionnent non seulement par rapport à leur enfant mais également par rapport aux autres acteurs impliqués dans ces arènes. Ces positionnements peuvent s'incarner dans des interactions ou s'exprimer dans des dossiers. Ces positionnements sont pluriels dans l'espace et le temps : ils évoluent selon les mondes et au fil de l'expérience.

Ces positionnements sont d'abord le fruit d'une trajectoire qui se traduit par l'acquisition de dispositions à agir dans chacun des mondes rencontrés selon une logique de socialisation par frottements répétés. Cependant, ces positionnements sont également actantiels, c'est-à-dire définis par les places respectives des différents participants dans un dispositif donné. On ne peut réduire les moments de rencontre à des simples confrontations entre les prédispositions immuables et prévisibles des différents acteurs. D'où le recours à la notion importante d'épreuve qui permet une « conception réversible des pouvoirs des êtres et de leur qualification »⁶⁵⁶.

Les moments d'évaluation des cas dans ces différentes arènes sont des moments de mise à l'épreuve des positionnements parentaux. La coopération entre les parents et les acteurs des différents dispositifs institutionnels repose sur différentes conditions identifiées pour chacun des mondes. Ces conditions semblent être fondées sur le même principe, transversal aux différents mondes, d'une responsabilisation parentale, notamment maternelle, quant au devenir de l'enfant.

Cette responsabilisation parentale s'inscrit dans une logique d'urgence qui s'exprime par la notion d'« intervention précoce » dans un contexte où la prévention est devenue un principe structurant des politiques de santé publique. Il s'agit d'intervenir le plus rapidement possible sur les troubles de l'enfant, en supposant que le temps ancre les troubles de manière durable chez la personne et rend les habitudes installées irréversibles. La quête d'actions

⁶⁵⁵ La dualisation des parcours a été schématisée dans un poster intitulé « Accéder à ses droits : rencontrer ceux qui réussissent pour comprendre que certains échouent. Le cas des parents d'enfants atteints de TED (Troubles Envahissant du Développement) » présenté lors du 6^{ème} congrès de l'AFS (Association Française de Sociologie), en juillet 2011, à Grenoble.

⁶⁵⁶ Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Génard, 2008, « Êtres capables et compétents : lecture anthropologique et pistes pragmatiques », *SociologieS*, consulté le 19/04/2013, <http://sociologies.revues.org/1943?&id=1943>.

initiée par les parents se structure autour du souci de ne rien avoir à se reprocher, de se dire que l'on a fait tout son possible pour aider son enfant.

La mise à l'épreuve du positionnement parental dans les différentes arènes engendre une dualisation des parcours des enfants pour lesquels le diagnostic d'autisme est évoqué, avec d'un côté, le recours à l'institutionnalisation, dans le secteur psychiatrique ou dans le secteur médico-social ; et de l'autre côté, des arrangements de soin alternatifs. Ces arrangements de soin alternatifs s'appuient sur le recours à des professionnels de santé en libéral ou des bénévoles, le maintien de la scolarisation en milieu « ordinaire », en général avec AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) et la mobilisation des proches et/ou d'un réseau d'entraide associatif. Ils sont en partie financés par le recours à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), par la reconnaissance administrative du handicap de l'enfant et la demande d'AEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé).

On peut supposer que la dualisation des parcours est un phénomène plus ou moins marqué selon l'âge de la population d'enfants considérée. Cette dualisation est notamment perceptible dans la petite enfance, avant l'âge de six ans, et plus précisément avant l'entrée en CP, moment où le maintien de la scolarisation en milieu « ordinaire » peut s'avérer plus difficile. Il semble que la force du processus de dualisation des parcours diminue au fil de la scolarisation dans la mesure où plus on avance en termes de niveaux scolaires, plus la déscolarisation se massifie et plus les enfants sont orientés vers des structures spécialisées.

Ces parcours commencent tous par le signalement d'un problème qui se fait souvent en maternelle ou en crèche, l'entrée dans un espace collectif problématisant la différence de l'enfant. À partir de ce signalement, les parents sont en général orientés vers un CMP (Centre Médico-Psychologique). Le passage en CMP, première rencontre avec la psychiatrie publique, est le point de divergence dans les parcours. Deux parcours idéaux-typiques se dessinent à partir de ce moment : soit le passage en CMP se prolonge par la prise en charge de l'enfant en hôpital de jour ; soit les parents s'éloignent progressivement de la psychiatrie publique pour mettre en place des arrangements de soin alternatifs. La modélisation de ces deux idéaux-types ne doit pas occulter l'existence d'arrangements de soin hybrides, comme celui élaboré pour Edouardo L. entre prise en charge à temps partiel en hôpital de jour et recours à des professionnels de santé en libéral.

Que signifie le fait de s'éloigner des dispositifs institutionnels de prise en charge pour privilégier le maintien de l'enfant en milieu « ordinaire » ? Cet éloignement s'appuie sur la mobilisation d'un certain nombre de ressources : du temps, des connaissances, du soutien, de l'argent. Cette prise de distance nécessite également l'activation de compétences critiques.

Ces compétences critiques prennent d'abord la forme de la dénonciation : dénonciation de l'inadéquation des dispositifs de soins proposés par la psychiatrie publique en refusant la quête de sens pour privilégier une quête d'action et en redéfinissant le soin comme un enjeu davantage éducatif que médical ; dénonciation également de l'inefficacité des dispositifs de soins institutionnels en termes d'intégration sociale de l'enfant. Les compétences critiques des parents se traduisent également par une remise en question de la place qui leur est assignée dans les dispositifs institutionnels comme partie prenante de la clinique pour s'ériger comme acteurs du soin qui revendiquent leur droit au diagnostic.

La dualisation des parcours en termes d'arrangements de soin induit également une dualisation des parcours en termes de connaissance ou non par les parents du diagnostic posé sur la condition de leur enfant par les professionnels de santé. C'est ce que suggèrent mes tentatives ratées pour rencontrer des familles n'étant pas passées par le centre de diagnostic spécialisé.

En septembre 2010, lorsque je dis à Béatrice A., pédopsychiatre coordonnatrice de l'IDA, que j'aimerais rencontrer des familles qui ont eu des parcours diagnostiques différents, celle-ci me propose de lancer un appel dans le centre hospitalier spécialisé. Mais cet appel reste sans réponse. Thérèse S., la secrétaire du centre de diagnostic, me suggère d'interroger les parents des enfants qui vont entrer dans l'unité d'hospitalisation TED (Troubles Envahissants du Développement) en janvier 2011 car ils ne sont pas passés par l'IDA. Lorsque je lui demande de me mettre en contact avec ces parents en novembre 2010, Béatrice A. me dit que j'aurais beaucoup de mal à les interroger et refuse, malgré mon insistance.

Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec Béatrice A., lors d'un trajet en voiture, le 30 novembre 2010

Je dis à Béatrice A que je voudrais faire des entretiens avec les parents des enfants qui vont être hospitalisés dans l'unité TED du Vallonné.

Béatrice A. me dit que ce sont des « problématiques sociales lourdes » ; avec des « cas d'enfants placés en famille d'accueil », beaucoup de cas pour lesquels « les parents viennent une fois par mois » ; ou bien encore de nombreux cas où les parents d'origine immigrée ne maîtrisent pas bien la langue française.

Elle me dit que ce sont souvent des parents qui sont dans des « conditions sociales vraiment extrêmement défavorisées », qui n'ont pas de « ressources familiales ».

Ayant repéré que cet arrangement de soin est moins courant parmi les familles qui passent au centre de diagnostic, j'évoque également la possibilité d'interroger des parents d'enfants qui sont en IME (Institut Médico-Éducatif).

Béatrice A. me répond que cela va être difficile parce que ce sont souvent des « familles qui ont baissé les bras ».

Je décide donc de m'adresser aux cinq IME de la région (cf. courrier en annexe 16) qui ont officiellement une section autisme pour leur demander de m'aider. Je leur dis vouloir rencontrer les parents d'enfants pour lesquels l'autisme ou les TED ont été évoqués. Trois de mes courriers restent sans réponse, malgré des relances. Je reçois finalement la réponse suivante d'un premier IME :

Extrait du journal de terrain, mail daté du 27 janvier 2011

« Nous sommes au regret de ne pouvoir vous aider dans votre travail. Nous n'avons pas de section spécialisée "autisme TED" pour les enfants de 6 à 10 ans et les parents ne sont pas en contact avec l'IDA pour établir le diagnostic et nous ne leur demandons pas. Nous sommes avant tout un établissement pour déficients moyens, pour les parents c'est à ce titre que les jeunes rentrent à D. [nom de l'IME]. »

Le lendemain, je réponds à ce mail. Je précise qu'« au niveau du diagnostic, mon étude ne se restreint pas aux enfants pour lesquels le diagnostic a été posé par l'IDA ». J'insiste ensuite sur le fait que je sais, d'après mes observations à la MDPH, que des enfants avec un diagnostic d'autisme sont orientés vers cet IME. Je reviens enfin sur le problème central que je n'avais pas anticipé au moment de l'envoi du courrier et qui s'avère être le résultat le plus important de cette tentative d'enquête : la dissociation entre le fait qu'un diagnostic soit posé sur la condition d'un enfant et le fait que ce diagnostic soit connu par les parents.

Extrait du journal de terrain, mail daté du 28 janvier 2011

« Après, se pose le problème que vous soulevez à juste titre : Dans quelle mesure les parents connaissent-ils ce diagnostic? Ou sont-ils au courant du fait qu'il a été évoqué? Il va sans dire que je ne peux évoquer un diagnostic qui n'aurait pas été mentionné aux parents auparavant, mais je me demandais si certains des parents dont les enfants sont suivis dans votre structure auraient connaissance du fait que l'autisme ou les TED ont été évoqués pour leur enfant même si l'enfant n'est pas passé à l'IDA. J'insiste sur cette question, car il me semble que le parcours des parents passés à l'IDA n'est pas représentatif de l'ensemble des parcours parentaux marqués par des problématiques autistiques et qu'il serait dommage d'exclure les personnes n'ayant pas eu recours/accès à une démarche diagnostique standardisée de l'enquête. »

Je reçois la réponse suivante de l'IME quelques jours après :

« Nous avons des enfants autistes TED mais ils ne sont pas dans des groupes différenciés et votre demande a été vue avec la direction, il ne nous est pas possible d'y répondre si ce n'est pour une famille à qui j'ai transmis vos coordonnées. »

Je n'ai jamais eu de nouvelles de la famille à laquelle mes coordonnées avaient été transmises. Suite à l'envoi de mon courrier, je reçois également la réponse suivante d'un autre IME, qui confirme le hiatus possible entre diagnostic posé et diagnostic connu des parents.

Extrait du journal de terrain, mail daté du 25 janvier 2011

« J'ai bien reçu votre demande. Sur le principe je n'ai aucune opposition. Toutefois nous n'accueillons que 2 enfants de l'âge de votre panel, ils sont nés en 2002. De plus je ne sais pas s'ils sont diagnostiqués comme porteurs de TED et surtout si la famille en a connaissance. Je me renseigne sur leur parcours »

De la même manière que précédemment, je réponds sur les questions du diagnostic et de la connaissance du diagnostic par les parents.

Extrait du journal de terrain, mail daté du 25 janvier 2011

« Vous évoquez deux questions importantes: le diagnostic et la connaissance des familles. Au niveau du diagnostic, j'inclue dans mon panel les enfants pour lesquels les diagnostics d'autisme ou de TED ont été évoqués et pas forcément posés suite à une démarche diagnostique standardisée. Au niveau de la connaissance des familles, il est en effet très important que je n'évoque pas ces diagnostics auprès des parents s'ils n'ont pas été mentionnés auparavant. »

La responsable de cet IME me demande par la suite de lui envoyer un courrier à transmettre aux parents. Elle précise que « le courrier doit être relativement accessible, une maman ne maîtrise pas la langue française, de plus les familles ne connaissent pas non plus les modèles d'organisation de prise en charge ». Elle ajoute à la fin de son mail que « le diagnostic quand il n'a pas été posé par l'IDA n'est pas toujours annoncé aux familles. C'était le cas encore il y a quelques années. Mais je ne sais pas ce que dit notre médecin psychiatre aux familles, le secret médical étant une pratique forte ».

Cette tentative avortée d'enquête suggère l'existence d'une pluralité de parcours diagnostiques, que l'on peut différencier notamment en fonction de l'énonciation ou non par le professionnel de santé du diagnostic posé sur la condition de l'enfant à l'intention des parents.

Cette dualisation soulève la question des inégalités sociales. Jean-Louis Génard montre que les inégalités sociales ne relèvent pas seulement du constat empirique mais d'une certaine lecture sociologique : les inégalités sociales peuvent être critiquées de manière différente, selon des programmes normatifs distincts⁶⁵⁷. Il modélise sept programmes normatifs permettant une critique des inégalités sociales qui sont autant de grilles de lecture possibles de ce constat d'une tendance à la dualisation des parcours.

Je ne fais que citer les différents programmes pour tenter par la suite de positionner les différentes lectures de la tendance à la dualisation des parcours par rapport à cette modélisation. Le premier programme est intitulé : « la suppression des inégalités sous l'horizon de l'égalité anthropologique », le deuxième : « une exigence protectionnelle d'accès

⁶⁵⁷ Jean-Louis Génard, 2012, « Sept programmes normatifs pour une sociologie critique des inégalités », *SociologieS*, consulté le 19/04/2013, <http://sociologies.revues.org/3927>.

à des ressources » ; le troisième : « critique des inégalités au nom du droit de mener la vie que l'on souhaite ». Le quatrième et le cinquième programmes relèvent des politiques de la reconnaissance, le premier étant axé sur « le droit à la différence, le pouvoir d'être ce que l'on est » et le deuxième sur la « dénonciation des inégalités sous l'horizon de l'indignation éthique ». Le sixième programme est intitulé : « l'exigence de reconnaissance des inégalités et l'appel à la sollicitude ». Le septième programme est appelé : « Repenser la question des inégalités sous l'angle de visions renouvelées de la responsabilité, de l'exercice de l'autonomie et de ce qu'est une vie bonne. »

Une inégale dotation en ressources ?

Cette dualisation des parcours est également soulignée par Serge Ebersold et Anne-Laure Bazin qui opposent les familles dotées en ressources qui sont « d'autant mieux à même d'assurer l'inscription sociale de leur enfant » dans le milieu « ordinaire » et les familles moins dotées en ressources, dont les enfants sont en institutions spécialisées⁶⁵⁸. Le maintien en milieu « ordinaire » et l'accès aux droits (scolarisation et compensation du handicap) nécessitent la mobilisation de ressources et l'activation de compétences dont on peut penser qu'elles ne sont pas également réparties entre les parents. Dans cette logique, on peut conclure que l'action publique relative à l'autisme engendre une dualisation des parcours des enfants en fonction des ressources parentales : structures spécialisées pour les plus démunis et maintien dans le milieu « ordinaire » pour les plus favorisés. Le constat d'une telle dualisation des parcours doit-elle pour autant mener le sociologue à conclure dans le sens de l'existence d'inégalités dans le traitement social de l'autisme ? Je serai nuancée quant à cette conclusion qui comporte deux biais.

D'abord, cette conclusion repose sur un présupposé normatif auquel le sociologue ne peut pas souscrire : les arrangements de soin seraient hiérarchisés et le maintien en milieu « ordinaire » constituerait une meilleure option de prise en charge pour l'enfant que le milieu spécialisé. C'est la hiérarchisation opérée par exemple de manière implicite quand Serge Ebersold et Anne-Laure Bazin concluent avec regret que notre modèle de société fait reposer l'intégration sociale de l'enfant en situation de handicap sur les propriétés sociales des familles.

⁶⁵⁸ Serge Ebersold, avec la collaboration d'Anne-Laure Bazin, 2005, *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 191-192.

Il s'agit plutôt pour le sociologue de déplacer le regard et de comprendre la valorisation du milieu « ordinaire » comme un fait social à expliquer. Comment le milieu « ordinaire » en est-il venu à constituer à la fois une revendication majeure des associations de parents et la référence centrale de l'action publique ? Au-delà de l'histoire du secteur spécialisé déjà évoquée, on peut souligner l'ambivalence entre l'aspiration à l'auto-détermination des parents et la responsabilité des parents de créer les conditions de l'autonomie de leur enfant sur laquelle on reviendra par la suite ; ou encore l'effet d'aubaine contenu dans la rencontre entre la demande des associations de parents de devenir acteurs du parcours de leur enfant et la volonté politique de réduction des dépenses. Cette valorisation du milieu « ordinaire » s'est-elle répandue parmi les parents au point de devenir une aspiration dominante ? Comment et dans quelle mesure le milieu « ordinaire » a-t-il été institué comme une norme communément partagée ? L'« impérialisme » de la référence au milieu « ordinaire » doit être nuancé par une approche en termes de pluralité des positionnements parentaux que nous développerons par la suite.

De la même manière pour le diagnostic, on peut supposer l'existence d'un besoin plus ou moins grand selon les parents de recourir à l'expertise médicale pour expliquer les problèmes de leur enfant, et d'obtenir un diagnostic médical pour les légitimer. Avant l'entrée à l'école, les parents et leurs proches mettent en mots et élaborent des théories explicatives des particularités présentées par un enfant, mais l'école est souvent le premier lieu où sont publiquement problématisées ces particularités. Cette problématisation peut prendre la forme de l'échec scolaire, ou plus radicalement, d'une hypothétique déscolarisation. On peut supposer que la difficulté de l'enfant à s'intégrer dans le cadre scolaire n'est pas vécue de la même manière par les parents. Un rapport différencié à l'institution scolaire selon les parents permet peut-être d'expliquer la plus ou moins grande nécessité du recours à l'explication médicale pour justifier les difficultés de l'enfant à s'intégrer dans le milieu scolaire « ordinaire » et du recours au diagnostic médical pour légitimer le maintien de l'enfant dans l'institution scolaire malgré tout.

Quels sont les effets de cette valorisation du milieu « ordinaire » sur les parcours institutionnels ? Une lecture de la dualisation des parcours en termes d'inégalités sociales présente un second biais : son possible écueil est d'écraser les positionnements parentaux sous la norme du milieu « ordinaire » et de l'obtention d'un diagnostic et de saisir les autres parcours uniquement à travers le prisme du manquement à cette norme. Le raisonnement en termes d'inégalités sociales induit une appréhension misérabiliste des parents dont les enfants sont accueillis en institutions comme des parents qui ne sont pas parvenu à maintenir leur

enfant dans le milieu « ordinaire » ; comme des parents « incompetents » par la résignation ou par l'échec.

Dans le cas où la valorisation du milieu « ordinaire » serait une norme caractérisant davantage les classes moyennes qui aspirent à l'ascension sociale par le biais de l'école, un raisonnement en termes d'inégalités sociales trahirait une forme d'ethnocentrisme de classe. Dans cette posture d'analyse, le sociologue verrait en effet la réalité sociale à l'aune des valeurs d'un groupe social donné, en l'occurrence des classes moyennes. Il procéderait à une sorte de naturalisation des valeurs des classes moyennes et il analyserait les devenir des autres classes sociales confrontées au handicap à l'aune de valeurs qui leur sont exogènes.

Une telle lecture de la dualisation des parcours au prisme d'une inégale dotation en ressources s'inscrit dans une certaine perspective de sociologie critique des inégalités, selon le premier programme normatif modélisé par Jean-Louis Génard⁶⁵⁹ : celui de « l'exigence protectionnelle d'accès à des ressources » qui pose la « question de l'accès à des ressources ou à des biens considérés comme largement décontextualisés ».

Dans cette perspective, la responsabilisation des parents quant au devenir de leur enfant comporte le risque d'augmenter doublement les inégalités sociales. Comme le soulignent Jacques Commaille et Claude Martin⁶⁶⁰, la réactivation des solidarités privées et l'allègement de l'engagement de l'État en termes de solidarités publiques portent le risque de consacrer la famille comme instance de reproduction des inégalités fondées sur les ressources et sur le genre, l'État ne venant pas compenser la faiblesse des ressources privées d'aide et l'assignation à la femme de la charge de la famille.

La question des variables sociologiques lourdes⁶⁶¹

a) La rareté des enquêtes quantitatives

Michel Autès souligne que les inégalités sociales de santé mentale demeurent un « impensé » car « la question de savoir si l'incidence des troubles psychiques suit le même gradient social que les pathologies somatiques fait l'objet de controverses qui touchent à la

⁶⁵⁹ Jean-Louis Génard, 2012, « Sept programmes normatifs pour une sociologie critique des inégalités », *SociologieS*, consulté le 19/04/2013, <http://sociologies.revues.org/3927>.

⁶⁶⁰ Jacques Commaille et Claude Martin, 1998, *Les enjeux politiques de la famille*, Bayard, Paris.

⁶⁶¹ Cette partie s'appuie sur les réflexions d'Edouard Gardella, doctorant à l'ISP, lors de la présentation de sa thèse dans le cadre d'un « petit-déjeuner » de l'ISP, séminaire interne au laboratoire, le 27 mars 2012 et sur ses commentaires lors de la relecture de la thèse.

conception même de la maladie mentale »⁶⁶². Parmi les rares études quantitatives existantes, il mentionne l'étude d'Anne Lovell qui a cherché à établir un lien entre l'origine sociale et la prévalence des troubles mentaux, à partir de plusieurs sources d'enquêtes disponibles⁶⁶³. Sur la question du handicap, on peut mentionner le travail de Pierre Mormiche et Vincent Boissonnat qui ont montré, à partir de l'enquête HID (Handicap, Incapacité et Dépendance), que l'institutionnalisation est plus fréquente pour les enfants de milieu populaire, indépendamment du fait qu'ils sont de surcroît plus atteints de déficiences ; et que seuls les plus gravement atteints des enfants issus de milieux favorisés se retrouvent en institution, ce qui n'est pas le cas pour les enfants d'ouvriers⁶⁶⁴.

b) Les limites des études qualitatives

Certains travaux fondés sur des enquêtes qualitatives s'intéressent à la manière dont l'appartenance sociale joue sur le type de prise en charge dans le champ de la santé et du handicap. Isabelle Coutant suggère, à partir d'une étude sur un service de psychiatrie pour adolescents, une prise en charge différente de la « déviance » selon l'origine sociale des adolescents⁶⁶⁵. Elle identifie une différence dans l'orientation et dans la durée des prises en charge en fonction du milieu social des adolescents. Les hospitalisations sont moins longues pour les jeunes issus de classes sociales favorisées. Leur devenir institutionnel est également différent de celui des adolescents issus des classes populaires : leur retour dans l'institution est moins fréquent. Isabelle Coutant explique cette différence par le fait qu'il existe pour les jeunes issus de classes sociales favorisées des alternatives à l'hospitalisation qui sont recherchées par les parents.

Jean-Sébastien Eideliman, dans sa thèse sur les parents face au handicap mental d'un enfant, soulève la possibilité d'affiner la piste de l'appartenance sociale, en privilégiant une approche dynamique en termes de mobilité sociale plutôt qu'une approche statique en termes d'origine sociale⁶⁶⁶. Jean-Sébastien Eideliman propose de prendre en compte « le poids des

⁶⁶² Michel Autès, 2012, « Un impensé : les inégalités sociales de santé », in Lise Demailly et Michel Autès (dir.), *La politique de santé mentale en France. Acteurs, instruments, controverses*, Armand Colin, Paris, p. 41-51, p. 48.

⁶⁶³ Anne Lovell, 2000, « Les troubles mentaux », in Annette Leclerc, Didier Fassin, Hélène Grandjean, Monique Kaminski et Thierry Lang (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, La Découverte, Paris, p. 251-266.

⁶⁶⁴ Vincent Boissonnat et Pierre Mormiche, 2003, « Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » », *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 1-2, p. 267-285.

⁶⁶⁵ Isabelle Coutant, 2010, « L'origine est-elle discriminante dans la prise en charge de la déviance ? Une étude dans un service de psychiatrie pour adolescents », in Didier Fassin (dir.), *Les nouvelles frontières de la société française*, La Découverte, Paris, p. 291-313.

⁶⁶⁶ Jean-Sébastien Eideliman, 2008, « *Spécialistes par obligation* ». *Des parents face au handicap mental. Théories diagnostiques et arrangements pratiques*, Thèse de doctorat, ENS de Paris.

trajectoires sociales »⁶⁶⁷ et suggère à titre d'hypothèse que la valorisation du milieu « ordinaire » est surtout le fait des parents ayant un parcours d'ascension sociale ou aspirant à cette mobilité sociale, davantage que le fait des parents enracinés dans leur classe sociale, qu'elle se situe à l'un ou l'autre des extrêmes de l'espace social.

Christine Philip, par le récit de quatre cas centrés autour de la scolarisation d'un enfant diagnostiqué autiste, soulève la question du lien entre l'appartenance sociale des parents et le destin scolaire de l'enfant⁶⁶⁸. Elle compare d'abord les cas de deux familles françaises : celui d'une femme, « Armel, mère résiliente »⁶⁶⁹, et le cas de « Gilbert et Martine, enseignants »⁶⁷⁰. Elle compare leur parcours selon leur réussite différenciée à maintenir leur enfant dans le milieu scolaire « ordinaire ». Armel, considérée comme issue des classes moyennes, se retrouve finalement avec son fils âgé de huit ans à domicile, alors que Gilbert et Martine, considérés comme appartenant à un milieu social favorisé, parviennent à scolariser leur fils au collège. Armel est présentée comme l'incarnation de « la résilience des mères d'enfants autistes »⁶⁷¹ alors que Gilbert et Martine incarnent le « métier de parent d'enfant handicapé »⁶⁷². Christine Philip compare ensuite deux autres cas marqués par une « double culture », celui de Catherine, franco-américaine, « issue d'un milieu aisé » et celui d'Éliane, guinéenne, immigrée en France, considérée comme issue d'un milieu défavorisé. Le fils d'Éliane finit par être scolarisé dans le milieu spécialisé en CLIS avec l'aide d'Edwige décrite comme possédant les « savoir-faire liés au métier de parent d'enfant handicapé ». Catherine parvient quant à elle à scolariser son fils dans le milieu « ordinaire » en retournant vivre aux États-Unis. Christine Philip conclut : « nul doute que l'appartenance à un milieu social aisé fait toute la différence »⁶⁷³. Dans une approche normative qui hiérarchise les types de prise en charge en privilégiant le milieu « ordinaire », elle glorifie les compétences éducatives des parents issus de milieux favorisés et déplore avec misérabilisme l'incompétence des parents issus des milieux sociaux défavorisés.

L'ensemble de ces travaux présente la même limite méthodologique : celle d'assigner aux acteurs une appartenance à une classe sociale sans expliciter les critères utilisés pour définir l'appartenance à une classe sociale donnée.

⁶⁶⁷ *Ibid.*, p. 333.

⁶⁶⁸ Christine Philip, 2009, *Autisme et Parentalité*, Dunod, Paris.

⁶⁶⁹ *Ibid.*, p. 81.

⁶⁷⁰ *Ibid.*, p. 96.

⁶⁷¹ *Ibid.*, p. 92.

⁶⁷² *Ibid.*, p. 104.

⁶⁷³ *Ibid.*, p. 134.

Le traitement de l'appartenance sociale des personnes est notamment particulièrement ambigu dans le travail de Christine Philip. Cette dernière souligne l'importance des ressources culturelles, matérielles et financières dans la capacité à maintenir un enfant diagnostiqué autiste dans le milieu scolaire « ordinaire » avant d'essentialiser une différence de compétence parentale entre des mères issues de milieux sociaux différents, en soulignant le détachement et la réflexivité de Catherine, et l'impossibilité de prendre du recul et la difficulté à restituer les faits d'Éliane. Elle présente la compétence des parents issus de milieux sociaux favorisés comme étant à la fois une disposition naturelle et une disposition qui repose sur des conditions matérielles de possibilité.

Les travaux d'Isabelle Coutant et de Christine Philip présentent également une autre limite méthodologique qui réside dans la confusion entre l'individu ethnographique et l'individu représentatif. Le type d'inférence qu'ils proposent ne peut être objectivé que par une enquête de type statistique. Ces travaux rencontrent l'écueil d'une inadéquation entre la question de recherche posée et la méthode d'enquête utilisée.

c) Évaluation de la compétence parentale et appartenance sociale

La question de l'influence de l'appartenance sociale sur l'évaluation de la compétence parentale se justifie par le croisement de deux séries de travaux. En microsociologie de la famille, une première série de travaux met en avant les différences de socialisation familiale, de pratiques parentales et de styles éducatifs selon les classes sociales. Une deuxième série de travaux qui relève davantage d'une sociologie politique de la famille insiste sur le caractère socialement situé des normes éducatives véhiculées par les professionnels de santé et de la petite enfance.

Le lien entre socialisation familiale et classes sociales a fait l'objet de nombreux travaux par la suite, dont Viktor Gecas propose une synthèse en 1979⁶⁷⁴. Cette synthèse repose sur cinq critères : le mode de contrôle, l'autoritarisme, le support émotionnel (participation aux jeux de l'enfant, conversations, formes d'aides), le degré de contrôle et le style de communication. Les parents de classes populaires favorisent une orientation plus directe et immédiate des comportements, avec un recours accru aux sanctions physiques, alors que les parents de classes moyennes et supérieures insistent davantage sur les motivations personnelles, les intentions, et les finalités de l'action. L'autoritarisme est davantage marqué dans les milieux populaires, là où les parents de classes moyennes et supérieures privilégient

⁶⁷⁴ Viktor Gecas, 1979, « The influence of social class on socialization », in Wesley R. Burr, Reuben Hill, Ivan Nye et Ira L. Reiss (dir.), *Contemporary theories about the family*, Free Press, New York, p. 365-404.

la négociation. Le support émotionnel prodigué à l'enfant dépend du statut socio-professionnel des parents. Le degré de contrôle du comportement est plus fort dans les milieux populaires, alors que l'indépendance est davantage encouragée dans les autres milieux sociaux. Enfin, le style de communication est davantage statutaire dans le bas de l'échelle sociale, et plus personnalisé dans les couches moyennes et supérieures de la société. Cependant l'opposition entre les milieux sociaux ne doit pas être présentée de manière trop radicale car les corrélations ne sont pas extrêmes⁶⁷⁵.

Luc Boltanski qui s'est intéressé à la naissance de la puériculture dans les années 1880 a montré que les normes de puériculture sont différentes selon les classes sociales⁶⁷⁶. Des recherches actuelles s'inspirent du travail fondateur de Boltanski, en retenant l'idée qu'il existe une certaine adéquation entre les normes éducatives véhiculées par la médecine officielle et les normes éducatives mises en œuvre par les mères issues des classes sociales favorisées. On peut notamment retenir le travail récent de Sandrine Garcia sur l'encadrement de la maternité⁶⁷⁷.

Sandrine Garcia analyse le passage de la toute-puissance des parents sur leur enfant à l'encadrement des pratiques parentales par les professionnels de la santé et de l'éducation. Ce mouvement serait lié selon Sandrine Garcia à l'émergence de la « cause de l'enfant » qui a pris le pas sur la « cause des femmes ». Elle insiste sur le fait que les pratiques valorisées par les spécialistes de l'enfance sont socialement situées. Le modèle de parentalité diffusé par ces professionnels n'est pas neutre. La norme parentale incarnée par les classes favorisées expose les mères issues des classes populaires à la disqualification par les professionnels de santé.

Cependant, le travail de Sandrine Garcia ne partage pas les mêmes présupposés sociologiques que le travail fondateur de Luc Boltanski. D'un côté, les mères s'approprient les normes de la médecine officielle différemment selon leur ethos de classe ; de l'autre côté, les professionnels de santé et de l'éducation, par leur ethnocentrisme de classe, consacrent les pratiques parentales des classes favorisées pour les ériger en modèle de la bonne parentalité. Là où l'analyse de Luc Boltanski se montre sensible à la capacité critique des acteurs et à la pluralité des pratiques, l'analyse de Sandrine Garcia, centrée sur les entrepreneurs de morale, relève davantage d'une approche en termes de contrôle social.

⁶⁷⁵ Jean Kellerhals, Pierre-Yves Troutot et Emmanuel Lazega, 1984, *Microsociologie de la famille*, Presses Universitaires de France, Paris.

⁶⁷⁶ Luc Boltanski, 1984, *Prime éducation et morale de classe*, Éditions de l'EHESS, Paris.

⁶⁷⁷ Sandrine Garcia, 2011, *Mères sous influence. De la cause des femmes à la cause des enfants*, La Découverte, Paris.

d) Déplacer le regard

L'enquête qualitative doit assumer de ne pas s'intéresser à l'individu représentatif. La catégorisation sociale et ethnique des individus ne l'intéresse que dans la mesure où elle est élaborée par les acteurs pour justifier leurs conduites et rendre compte des choses. L'enquête qualitative doit déplacer le regard sur les variables sociologiques lourdes telles que la classe sociale ou la race, en s'intéressant à la manière dont elles sont mobilisées par les acteurs.

Sur le lien entre catégorisation sociale et qualification médicale, on pourrait supposer que la promotion de la santé mentale et la prévention des troubles mentaux favorisent une lecture de l'environnement social et familial, c'est-à-dire de l'origine sociale mais également de l'appartenance ethnique, en termes de facteurs de risques. Cependant, Éric Fombonne a montré, par une méta-analyse portant sur trente-deux études épidémiologiques, dans treize pays, entre 1966 et 2001, que l'autisme touche toutes les classes sociales et toutes les catégories ethniques sans distinction⁶⁷⁸. Dans la synthèse de l'état des connaissances publié par la HAS en janvier 2010, l'absence de corrélation entre l'appartenance à une classe sociale et le diagnostic d'autisme ou de TED est soulignée. Dans la partie sur les « facteurs de risque », il est noté que « les TED sont présents dans toutes les classes sociales » (p. 9). Les catégorisations ethniques ne sont pas mentionnées, ce qu'on peut probablement relier à la polémique française sur les statistiques ethniques⁶⁷⁹. La question de l'incidence de ces catégorisations sociales et ethniques sur le processus de qualification médicale est-elle pour autant résolue ?

L'étude des dossiers de l'IDA suggère que l'« origine » des parents est prise en compte dans l'opération de qualification médicale. L'« origine » des parents n'est mentionnée dans aucun des dossiers pour lesquels le bilan a donné lieu au diagnostic d'autisme typique alors qu'elle est mentionnée dans deux dossiers pour lesquels la première consultation n'a pas donné pas lieu à un bilan. Dans un premier dossier, il est précisé que le père est « d'origine allemande » et la mère « d'origine roumaine ». Un deuxième dossier mentionne la présence d'un « beau-père d'origine chilienne ». On peut supposer que l'ethnisation des parents ouvre la possibilité pour les professionnels de santé d'apporter une explication de type linguistique ou culturelle aux troubles de l'enfant et d'écarter l'hypothèse diagnostique d'autisme ou de TED.

⁶⁷⁸ Eric Fombonne, 2003, « Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders : an update », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 3, n° 4, p. 365-382.

⁶⁷⁹ Mirna Safi, 2008, « L'usage des catégories ethniques en débat », *La vie des Idées*, consulté le 19/04/2013, <http://www.laviedesidees.fr/L-usage-des-categories-ethniques,371.html>

En ce qui concerne la catégorisation sociale des parents, Béatrice A. partage son impression d'une sous-représentation des familles issues de classes sociales défavorisées dans le centre de diagnostic spécialisé. Dans le cas de Gregory P., dont le père est agent de nettoyage et la mère caissière chez LIDL, Béatrice A. conclut la première consultation qui ne donne pas suite à un bilan en me disant : « On n'en a pas beaucoup de familles comme ça... Il n'y en a pas beaucoup dans l'autisme... ».

Dans les différents mondes, les acteurs partagent l'intuition selon laquelle les personnes les moins « armées », ou dont le positionnement convient le moins, sont les personnes issues de classes sociales défavorisées et/ou pouvant être ethnicisées. Dans le monde médical, la description faite par Béatrice A. du public accueilli dans l'unité d'hospitalisation dédiée aux TED dans le centre hospitalier (cf. extrait du journal de terrain, cité p. 603) suggère qu'elle suppose une certaine homogénéité sociale des personnes prises en charge dans ce dispositif qu'elle dévalorise. Béatrice A. semble par ailleurs évaluer la parentalité redéfinie comme compétence éducative à l'aune des statuts professionnels des parents. Ce n'est pas tant le milieu social des parents que la possibilité de transposer dans la sphère privée les compétences éducatives accumulées dans le monde professionnel qu'elle prend en compte.

Extrait du journal de terrain, première consultation pour Fabien B., qui donne lieu à un bilan, avec Béatrice A., le 3 juin 2009

Béatrice A. demande aux parents de Fabien leur profession.

Père de Fabien : « Je suis enseignant, prof de physique-chimie dans un lycée. »

Mère de Fabien : « Moi je suis psychologue. »

Béatrice A. : « Ah oui ! Vous êtes formés tous les deux ! »

Père : « Je ne sais pas... »

Les acteurs scolaires pensent également que les parents qu'ils catégorisent comme « défavorisés » trouvent plus difficilement le positionnement qui convient dans le cadre scolaire. Joseph P., conseiller pédagogique chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés de l'académie, affirme que « le handicap redouble les inégalités sociales face à l'école ». Selon lui, les familles démunies le sont « dans tous les sens du terme », non seulement du point de vue des ressources économiques, mais également face à l'école avec laquelle ils entretiennent « une mauvaise relation ou une absence de relation ».

Dans l'arène administrative, l'enquête permet de constater que l'opération de catégorisation sociale des parents soutient une certaine forme de méfiance quant à la demande exprimée par les parents considérés comme issus de classes sociales défavorisées ou

ethnicsés. Les catégorisations sociales et ethniques s'entremêlent pour se renforcer mutuellement. Pascale V, chef du service d'accueil et d'information de la MDPH, dénonce le possible effet d'aubaine pour les familles démunies économiquement, qui sont assimilées dans son discours aux familles issues de l'immigration, dans la compensation du handicap.

Extraits de l'entretien avec Pascale V., chef du service d'accueil et d'information de la MDPH, le 13 octobre 2010

Pascale V. : « Culturellement, les femmes magrébines, elles ont tendance à beaucoup s'occuper de leurs enfants. Plus on descend au sud, plus la solidarité familiale est importante mais malheureusement, plus on descend au sud, plus aussi l'intérêt économique est important. Enfin mettons une AEEH [Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé] avec complément quatre, ça fait mettons 400 euros, pour une famille qui est au SMIC, c'est important comme somme... Donc après, il y a le bénéfice secondaire du handicap... Qui arrive à nous gêner aussi... Parce qu'il y a des enfants qui restent à domicile parce que pour la famille, c'est une source de revenus. Ça existe ! C'est le problème de toutes prestations sociales... »

On retrouve la peur que certains parents puissent tirer un bénéfice économique du handicap de leur enfant dans une réunion de l'équipe pluridisciplinaire. Cette peur s'exprime également pour le cas d'un enfant dont le prénom, Mohammed, peut être le support d'un processus d'ethnisation et qui est décrit comme issu d'un « milieu défavorisé ». L'AEEH de base n'est pas notifiée par l'équipe alors même qu'un critère décisif dans l'attribution de cette prestation, à savoir l'arrêt de travail d'un parent, est noté par Milène F., instructrice⁶⁸⁰.

Extrait du journal de terrain, réunion de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, le 8 décembre 2009

Dossier pour Mohammed, né en 2005

Béatrice A. : « Pour l'AEEH ? Ils la demandent pour quoi faire ? »

La personne travaillant en IME montre la photo du petit et commente : « Il a une bonne bouille »

Milène F., instructrice : « La mère a dû arrêter son activité professionnelle et il ne va que trois heures à l'école, une matinée par semaine. »

Psychologue scolaire : « L'AEEH de base, c'est combien ? »

Milène F. : « 226 euros. »

Psychologue scolaire : « Quand même ! Quand on décide d'allouer une AEEH, c'est jusque quand ? Pour un an, deux ans, cinq ans ? »

Personne travaillant en IME : « Pour deux ans. »

Béatrice A approuve.

Psychologue scolaire : « En milieu défavorisé, c'est pas mal car ils ne vont pas à la crèche en général... »

Milène F. : « C'est un candidat pour le SESSAD... Maintenant l'AEEH va partir dans la trappe des dépenses de la famille, donc mieux vaut financer le SESSAD... »

⁶⁸⁰ L'arrêt ou la diminution du temps de travail d'un parent pour s'occuper de l'enfant entre dans le droit à la compensation du handicap de l'enfant.

On peut souligner à cet égard que l'évaluation de l'arrêt de travail à cause du handicap de l'enfant est délicate. Comment administrer la preuve que c'est le handicap de l'enfant qui empêche le parent de travailler quand cette personne ne travaillait pas avant la naissance de son enfant ? L'équipe peut constater une absence de travail plutôt qu'un arrêt de travail, alors même que la personne est contrainte dans son rapport à l'emploi par le temps consacré à l'organisation et la production du soin pour son enfant handicapé.

e) Sortir de l'explication tautologique

Est-ce que ce sont toujours les mêmes parents qui passent avec succès les différentes mises à l'épreuve de leur positionnement quel que soit le monde ? Ceux qui respectent la répartition des tâches dans le centre de diagnostic sont-ils également ceux qui adressent une demande juste auprès de la MDPH et ceux qui garantissent le respect de la place de chacun dans la scolarisation en milieu « ordinaire » ?

L'école, la médecine ou encore l'administration du handicap peuvent être appréhendées comme des institutions, comme des « instances de confirmation »⁶⁸¹, des êtres sans corps à qui il revient de dire sans cesse ce qu'il en est de ce qui est, pour tous et en soi, mais qui ne peuvent parler que par le biais de porte-paroles situés qui, même si ils sont mandatés et autorisés, n'en sont pas moins des êtres corporels ordinaires.

Selon Luc Boltanski, les « institutions ne manifestent jamais aussi bien leur puissance que quand elles exercent le pouvoir de séparer, d'isoler, d'individualiser »⁶⁸². Les institutions opèrent un travail de fragmentation du corps social pour stabiliser la réalité sociale. Dans cette perspective, le fait de montrer, en comparant les situations respectives des différents acteurs, que ce sont toujours les mêmes qui réussissent les épreuves quelle que soit la cité, et que ce sont toujours les mêmes qui se révèlent médiocres, permet de mettre en place de nouveaux principes d'équivalence qui constituent des collectifs à partir desquels la critique peut se redéployer.

Dans cette perspective, les acteurs sont considérés comme les « mêmes » non pas tant au sens où ils sont déterminés par les mêmes variables sociologiques surplombantes mais plutôt par la similitude de leurs positionnements. Cette perspective permet de sortir d'une explication tautologique du type : le fait que les parents issus de tel milieu social soient

⁶⁸¹ Luc Boltanski, en collaboration avec Philippe Corcuff, 2010, « Un individualisme sans la liberté ? Vers une approche pragmatique de la domination », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart, François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 339-348, p. 342.

⁶⁸² *Ibid.*, p. 343.

susceptibles d'échouer ou de réussir lors des différentes mises à l'épreuve de leur parentalité s'explique de manière causale par le fait qu'ils appartiennent à tel milieu social.

Dans le cas étudié, une comparaison des situations respectives des parents d'enfants diagnostiqués autistes qui montre que ce sont toujours les mêmes parents qui réussissent les épreuves de parentalité dans les différents mondes, constitue un support possible de la critique des principes selon lesquels est évaluée la grandeur parentale.

Une combativité parentale inégalement répartie ?

Les parents ont souvent recours à la notion de « parcours du combattant » pour décrire les obstacles rencontrés pour accéder à leurs droits (obtention d'un diagnostic médical, scolarisation en milieu « ordinaire », compensation du handicap). Cette notion de « parcours du combattant » permet de souligner que l'accès aux droits est conditionné dans les faits par l'activation de ressources, le déploiement de compétences et l'accumulation de savoirs.

Loin de moi l'idée que ce « parcours du combattant » est fantasmé par les parents et qu'il n'existe pas d'obstacles dans l'accès aux droits d'ailleurs mis en évidence au fil du texte. Néanmoins, cette rhétorique de la combativité parentale peut être également saisie comme une dimension à part entière de la mise à l'épreuve de la parentalité.

En articulant les points de vue des parents et des professionnels de santé, on a redéfini la mise à l'épreuve de la parentalité comme une réalité relationnelle. Cette mise à l'épreuve peut être conçue comme un processus dynamique où se répondent responsabilisation parentale quant au devenir de l'enfant et démonstration de compétence parentale. C'est au regard de la dynamique de responsabilisation, transversale aux différents mondes rencontrés par les parents, que l'on peut comprendre le recours à une rhétorique de la combativité comme une tentative de démonstration d'une compétence parentale.

L'ensemble des parents suivis pendant l'enquête adoptent cette rhétorique de la combativité qui fonctionne également comme une mise à distance de la figure du parent « incompétent ». Les parents qui ne vivent pas le handicap de leur enfant sous le modèle du « parcours du combattant » sont considérés comme incompétents dans un discours ambivalent : ils sont à la fois plaints comme dénués des ressources et des compétences nécessaires pour accéder à leurs droits, et accusés pour leur manque de combativité, leur résignation, le fait qu'« ils ont baissé les bras », ou encore pour leur manque de lucidité, le fait qu'ils n'ont pas « accepté » le handicap de leur enfant.

Élise, mère de Pierre S., s'appuie sur la figure du parent dénué de ressources, peu armé pour faire valoir ses droits, pour dénoncer l'inégalité des personnes devant la lourdeur et la complexité des démarches administratives à effectuer auprès de la MDPH. Cette dénonciation fonctionne également dans une logique de présentation de soi comme parent compétent, doté des ressources nécessaires.

Extrait du deuxième entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., le 25 novembre 2009, au domicile familial

Élise : « C'est ce que je disais à Monsieur M., l'enseignant référent que je connais très bien : là, on a eu notre dossier de MDPH à remonter et à re-remplir, et j'ai dit : nous, on est d'un niveau scolaire correct... Quand on voit le dossier de la MDPH à monter ! Enfin, si on veut mettre tous les éléments, faire quelque chose de bien, faut pas avoir un niveau scolaire limite quoi ! Sinon, on ne peut pas le faire ce dossier ! Et je lui ai dit que c'était pas normal que ce soit discriminatoire comme ça ! Je me dis : demain, ça touche des gens qui ont un petit niveau... Y'a des gens qui ne savent pas très bien rédiger, pas bien expliquer ce qu'ils ressentent par écrit... Eh ben voilà, on ne leur donnera pas d'aide financière ! C'est pas normal ! Et Monsieur M. disait qu'il était tout à fait d'accord avec moi... »

Laure, mère de Benoit F., s'appuie sur la figure du parent dans le déni du handicap pour blâmer les parents qui « sacrifient » leur enfant et s'en « débarrassent » dans une structure spécialisée (un IME dans le cas de figure qu'elle évoque). Elle s'appuie sur la dénonciation des parents qui ne « font pas face » pour s'ériger comme parent compétent vers lequel les parents désemparés peuvent se tourner.

Extrait du cinquième entretien avec Laure, mère de Benoit F., le 13 juillet 2010, au domicile familial

Laure : « Oui, d'ailleurs à l'école on m'a dit : si tous les parents pouvaient être comme vous, ça serait simple quoi ! Le médecin scolaire m'a dit ça... C'est vrai que quand les parents ne veulent pas accepter, qu'ils ne se rendent pas compte et que tu leur dis : votre gamin, ce serait bien que votre enfant soit "bilaté", qu'il voit quelqu'un, c'est : non, mon gamin va très bien, il n'a pas de problèmes, et qu'ils ne laissent pas les moyens au corps enseignant ou aux professionnels d'aider leurs enfants, c'est dur quoi... Et apparemment, il y a beaucoup de gens qui sont comme ça... Et l'AVS de mon fils, elle me disait, elle me parlait d'un petit, pas dans la classe de Benoit mais que je connais parce que je l'avais vu quand j'avais un stage en halte-garderie, et tu vois, les parents, c'est déjà une famille divorcée... Et en plus, c'est une famille de tunisiens ou je sais pas quoi, et du coup, le gamin, il n'est pas "bilaté" et il va finir en IME... Et j'ai dit : mais comment les parents peuvent faire ça ? Foutre leur gamin en IME ? En fait, la mère ne savait plus quoi faire donc elle s'est dit : la seule issue, c'est l'IME ! Et le gamin, tu vois, il va au CMP... Bon déjà, c'est pas là-bas qu'ils vont apporter quelque chose à nos enfants, et voilà... Et donc pas de diagnostic, mais il a des très gros troubles de la personnalité quoi... Et Stéphanie, c'est son AVS aussi, elle m'a dit : quand ils sont allés en voyage scolaire, quand elle rentrait chez elle, elle pleurait, elle n'en pouvait plus... Alors qu'avec Benoit, il est parti avec les deux voyages scolaires... Et tu vois, ce gamin, ils ne savent plus quoi en faire, et ils vont le mettre en IME, mais je ne suis pas convaincue... Ça ne l'aidera pas, ça ne fera que tout détériorer, sa personnalité, ça va

le... Parce que l'IME, c'est vraiment, comme je dis, c'est le dernier espoir, la dernière chance... Moi je vois ça comme ça... Mais je ne comprends pas comment les parents, ils peuvent... C'est sûr que c'est dur, ça demande du temps de l'énergie mais on peut pas sacrifier son enfant comme ça et s'en débarrasser, parce que de toute façon, quand tu le retrouves le week end, ou pendant les vacances, il faudra faire face à ça hein ! Et tu vois, alors ces parents, on leur a déjà dit de se mettre dans une association, de faire ci et ça, mais ces parents, enfin la maman, parce que le papa, on ne le voit pas... Moi ce que j'ai dit à l'école, c'est que s'ils ont des cas comme ça, ils me les envoient, pas de problème ! C'est vrai, tu sais, des fois, t'as besoin d'infos... Et puis c'est bien de savoir qu'il y a des gens qui partagent tes problèmes, qui vivent les mêmes choses, qui peuvent te guider dans tes trucs, c'est vrai quoi ! Et la maman, c'est vrai qu'elle est désemparée... »

Moi : « Tu l'as rencontrée ? »

Laure : « Non, mais je vois qui c'est parce qu'elle travaille au supermarché de derrière... »

Ce discours déployé par les parents rejoint le discours des professionnels de santé sur les parents des enfants accueillis en IME qui ont « baissé les bras » ou qui ne « connaissent pas les modèles d'organisation de prise en charge ».

Sans embrasser ce discours misérabiliste sur les parents non combattifs mais sans participer non plus à l'héroïsation des parents combattifs, comment reconnaître l'inégale répartition des conditions de la combativité, et notamment de la critique des dispositifs de prise en charge institutionnalisée ? La rhétorique de la combativité permet de soulever un premier type de tension dans la logique d'*empowerment* des acteurs opérée par la sociologie pragmatique : la tension entre *empowerment* théorique des acteurs et capacités différentes d'*empowerment* des acteurs dans les faits.

Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Génard⁶⁸³ identifient le fait de réintroduire les rapports de force et de pouvoir, de montrer que le social n'est pas ouvert à l'infini, que tout n'est pas possible, comme un défi majeur pour les sociologies pragmatistes. En soulevant la délicate question de la distribution des compétences à s'engager dans une opération critique, ils posent finalement la question de la possible conceptualisation des différences entre les acteurs, autrement que par le recours à des variables « lourdes » ou de forces occultes qui préconfigureraient le social.

Nicolas Dodier⁶⁸⁴ se penche également sur la critique de l'irénisme faite au pragmatisme, critique qui vise l'incapacité du pragmatisme à prendre en compte les rapports de force ou de pouvoir qui affectent les interactions. Il souligne également que cette critique

⁶⁸³ Jean-Louis Génard, 2012, « Sept programmes normatifs pour une sociologie critique des inégalités », *SociologieS*, consulté le 19/04/2013, <http://sociologies.revues.org/3927>

⁶⁸⁴ Nicolas Dodier, 2005, « L'espace et le mouvement du sens critique », *Annales. Histoire et sciences sociales*, vol. 1, p. 7-31.

soulève la question des limites dans lesquelles il est possible de maintenir le modèle des compétences transversales. « Comment rendre compte en effet des différences régulières et parfois très marquées, que l'on peut observer selon les acteurs, concernant leurs opérations critiques, sans pour autant réduire d'emblée la formation de ces différences à un équivalent général (le pouvoir, l'intérêt ou la force) ? »⁶⁸⁵. La réponse apportée par Nicolas Dodier à la critique de l'irénisme est qu'une épreuve n'est jamais légitime de part en part car elle repose en partie sur l'arrêt de la réflexion quant à la légitimité des pouvoirs qui la fonde ; en d'autres termes, il existe des pouvoirs non soumis à l'épreuve, non qualifiés, dont la légitimité est en suspens. Le postulat d'une incertitude quant à la configuration des épreuves permet de concevoir des formes de différenciation entre les personnes qui sont à la fois non anticipables et non définitives, et dans lesquelles il n'y a aucune raison de penser a priori que ce sont toujours les mêmes qui réussiront avec succès les différentes épreuves.

La rhétorique de la combativité permet également de soulever un deuxième type de tension rencontrée dans la logique d'*empowerment* des acteurs opérée par la sociologie pragmatique : la logique d'*empowerment sociologique* entre en tensions avec la logique d'*empowerment* telle qu'elle s'actualise dans l'action publique⁶⁸⁶.

Ces deux logiques différentes d'*empowerment* se rencontrent dans la notion de « parcours », érigé à la fois comme concept sociologique et comme catégorie de l'action publique. Bénédicte Zimmermann⁶⁸⁷ souligne que la notion de parcours comme concept sociologique permet de mettre en avant trois dimensions importantes des itinéraires des personnes : la dimension processuelle, la dimension relationnelle et la dimension réflexive. Cette notion permet de s'éloigner des notions plus stabilisées de carrière et de trajectoire qui présentent toutes deux des limites. La notion de carrière est indexée sur un espace social de référencement alors que le parcours peut traverser différents espaces de référencement. La notion de trajectoire présente un côté balistique alors que la notion de parcours, en ouvrant la possibilité de bifurquer, permet de redonner à l'individu prise sur ce qu'il vit. La notion de parcours selon Bénédicte Zimmerman implique une volonté et des moyens de construire un cheminement. Cette notion implique également une appropriation possible par l'individu de son cheminement, la possibilité pour l'individu de donner du sens à son propre parcours, de mettre en forme et de raconter son expérience.

⁶⁸⁵ *Ibid.*, p. 10.

⁶⁸⁶ Jean-Louis Génard, 2007, « Capacités et capacitation. Une nouvelle orientation des politiques publiques ? » in Jean-Louis Génard et Fabrizio Cantelli (dir.), *Action publique et subjectivité*, LGDJ, Paris, p. 41-64.

⁶⁸⁷ Bénédicte Zimmerman, « Parcours professionnels en régime flexible : le travail à temps partagé comme laboratoire d'analyse », Congrès de l'AFS, RT 22, 5 juillet 2011, Grenoble.

Le parcours est également une catégorie de l'action publique, que l'on retrouve notamment dans le domaine de la santé, du handicap et des politiques sociales : parcours d'insertion, parcours professionnel, parcours de vie, autant d'expressions qui traduisent l'injonction d'avoir une certaine prise sur sa vie. Cette notion de parcours est solidaire de la notion de projet, qui a par exemple fait son apparition sous le terme de « projet de vie » dans le domaine du handicap⁶⁸⁸. Construire son parcours, c'est avoir des projets. Avoir prise sur sa vie, c'est avoir prise d'une certaine manière. Quel devenir pour ceux qui ne peuvent pas se projeter ? À partir d'une enquête qualitative sur les groupements d'employeurs interprofessionnels, dispositif innovant qui promeut le travail à temps partagé auprès de différentes entreprises, Bénédicte Zimmerman met en évidence l'importance de la capacité à surmonter les épreuves et à en faire sens dans la constitution des parcours professionnels. Elle montre comment la sémantique du parcours au travail alimente des nouvelles formes d'inégalités fondées sur les différentes possibilités de conversion des parcours professionnels en carrières selon le genre, la qualification et l'âge. Dans quelles limites l'*empowerment* comme une injonction de l'action publique est-il compatible avec l'*empowerment* sociologique ?

La notion de « parcours du combattant » dans le domaine du handicap révèle de manière emblématique les tensions entre *empowerment* sociologique et *empowerment* comme injonction véhiculée par les dispositifs d'action publique. En se montrant attentif aux compétences parentales, en prenant au sérieux la volonté des parents d'être reconnus comme des acteurs légitimes du parcours de leur enfant, le sociologue court le risque de devenir normatif et de porter un regard misérabiliste sur les parents qui ne s'engagent pas dans un tel « parcours du combattant ». De manière symétriquement opposée, en considérant l'*empowerment* uniquement comme une injonction véhiculée par les dispositifs d'action publique, le sociologue court le risque de devenir misérabiliste à l'égard des parents combattifs considérés comme des victimes de la norme dominante d'autonomie et des transformations de la responsabilité individuelle.

Serge Ebersold et Anne-Laure Bazin opposent les parents proches de « l'exigence d'implication qui accompagne l'accès au milieu ordinaire » et des « exigences de la logique de projet » ; et les parents qui « en exigeant la compensation de leurs “sacrifices” », « ne peuvent qu'apparaître trop “passifs” ou trop “consoméristes” à un cadre institutionnel

⁶⁸⁸ Vincent Caradec, Jean-Sébastien Eideliman et Louis Bertrand, 2012, *Être reconnu travailleur handicapé : entre logiques institutionnelles et trajectoires individuelles*, rapport de recherche, Mire/DRESS et CNSA

trouvant sa cohérence dans la capacité d'autoprotection des intéressés et de leur famille »⁶⁸⁹. Les parents qui répondent à la norme d'autonomie sont opposés aux parents qui ne parviennent pas à satisfaire l'idéal d'autonomie véhiculé par les dispositifs d'action publique.

Quand l'*empowerment* des parents devient un impératif de l'action publique, peut-on considérer que les parents qui mettent en œuvre des arrangements de soin alternatifs à l'institutionnalisation dans le milieu « ordinaire » soient autonomes, c'est-à-dire dans une situation d'incertitude pragmatique⁶⁹⁰ ? Une fois l'autonomie redéfinie comme le fait de se trouver dans une situation d'incertitude pragmatique, ce ne sont pas forcément les parents qui répondent à l'injonction d'autonomie véhiculée par les dispositifs d'action publique qui peuvent être considérés comme les plus autonomes d'un point de vue pragmatique. À la manière de Louis Dumont⁶⁹¹ qui a distingué deux types d'individu⁶⁹², il est nécessaire de distinguer deux types d'autonomie : l'autonomie comme réalité empirique, comme le fait de disposer d'une pluralité de possibilités d'agir et l'autonomie comme idéal normatif construit dans une opposition dichotomique avec la notion de dépendance.

Si l'on considère l'autonomie au sens empirique, il est possible de réallouer aux parents qui ne répondent pas à l'injonction d'autonomie portée par les dispositifs institutionnels une certaine compétence critique qui s'exprime par la non-soumission aux processus de responsabilisation véhiculés par ces dispositifs. Néanmoins, ce raisonnement présente un écueil : le risque possible du populisme qui glorifie comme le signe d'une autonomie ou comme une forme de résistance ce qui est marqué du sceau de la nécessité ou de la limitation des possibilités d'agir.

Dans cette perspective, on oscille entre deux formes de critique des inégalités appuyées sur deux programmes normatifs distincts identifiés par Jean-Louis Génard⁶⁹³. On oscille entre la critique des inégalités « au nom du droit de mener la vie que l'on souhaite », attestée par le passage de la question des ressources à celle des opportunités et la mise en avant d'« exigences contextualisées, voire individualisées d'autonomie et d'authenticité », et l'horizon normatif de « l'indignation éthique » qui, en identifiant un changement de la nature des inégalités qui affectent davantage individuellement et psychologiquement ceux qui en sont

⁶⁸⁹ Serge Ebersold, avec la collaboration d'Anne-Laure Bazin, 2005, *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 191-192.

⁶⁹⁰ Définition de l'autonomie proposée par Cyril Lemieux dans le cadre de son séminaire à l'EHESS « Techniques de pouvoir et processus critiques : risques, médias, obéissance à l'État » en 2009-2010.

⁶⁹¹ Louis Dumont, 1983, *Essais sur l'individualisme*, Seuil, Paris.

⁶⁹² Louis Dumont distingue dans cet essai l'individu empirique, concret, comme entité dotée d'une capacité d'agir et l'individu idéal, abstrait, figure qui répond à la norme d'autonomie associée à l'idée d'individualité.

⁶⁹³ Jean-Louis Génard, 2012, « Sept programmes normatifs pour une sociologie critique des inégalités », *SociologieS*, consulté le 19/04/2013, <http://sociologies.revues.org/3927>.

victimes, amorce un tournant vers une critique de la pression à l'autonomie ou à l'authenticité.

La responsabilisation : un processus subi par les parents ?

En s'appuyant sur la définition de la responsabilité proposée par Jacques Henriot⁶⁹⁴, Claude Martin souligne que « la responsabilité parentale renvoie aux tâches et obligations que l'État ou d'autres instances légitimes imposent aux parents. Mais le parent n'est responsable que dans la mesure où il accepte l'autorité qui lui délègue cette responsabilité »⁶⁹⁵. La responsabilité est une notion dialectique : il n'existe pas de responsabilité objective, externe, imposée du dehors ; ni de responsabilité complètement subjective, liée à la volonté individuelle. Il est donc important pour saisir la responsabilité parentale de ne pas se restreindre aux obligations prescrites mais également de prendre en compte le positionnement des parents par rapport à ces prescriptions.

Selon Claude Martin, « le champ des responsabilités n'est pas seulement le résultat d'un contenu normatif socialement fixé, d'un ensemble de prescriptions sociales, parfois juridiquement codées au travers d'« obligations légales », non plus que la seule expression des prescriptions sociales relayées par les experts, mais le résultat d'un processus complexe de construction, qui fait entrer en ligne de compte, à la fois les contenus de la socialisation et les contenus transmis au cours de la prime-socialisation, et leur ajustement lors de la construction conjugale, puis du passage à l'état de parent, mais encore un ensemble de contraintes avec lesquelles les parents ne cessent de jouer pour fixer la nature, le niveau de leur contribution et celle de leurs partenaires ou sous-traitants »⁶⁹⁶.

Comment se construit et s'ajuste ce qui est perçu comme étant du ressort de la responsabilité parentale dans le domaine de l'autisme ? Les différents acteurs assignent aux parents une certaine responsabilité quant au devenir de l'enfant, néanmoins cette responsabilisation est-elle pour autant un processus unilatéral subi par des parents passifs ?

Élise et Michel pensent leur responsabilité à l'égard de Pierre en dehors de l'autisme. Ils se sont représenté leur parentalité et leur responsabilité parentale avant la naissance de Pierre. Ils expliquent que le handicap n'a pas bouleversé de manière radicale ces

⁶⁹⁴ Jacques Henriot, 1996, « Responsabilité », in *Encyclopedia Universalis*, Tome 19, 948b.

⁶⁹⁵ Claude Martin, 2003, *La parentalité en questions, perspectives sociologiques*, rapport pour le Haut conseil de la population et de la famille, p. 38.

⁶⁹⁶ *Ibid.*, p. 36.

représentations préexistantes, d'autant plus qu'elles incluait la possibilité d'avoir un enfant handicapé.

Extrait du dernier entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., le 12 janvier 2011, au domicile familial

Moi : « Est-ce que vous pensez que le fait d'être parents de Pierre vous a amené à considérer votre rôle de parents de manière différente ? »

Michel : « (silence) Moi, je ne pense pas. »

Élise : « Moi non plus... Je me souviens, quand on a décidé d'avoir Pierre, c'était il y a longtemps, Michel voyait des émissions où il y avait des bébés qui naissaient et qui étaient trisomiques, et il me disait : tu te rends compte, si on a un enfant comme ça... Alors pendant la grossesse, on m'a proposé le test des protéines, et s'il était positif, il fallait ponctionner dans le placenta, pour voir s'il y avait un risque de trisomie... Donc ça, c'est ce qu'on propose à toutes les mamans, et ma réaction a été de dire : non, on ne le fait pas ce test. S'il naît avec... On le prendra comme il est... Déjà, je veux dire, après il y a des parents qui ne le supportent pas du tout, qui font le test car ils savent que c'est pas possible pour eux, mais moi, je sais que personnellement... Et après, ce test, j'en avais parlé à Michel, je lui avais dit : tu te rends compte, si le test est positif, il te prélève le placenta mais si ça se trouve, en prélevant le placenta, un enfant qui va bien, peut avoir des séquelles liées à cette intervention... »

Michel : « Non et puis c'est lancé, c'est lancé, il ne faut pas... »

Élise : « Alors on s'est dit : on laisse tomber, on sait qu'on a une vie saine, il n'y avait pas d'antécédents dans la famille, donc déjà... »

Michel : « C'était parti, on ne faisait pas un bébé à la carte... Pourtant on n'est pas dans cette frange... »

Élise : « Ça veut dire : on décide d'avoir un enfant, il arrive comme il est, et on en prend la responsabilité et puis on le mènera jusqu'au bout. »

Élise relie ces représentations a priori de la parentalité et de la responsabilité parentale à leur socialisation familiale respective. Avant la naissance de Pierre, elle partageait avec Michel un certain nombre de principes communs sur la parentalité fondés sur la transmission d'un modèle parental similaire.

Extrait du dernier entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., le 12 janvier 2011, au domicile familial

Élise : « Et puis nos parents, ils sont comme ça aussi, il faut le savoir. C'est-à-dire que Michel, ses parents et moi, mes parents, s'il nous arrive un pépin, on sait que même si on a 40 ans, nos parents ne nous laisseront pas tomber, quelle que soit la situation. Donc je pense que c'est ça aussi... Parce que mes parents, ils se sont toujours sentis responsables de moi... Et tes parents, c'est le même système... »

On retrouve dans le discours d'Élise et Michel la figure repoussoir des parents irresponsables, qui se déchargent de la responsabilité éducative qui leur incombe en tant que parent. Ce discours qui s'étend en dehors du champ du handicap fait écho à la construction de la parentalité comme action publique.

Extrait du dernier entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., le 12 janvier 2011, au domicile familial

Michel : « Et aujourd'hui, au contraire, je pense qu'il y a beaucoup trop de parents qui se déchargent de la responsabilité... Déjà sur l'école dans un premier temps et puis sur d'autres... Et qui oublient leur rôle de parents. Il y a beaucoup de profs qui diront : les parents nous demandent d'être... »

Élise : « De faire leur éducation. »

Michel : « Et nous, ce n'est pas du tout notre... »

Élise : « Non, parce que nous, l'école, la maîtresse nous le dit : on sent que vous êtes derrière, du coup, ça nous soutient ! Et du coup, cette histoire d'AVS, ça a vachement resserré les liens en fait, de la maîtresse, de l'AVS, du directeur. Parce qu'ils nous ont tous remerciés... »

Michel : « C'était parfaitement normal parce que nous, on l'a fait pour Pierre... L'AVS, on est content pour elle mais bon, c'est pour Pierre... »

Élise : « Enfin ils se sentent qu'on ne les laissera pas tomber, il ne faut pas qu'eux, nous laisse tomber mais nous non plus, on ne les laissera pas tomber, on prend nos responsabilités... On le fera toute sa vie »

Michel : « Tant qu'il y a quelque chose à faire, on le fera. »

[...]

Élise : « Moi, quand je vois des enfants qui sont déscolarisés au collège, alors que les parents ont été prévenus, que l'enseignant leur a dit qu'il y avait un souci, et on les laisse partir comme ça... »

Michel : « Et les parents qui ne font rien... »

Élise : « Qui sont persuadés que ça vient des enseignants... Alors c'est vrai qu'il y a des enseignants qui sont plus ou moins bien, moi je vois mon expérience de l'école, mais quand il y a plusieurs enseignants qui disent : il y a quelque chose qui cloche, je veux dire, ce sont des professionnels, donc là, c'est aussi aux parents de s'arrêter et de dire : on va prendre un moment, on va voir ce qui se passe, on va trouver une solution, on n'attend pas qu'il soit déscolarisé... On ne va pas dire : les profs, c'est tous des... Ce que je veux dire, c'est que ça fout en l'air les enfants... »

Michel : « C'est sûr qu'il y a du gâchis. »

Élise : « Donc nous, on n'est pas comme ça... Bon après, c'est vrai que l'école ne convient pas à tous les enfants, c'est un modèle particulier mais bon il faut essayer de trouver une solution. »

Michel : « Mais ça, c'est notre boulot. »

Les parents peuvent se saisir de l'injonction à s'impliquer dans le soin comme d'une possibilité de retrouver une certaine responsabilité quant au devenir de leur enfant, responsabilité associée au statut de parent, contrariée par le handicap de l'enfant, qu'ils trouvent pourtant normale d'assumer et dont ils ne veulent pas se décharger.

Sans questionner le fait qu'ils soient considérés comme responsables du devenir de leur enfant, les parents peuvent déplorer la nécessité de se montrer plus compétents que les autres parents : en montrer plus à l'école, se justifier auprès de la MDPH. Dans ce cas, ils soulignent que leur degré d'implication auprès de l'enfant n'est pas simplement conditionné par les difficultés de l'enfant mais également par les attentes des différents acteurs à leur égard.

Le rapport des parents aux acteurs avec lesquels ils pourraient partager leur responsabilité éducative est ambivalent. D'un côté, la désignation d'autres responsables peut être appréhendée comme une manière de se décharger de sa responsabilité parentale. Dans ce cas, le sentiment d'une responsabilité première des parents est mis en avant.

Extrait du dernier entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., le 12 janvier 2011, au domicile familial

Élise : « Disons qu'on a nos responsabilités de parents... »

Michel : « Ça reste la responsabilité des parents... Qui est sans limite, qui est illimitée. »

Élise : « Même si dedans, il peut y avoir une responsabilité de l'État, ou des enseignants, ou du côté médical mais de toute façon c'est nous, c'est nous qui... »

Michel : « Ce qui s'est passé par exemple avec l'AVS, ça fait partie de notre responsabilité de parents de réagir, de bouger... »

Élise : « À l'école, on leur a dit : on est derrière vous, on va vous aider, on ne vous laisse pas tomber. »

Michel : « Ce n'est pas parce que du jour au lendemain il n'y a plus rien qu'on va dire : attendez, ça ne nous regarde pas, vous vous débrouillez... Voilà, c'est une responsabilité individuelle qu'on a par rapport à Pierre... Qui est illimitée. »

Élise : « On a des enfants, on est responsable d'eux. »

Mais les parents peuvent également s'indigner du manque de soutien étatique qu'ils reçoivent pour les aider à assumer leur responsabilité éducative.

Extrait du cinquième entretien avec Élise, mère de Pierre S., le 14 avril 2010, à mon domicile

Élise : « Pareil pour Malakoff et Médéric [groupe d'assurances], on attend la réponse, on a envoyé notre dossier et on a passé la première étape de sélection. Donc on va certainement avoir quelque chose, mais on ne sait pas quoi... [...] Moi, je m'en fiche, si c'est même cinquante euros, mais il aura été reconnu quoi ! Peu importe le montant... »

Moi : « C'est plus symbolique pour toi ? »

Élise : « Oui... C'est la reconnaissance que mon enfant a besoin d'aide, que c'est pas quand il aura trente ans, qu'il faudra dire : on va le mettre dans un centre avec des personnes pour s'occuper de lui... Non, c'est maintenant qu'il faut mettre l'argent sur la table pour les reconnaître et pour que plus tard, ils soient indépendants et autonomes ! Parce que je veux dire, c'est là où l'État sera gagnant... Parce que c'est des personnes très logiques, très carrées, tu peux les mettre sur certains postes, t'auras ce que tu demandes en fait... Y'a des pays qui l'ont compris, mais nous, on l'a pas compris... On ne sent pas du tout soutenus par l'État quoi ! J'ai l'impression qu'on est des petits gaulois (rires). Non mais quand on se retrouve avec l'association, une fois chez untel, une fois chez un autre, on reçoit chez nous, on n'a pas de locaux... Quand on va chez Sylvie, on est six ou sept mamans, elle nous forme à la méthode Montessori dans son grenier, avec notre matériel fait de restes quoi ! Des bocaux de confiture... On a vraiment l'impression... On bidouille ! On a l'impression d'être mis de côté, du coup y'a pas de reconnaissance. Les efforts qu'on fait, c'est pour nos enfants, mais heu... Je veux dire, finalement, on leur rend service quoi ! Puisqu'on fait une partie de leur travail... Moi, c'est ce que je comprends pas quoi ! Je me dis : on met de l'argent dans certaines choses et là, s'ils mettaient de l'argent quand les enfants sont petits, ils le récupèreraient cet argent ! Parce que des adultes dans des centres, ça coûte une

fortune... Et puis, ils ne sont pas heureux... Et puis, quelqu'un qui a un travail sert son pays, parce qu'une partie de ce qu'il gagne va vers la collectivité quoi ! »

Le discours d'Élise révèle une certaine ambivalence entre sentiment d'une responsabilité première des parents (« c'est pour nos enfants ») et assignation d'une responsabilité à l'État (« on fait une partie de leur travail »). Élise demande d'abord la reconnaissance des besoins de son fils et plus généralement des enfants diagnostiqués autistes. Puis, l'objet de la demande de reconnaissance évolue au fil de l'entretien : elle demande finalement la reconnaissance de l'implication des parents pour rendre leurs enfants autonomes.

Le premier appui mobilisé par les parents pour critiquer l'absence de soutien apporté par l'État à l'exercice de leur responsabilité est l'argument économique. Dans cette logique, le soutien apporté à l'implication parentale dans le soin est légitime car il permet des économies budgétaires en évitant le recours à l'institutionnalisation. Cette argumentation est partagée par certains acteurs associatifs : le 20 novembre 2010, la présidente d'Autisme France conclut le congrès annuel de l'association à Lyon en disant que l'argent public se faisant « rare », il devrait être consacré à la « promotion de la vie ordinaire », ce qui serait « moins coûteux et plus efficace ». Cette logique argumentative semble enfin largement légitimée par la publication d'un rapport sur le « coût économique et social de l'autisme » par le Conseil Économique, Social et Environnemental, le 9 octobre 2012. Ce registre de justification témoigne du fort degré d'intériorisation de deux normes sociales structurantes : la valorisation de l'autonomie par opposition à la dépendance, et la reconnaissance de la contribution par le travail rémunéré comme seule forme de participation sociale légitime.

Les parents appuient également leur critique du désengagement étatique sur la dénonciation de la dissociation entre « responsabilité de » et « responsabilité pour ». Dans cette logique, ils dénoncent l'absence de soutien étatique en soulignant qu'ils ne peuvent pas être tenus responsables des troubles de leur enfant. Élise dénonce une forme d'injustice dans le fait que certains problèmes de santé, tels que le cancer du poumon chez un fumeur, ou le cancer du foie chez une personne qui boit beaucoup d'alcool, soient pris en charge par la solidarité collective alors même que les personnes peuvent être tenues responsables, au moins en partie, de leurs problèmes de santé, tandis que la prise en charge des problèmes rencontrés par Pierre ne relève pas de la solidarité publique alors même que ni l'enfant, ni ses parents ne peuvent être tenus responsables de ses troubles. Dans la dénonciation de cette injustice, éthique du *care* et éthique de la justice se rejoignent pratiquement.

Extrait du quatrième entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre S., le 22 février 2010, au domicile familial

Moi : « Ça vous fait quoi de vous dire que c'est une question de... »

Élise : « D'argent !? Ah ben c'est clair que c'est une question d'argent ! Enfin, personnellement, j'aurais pas mal d'argent, je prendrais un éducateur à la maison quoi ! Il y en a hein... Bon y'en a pas beaucoup des éducateurs formés à ABA [Applied Behavioral Analysis] tout ça... Mais si j'avais de l'argent, on en prendrait un, c'est sûr... Ah non mais des fois, je suis contrariée... Bon je le dis pas comme ça ouvertement, mais quand je vois des gens qui fument beaucoup, qui boivent beaucoup et qui, arrivés à soixante-soixante-dix ans, déclarent un cancer du poumon ou du foie, alors qu'on sait très bien ce qu'on risque hein, et qu'ils sont pris en charge à 100%, alors là, je me dis : bon ben tant mieux pour eux, mais je me dis : Pierre, il a rien demandé quoi... Moi, j'ai rien fait d'exceptionnel pendant ma grossesse, j'ai toujours fait attention et je me dis que c'est pas juste... Alors, voilà, ça vient pas forcément des gens qui boivent ou quoi hein... Mais bon, le système de santé français, il est fait comme ça hein... Mais, je me dis : il faut penser aussi... Bon que les gens qui ont un cancer soient pris en charge à 100%, ben heureusement, parce que dans ce malheur-là, ils souffrent assez hein... Mais ce que je veux dire c'est qu'on n'est pas tous lotis à la même enseigne... »

Élise développe un discours emblématique du passage d'une société moderne basée sur la discipline à une société post-moderne basée sur le contrôle, tel qu'il est décrit par Olivier Razac⁶⁹⁷ dans la filiation de Michel Foucault.

Extrait du septième entretien avec Élise, mère de Pierre S., le 10 septembre 2010, à mon domicile

Élise : « Tu vois si on me prévenait, je sais pas, on découvre que l'autisme, les femmes qui mangent beaucoup de fromage, des produits laitiers à haute dose, voilà les enfants sont autistes, si on avait une campagne comme ça on va dire, c'est clair que j'aurais fait attention, je me serais dit : moi qui adore le fromage, je vais me calmer ! (rires) Non mais je veux dire, le gouvernement fait une campagne d'information, tu es prévenu, je sais très bien aussi que si tu ne mets pas de ceinture de sécurité et que tu as un accident, tu as pris des risques enfin... On te prévient ! Donc moi, j'estime que quand on te prévient, je ne vais pas dire qu'on ne devrait pas te prendre en charge à 100 %, c'est pas vrai, je veux dire je ne voudrais pas avoir le cancer si j'ai fumé toute ma vie, mais ce que je veux dire c'est qu'il n'y a pas de raison qu'eux soient pris à 100 % et pas Pierre quoi ! »

En critiquant la notion de pouvoir comme principe en soi, ou comme valeur explicative fonctionnant d'entrée de jeu, Michel Foucault⁶⁹⁸ redéfinit le pouvoir comme un ensemble de relations. Il propose d'analyser ces relations de pouvoir, ou encore ces « micro-pouvoirs », au prisme de la notion de « gouvernementalité », qu'il définit comme la manière dont on conduit la conduite des hommes. Selon Michel Foucault, l'avènement de l'économie politique a introduit un nouveau type de rationalité dans l'art de gouverner qui a marqué la

⁶⁹⁷ Olivier Razac, 2008, *Avec Foucault, après Foucault. Disséquer la société de contrôle*, L'Harmattan, Paris.

⁶⁹⁸ Michel Foucault, 2004, « Leçon du 7 mars 1979 », *Naissance de la biopolitique*, Cours au Collège de France, 1978-1979, Hautes Etudes/Gallimard/Seuil, Paris.

naissance du « libéralisme »⁶⁹⁹. Ce nouvel art de gouverner libéral est caractérisé comme un art gestionnaire de la liberté, au sens où il produit de quoi être libre. Au cœur des pratiques libérales de gouvernement se trouve le rapport problématique entre la production de la liberté et ce qui, précisément en produisant la liberté, risque de la limiter. L'arbitrage entre sécurité et liberté se fait selon Michel Foucault en fonction de la notion de danger. Il présente l'apparition d'une culture du danger au 19^{ème} siècle comme une des implications majeures du libéralisme, le corrélatif psychologique et culturel du libéralisme. La deuxième implication majeure du libéralisme étant l'extension des procédures de contrôle, de contrainte, de coercition qui constitue la contrepartie des libertés, voire leur moteur.

Cette deuxième implication donne lieu à la conceptualisation de l'avènement d'une « société disciplinaire », qui fonctionne selon la logique emblématique du dispositif panoptique défini comme un « appareil à la fois d'individualisation et de connaissance ; c'est un appareil de savoir et de pouvoir à la fois, qui individualise d'un côté et qui, en individualisant, connaît »⁷⁰⁰. Le pouvoir disciplinaire est d'abord caractérisé par Foucault comme un pouvoir qui vient « toucher les corps, mordre sur eux, prendre en compte les gestes, les comportements, les habitudes, les paroles [...] les corps individuels eux-mêmes »⁷⁰¹. Puis, ce pouvoir disciplinaire se caractérise également par le fait qu'il s'exerce comme une pression continue « non pas sur la faute, le dommage, mais sur la virtualité du comportement »⁷⁰². L'extension des procédures de contrôle s'explique selon Michel Foucault par le fait que chaque discipline produit nécessairement des résidus, ce qui entraîne l'apparition d'un système disciplinaire supplémentaire pour récupérer ces individus, et ainsi de suite de manière infinie. Le pouvoir disciplinaire est donc à la fois anomisant et normalisant, dans un « perpétuel travail de la norme dans l'anomie »⁷⁰³.

Robert Castel prolonge la pensée de Michel Foucault en étudiant le passage d'une société gouvernée selon le principe de dangerosité à une société gouvernée selon la notion de risque⁷⁰⁴. Robert Castel s'interroge sur l'avènement des stratégies préventives dont il analyse qu'elles « passent par la dissolution de la notion de sujet ou d'individu concret, qu'elles

⁶⁹⁹ Michel Foucault, 2004, « Leçons du 10 janvier 1979 » et « Leçon du 24 janvier 1979 », *Naissance de la biopolitique*, Cours au Collège de France, 1978-1979, Hautes Etudes/Gallimard/Seuil, Paris.

⁷⁰⁰ Michel Foucault, 2003, « Leçon du 28 novembre 1973 », *Le pouvoir psychiatrique*, Cours au Collège de France, 1973-1974, Hautes Etudes/Gallimard/Seuil, Paris, p. 79.

⁷⁰¹ Michel Foucault, 2003, « Leçon du 21 novembre 1973 », *Le pouvoir psychiatrique*, Cours au Collège de France, 1973-1974, Hautes Etudes/Gallimard/Seuil, Paris, p. 42.

⁷⁰² *Ibid.*, p. 53.

⁷⁰³ *Ibid.*, p. 56.

⁷⁰⁴ Robert Castel, 1983, « De la dangerosité au risque », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 47-48, p. 119-127.

remplacent par une combinatoire construite de facteurs, les facteurs de risque »⁷⁰⁵. Selon Robert Castel, ces stratégies de prévention impliquent pratiquement le passage d'une clinique du sujet à une « clinique épidémiologique » : l'intervention cesse d'être une relation directe avec un individu pour devenir « la construction de flux de population à partir de l'assemblage de facteurs abstraits qui sont susceptibles de produire du risque en général »⁷⁰⁶. Politiquement, ces stratégies de prévention sont présentées par Robert Castel comme des formules de gestion des populations qui s'inscrivent dans un plan de gouvernabilité propre aux sociétés actuelles.

L'avènement des stratégies préventives s'est opéré par le remplacement de la notion de dangerosité par celle de risque comme cible privilégiée. Dans une approche en termes de dangerosité, le danger est incarné par un malade mental capable d'un passage à l'acte imprévisible et violent, dans une logique paradoxale de l'attribution d'une qualité immanente au sujet et de la simple probabilité du surgissement de l'acte. Cette approche en termes de dangerosité ne permet pas la mise en œuvre d'une stratégie préventive. Au contraire, un risque « ne résulte pas de la présence d'un danger précis, porté par un individu ou même par un groupe concret. Il est un effet de la mise en relation de données abstraites ou facteurs qui rendent plus ou moins probables l'avènement de comportements indésirables »⁷⁰⁷. L'approche en termes de risque permet de mettre en œuvre une nouvelle modalité de la surveillance : le dépistage systématique, pour anticiper et empêcher l'émergence d'un événement indésirable, d'une maladie, d'une anomalie, ou d'un comportement déviant. Cette surveillance fait l'économie de la présence réelle, du contact, de la relation réciproque entre le surveillant et le surveillé, le soignant et le soigné. Cette surveillance préventive ne traite plus des sujets mais des facteurs, des corrélations statistiques d'éléments hétérogènes.

Contrairement à Foucault, Didier Fassin ne considère pas que le « gouvernement de la vie » ou la « biopolitique » soit la conséquence d'une évolution du système productif mais plutôt que cette forme de gouvernementalité trouve son origine dans le développement de nouvelles formes politiques, l'instauration d'un ordre sanitaire participant d'une logique de construction étatique⁷⁰⁸. Néanmoins, Didier Fassin insiste, de la même manière que Robert Castel, sur le fait que ce « gouvernement de la vie » opère selon le principe de prévention, principe devenu fondamental de la gestion collective de la maladie. La gestion collective de la

⁷⁰⁵ *Ibid.*, p. 119.

⁷⁰⁶ *Ibid.*, p. 119.

⁷⁰⁷ *Ibid.*, p. 122.

⁷⁰⁸ Didier Fassin, 1996, *L'espace politique de la santé, Essai de généalogie*, Éditions Sociologie d'aujourd'hui, Paris.

maladie passe par la mise en place de normes et d'institutions servant à orienter les conduites et les actions de tout ou partie du groupe en termes de santé.

En s'appuyant sur le fait que la prévention s'impose actuellement comme un principe structurant des politiques de santé publique, on peut concevoir le passage d'une société de la discipline à la société du contrôle tel qu'il est analysé par Olivier Razac⁷⁰⁹. Cette société de contrôle revêt quatre dimensions selon Olivier Razac : premièrement, elle joue davantage sur l'affect que sur le corps, sur les désirs plutôt que sur le conditionnement des corps. Deuxièmement, l'énergie utilisée pour assurer le contrôle émane moins de l'institution que de l'individu contrôlé. Troisièmement, les règles de contrôle sont intériorisées et revendiquées par les individus. Quatrièmement, les objectifs d'un dispositif de contrôle tendent à être les mêmes que ceux de ses membres. À la lumière de cette analyse, on peut comprendre le discours d'Élise comme l'expression du bio-pouvoir tel qu'il a été esquissé par Michel Foucault et développé par d'autres auteurs comme Olivier Razac. Élise a intériorisé la représentation de son style de vie comme un ensemble de facteurs de risque pour sa propre santé. Et l'on constate à quel point l'avènement de ce bio-pouvoir bouleverse les logiques d'assignation des responsabilités individuelle et collective. La responsabilité collective est finalement réduite à ce qui ne peut être prévenu par les individus eux-mêmes.

L'indignation d'Élise quant au manque d'engagement de l'État n'est pas forcément partagée par l'ensemble des parents dont certains considèrent qu'il est normal que seuls les parents personnellement concernés par l'autisme s'impliquent et s'organisent entre eux. François et Paola, parents d'Edouardo L., soulignent par exemple à de nombreuses reprises qu'ils ont de la « chance » de percevoir une aide financière par la MDPH. Jamais ils ne présentent l'AEEH comme un droit qui leur revient.

Cette discussion sur la notion de responsabilité soulève les limites de l'opposition entre deux représentations majeures sur la manière dont les sociétés tiennent selon François Dubet⁷¹⁰ : le « modèle de l'emboîtement » dans lequel l'individu cristallise la société et le « modèle de la projection » dans lequel l'individu est tenu de construire la société. François Dubet propose de déplacer le problème pour s'interroger sur la manière dont les individus « s'y prennent pour être des individus » en posant que le fait d'être un individu comme une épreuve sociale : « L'activité de l'individu est autonome, mais les conditions de cette activité

⁷⁰⁹ Olivier Razac, 2008, *Avec Foucault, après Foucault. Disséquer la société de contrôle*, L'Harmattan, Paris, p. 112-113.

⁷¹⁰ François Dubet, 2010, « L'individu emboîté et l'individu projeté », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart, François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 237-246.

ne lui appartiennent pas »⁷¹¹. Robert Castel souligne également que le fait d'être un individu est « plus souvent une aventure périlleuse qu'un accomplissement assuré »⁷¹². De la même manière que François Dubet, Robert Castel pose que c'est le rôle de la sociologie de chercher « sur quoi repose la capacité de se conduire en individu », sur quelles fondements reposent la possibilité d'être un individu et d'être reconnu comme tel, de quels types de « supports » les individus disposent pour « étayer leur consistance ».

La manière dont les parents d'enfants diagnostiqués autistes s'y prennent pour être des individus confirme la pertinence de la proposition de François Dubet d'adopter une conception dialogique de l'individu selon laquelle l'individu est « à la fois l'accomplissement d'un programme, une machine cognitive et une volonté d'être un sujet ». Les parents articulent en effet les trois logiques portées par les trois figures de l'individu : l'individu social (l'individu est une cristallisation de déterminismes sociaux), l'individu rationnel (l'individu est un acteur rationnel qui poursuit et réalise ses intérêts propres) et l'individu éthique (l'individu se construit en arrachant son autonomie aux contraintes sociales).

Vers une analyse en termes de pluralité des positionnements parentaux

Les parents ayant participé à mon enquête se situent tous plus ou moins dans une logique d'engagement combatif pour l'intégration en milieu « ordinaire ». Toutes mes tentatives pour avoir accès à des parents ayant un parcours différent se sont soldées par des échecs. En plus de la demande adressée à Béatrice A. pour rencontrer des familles n'étant pas passées par le centre de diagnostic et des courriers envoyés aux cinq IME de la région ayant officiellement une section autisme, je me suis également tournée vers l'association DF, association subventionnée et conventionnée par le Conseil général et les municipalités au niveau départemental, créée pour organiser la garde d'enfants en urgence il y a une vingtaine d'années et amenée à soutenir la garde d'enfants porteurs de handicap à domicile depuis une dizaine d'années⁷¹³.

Lorsque je demande à Marie-Claude L., présidente de l'association, si DF intervient auprès d'enfants pour lesquels le diagnostic d'autisme a été évoqué, elle me demande s'il est

⁷¹¹ François Dubet, 2005, « Pour une conception dialogique de l'individu », *EspacesTemps.net*, consulté le 19/04/2013, <http://test.espacestemp.net/articles/pour-une-conception-dialogique-de-lrsquoindividu/>.

⁷¹² Robert Castel, 2010, « Individu par excès, individu par défaut », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart, François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 293-306, p. 294.

⁷¹³ Cette association propose aux parents des projets d'intervention à domicile d'éducateurs spécialisés entre 6h et 9h par semaine pendant 3 mois, renouvelables deux fois.

nécessaire que le diagnostic d'autisme soit posé. Je lui réponds que le « repérage de troubles autistiques » suffit. Marie-Claude L. m'explique le diagnostic n'est pas demandé aux familles mais que les parents doivent pouvoir « expliquer leur enfant » aux intervenants.

Elle évoque trois cas : un premier enfant âgé de 6 ans que la psychiatrie refuse de prendre en charge et que l'école ne veut pas accueillir après qu'il ait été maintenu en crèche jusqu'à cet âge. Le deuxième cas évoqué est le cas de Job B., suivi par l'IDA en dehors de ses missions. Le cas de Job R. est problématique car l'intervention de l'association DF est censée être « provisoire et ponctuelle » pour répondre à des situations d'urgence. Or, le cas de Job R. constitue une situation de « blocage » dans laquelle l'association est « coincée ». La présidente de l'association évoque enfin une troisième situation dans laquelle elle regrette de s'être engagée : le cas d'un adolescent diagnostiqué comme étant atteint du « syndrome d'Asperger ». Marie-Claude L. est entrée en conflit avec la mère de cet adolescent qui exigeait qu'un seul et même éducateur accompagne l'enfant à domicile.

La majorité des enfants suivis par DF sont en hôpital de jour à temps partiel. L'association intervient également pour des enfants accueillis en IME pendant les vacances. Je demande à Marie-Claude L. si elle pourrait me mettre en relation avec les parents d'enfants présentant des « troubles autistiques » suivis par l'association. Elle accepte de m'aider dans le cas où l'association serait sollicitée pour ce type de situations. Je n'ai finalement pas eu de nouvelles de sa part à l'issue de cet entretien.

Il est difficile d'avoir accès à des personnes actuellement parents de jeunes enfants susceptibles d'être diagnostiqués autistes qui ne s'impliquent pas auprès de leur enfant sur ce registre du « parcours du combattant » pour plusieurs raisons : premièrement, ces personnes ont peut-être le sentiment d'être moins légitimes que les autres parents pour répondre aux sollicitations des chercheurs.

Deuxièmement, la forme même de mon enquête (le suivi de cas) a peut-être constitué un principe de sélection involontaire. En effet, le principe des rencontres répétées dans le temps peut être ressenti par les parents comme une injonction à pouvoir raconter quelque chose de nouveau régulièrement sur le devenir de leur enfant. Les parents dont les enfants étaient en structure spécialisée se sont peut-être sentis moins concernés par ma sollicitation que les parents engagés dans une forme de « parcours du combattant » pour lesquels cette sollicitation semblait peut-être plus évidente. Néanmoins il serait nécessaire de vérifier si l'institutionnalisation se traduit dans les faits par des arrangements de soin plus routinisés, moins renégociés et moins flexibles que les arrangements de soin visant à maintenir l'enfant dans le milieu « ordinaire ».

Troisièmement, il est difficile de trouver une porte d'entrée sur le terrain qui ne biaise pas le recrutement des familles. Je ne voulais pas m'adresser aux associations de parents d'enfants autistes précisément pour éviter de recruter uniquement des parents « combattifs ». Pourtant j'ai recruté le même type de parents par le biais du centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme. De manière générale, on peut supposer que les parents les plus visibles dans les différents dispositifs sont les parents « combattifs », dont le positionnement est légitimé par les attentes relatives à l'implication parentale partagées par les acteurs des différents mondes.

J'ai cependant identifié pendant mon enquête une voix discordante par rapport à ce positionnement parental, à travers une association de parents d'enfants autistes située en région parisienne qui prétendait être « différente des autres associations connues » dans le domaine de l'autisme. Sur le site Internet de l'association, je pouvais lire : « les parents membres d'Alter [nom fictif] ne veulent être que des parents : ni des gestionnaires d'établissements, ni des soignants, ni des éducateurs de leur enfant, ce qui leur permet d'être d'autant plus exigeants avec ceux qui ont la charge de leurs enfants ». J'ai rencontré Selim H., président de l'association et père de quatre enfants, dont un fils âgé de 28 ans, dans une institution spécialisée pour adultes autistes au moment de l'entretien (18 mars 2011).

Cet entretien donne des pistes pour imaginer que les parents dont les enfants sont en structure spécialisée développent d'autres registres « non-combattifs », tels que la chance ou la fatalité, registres identifiés par Jean-Sébastien Eideliman⁷¹⁴ dans sa thèse sur les parents d'enfants dits handicapés mentaux. Cet entretien montre également comment des parents non engagés sur un registre « combattif » peuvent mettre en avant d'autres enjeux moraux comme le fait de préserver l'équité entre les enfants au sein d'une famille. Ainsi Selim H. refuse-t-il que la vie familiale soit réaménagée uniquement en fonction de son fils handicapé, ce qu'il considère comme une manière de « sacrifier » ses autres enfants.

Extrait de l'entretien avec Selim H., le 18 mars 2011, sur son lieu de travail à Paris
Selim H. : « Parce que n'oubliez pas, on vous parle à la télé des parents d'enfants autistes et on oublie systématiquement, mais systématiquement, de dire que les parents d'enfants autistes ont d'autres enfants et qu'on ne peut pas transformer sa maison en établissement pour enfants autistes parce que vous avez d'autres enfants qui sont en souffrance et que vous ne pouvez pas leur dire : je vous sacrifie, parce que votre frère ou votre sœur est malade. [...] Moi, j'ai trois autres enfants que je ne peux pas sacrifier en transformant ma maison en centre d'hébergement pour autistes et en disant aux autres, on va tous se parler en PECS [Système de Communication par Échange d'Images] ! Non ! Non, on ne va pas tous se parler en PECS ! Adaptions la société si vous voulez mais moi, chez moi, ça ne sera jamais un hôpital de jour. [...] Je me souviens d'un colloque organisé par une très belle association qui s'appelle... Peu

⁷¹⁴ Jean-Sébastien Eideliman, 2008, « *Spécialistes par obligation* ». *Des parents face au handicap mental. Théories diagnostiques et arrangements pratiques*, Thèse de doctorat, ENS de Paris.

importe. Un colloque au cours duquel on a eu le très beau témoignage de deux parents venus de Suisse, qui sont venus témoigner d'une méthode belge qu'ils utilisaient avec leurs enfants. Et effectivement, ils nous ont raconté la méthode, ils nous ont projeté un film qu'ils avaient fait pour leur enfant et ils nous ont dit que leur enfant avait eu un progrès phénoménal grâce à cette méthode. Le film qu'ils ont projeté, c'était leur enfant à l'intérieur de leur maison, avec tout ce qu'il faisait... Mais j'avais l'impression d'être dans un hôpital de jour. Ils avaient transformé leur maison en hôpital de jour et tout était fait autour de cet enfant. Mais vous ne pouvez pas demander... Bravo pour ces gens-là ! Je ne les critique pas... Mais vous ne pouvez pas demander à tous les parents de faire ça ! [...] C'est une catastrophe pour moi que de se concentrer sur un enfant. C'est... Vous pourrez faire un livre à la fin ou aller rejoindre les justes certes, mais vous ne pouvez pas avoir d'autres enfants. Si vous avez d'autres enfants, vous ne pouvez pas les sacrifier à cela, vous n'avez pas le droit, enfin moi, je considère qu'on n'a pas le droit... »

Selim H. questionne également les limites de la volonté de normalisation dans le champ du handicap. Il souligne que cette volonté de normalisation peut devenir contradictoire avec une approche situationnelle du handicap, dans laquelle le handicap est conçu comme l'interaction entre une limitation fonctionnelle et un environnement donné, et remettre en question le modèle social du handicap qui appelle à une adaptation de la société aux situations de handicap plutôt qu'à une adaptation des personnes handicapées à la société.

Extrait de l'entretien avec Selim H., le 18 mars 2011, sur son lieu de travail à Paris
Selim H. : « D'ailleurs, c'est tout à fait le contraire du schéma : nos enfants sont handicapés, ce ne sont pas des malades, il faut accepter le handicap... On est en train de dire : il faut complètement adapter le handicap à la société. »

L'opération qui consiste à comparer ce positionnement parental avec un positionnement « combatif » soulève une limite méthodologique relative à la question du temps. On peut identifier deux biais liés au temps dans cette comparaison qui prennent la forme d'un effet d'âge et d'un effet de génération, effets intriqués dans le discours de Selim H. Premièrement, un parent tend peut-être davantage à s'engager sur un registre « combatif » quand son enfant est jeune. Deuxièmement, les parents actuellement « non-combatifs » se seraient peut-être engagés dans un combat pour le maintien en milieu « ordinaire » si les conditions de possibilité de ce combat avaient été rassemblées quand leur enfant était plus jeune. À cet égard, il serait intéressant de neutraliser le biais de la variable temps en rencontrant des personnes qui sont actuellement parents de jeunes enfants suivis en structures spécialisées.

Extrait de l'entretien avec Selim H., le 18 mars 2011, sur son lieu de travail à Paris
Selim H. : « Pour moi, je suis le père d'un enfant qui a 28 ans... C'est-à-dire que ça fait déjà quelques temps que j'ai déjà baissé les bras... Là, vous parleriez avec le parent d'un enfant de 7 ans, il ne parlerait pas comme moi. Moi-même, je ne parlerais pas comme ça. Mais aujourd'hui, mon objectif, c'est... Je ne dirai pas qu'il soit heureux

parce que je ne sais pas ce que ça veut dire pour lui d'être heureux, mais qu'il soit bien, le mieux possible. Je n'ai pas l'espoir qu'il apprenne à lire et à écrire, mais quand il avait 6 ans, j'avais encore cet espoir. Je ne sais pas si, quand il avait 6-7 ans, ça aurait été possible avec telle ou telle méthode, ABA [Applied Behavioral Analysis], TEACCH [Treatment and Communication of Autistic and related Communication Handicapped Children], de faire en sorte qu'il écrive... Je ne sais pas... Je n'y crois pas aujourd'hui, parce que je pense que le mien a une déficience intellectuelle associée qui est assez lourde. Mais j'avais cet espoir... Aujourd'hui, il a 28 ans, je suis content quand on me dit : ça fait une semaine qu'il ne déchire plus ses vêtements... Je dis : très bien, magnifique. Mais je n'ai même pas l'espoir que ça continue. Je sais qu'un jour, on va me dire qu'il a recommencé à déchirer ses vêtements. Et moi je dirai : je préfère qu'il déchire ses vêtements plutôt qu'il morde les autres. On est dans une fatalité. On le voit bien d'ailleurs quand on écoute aujourd'hui les associations. Les associations les plus véhémentes, les plus agressives, les plus en pointe dans la revendication, ce sont des associations qui s'occupent d'enfants, ce sont des jeunes parents. Lorsqu'ils ont 14 ans déjà, la tension est tombée, je ne dis pas qu'ils aiment moins leurs enfants... »

C'est peut-être l'identification de cet effet de génération qui pousse Selim H. à se montrer d'autant plus sensible et à dénoncer avec d'autant plus de virulence l'entreprise de culpabilisation à l'encontre des parents « non-combatifs » menée par certaines associations de parents d'enfants autistes.

Extrait de l'entretien avec Selim H., le 18 mars 2011, sur son lieu de travail à Paris
Selim H. : « La seule chose que je n'aimais pas, au début, je ne sais pas si c'est toujours le cas, mais au début, ce que je n'aimais pas, c'est qu'ils culpabilisaient les parents. C'est-à-dire qu'ils leur disaient aux parents, que je connaissais, je ne suis pas en train de faire un procès de doctrines, mais des parents qui avaient rencontré des parents de Léa Pour Samy venaient me dire qu'ils leur avaient dit : quoi ! Votre enfant est en hôpital de jour ! Vous êtes des parents indignes ! Sortez-le ! Il vaut mieux le garder chez vous ! D'ailleurs, c'est ce que faisait aussi Autisme France à un moment donné. C'était exactement ça, c'était un mouvement pour garder toujours en socle des parents mécontents. C'est pas bien, c'est pas bien, ça. Je ne peux pas le faire. Mais c'est évident, c'est pour avoir des forces vives... Des parents mécontents, écorchés vifs, qui viennent crier dans la rue. Mais ça fait des parents tristes, on n'a pas le droit de faire ça... Mais peu importe, ce n'est pas ma méthode, ce n'est pas notre méthode. [...] Je me battrais, on a été auditionné par l'ANESM [Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux] sur ce sujet, je l'ai dit. Je ne sais pas si ça a été traduit dans le rapport qui est sorti mais je le dirai toujours : il ne faut pas culpabiliser les parents, ils font ce qu'ils peuvent. »

Selim H. identifie un effet pervers de la responsabilisation parentale quant au devenir de leur enfant : la culpabilisation des parents qui ne sont pas à la hauteur de la figure du parent compétent. Il défend une redéfinition du rôle parental en termes d'affects en critiquant l'insistance sur la compétence éducative qui dé-spécifie le rôle du parent par rapport aux autres acteurs.

Extrait de l'entretien avec Selim H., le 18 mars 2011, sur son lieu de travail à Paris
Selim H. : « Et ben on dit, nous on veut être parents, on veut juste que nos enfants soient pris en charge et qu'on nous demande à nous d'aimer et d'aider nos enfants ; mais qu'on ne nous demande de nous transformer en éducateur, qu'on ne nous demande pas de nous transformer en aide-éducateur. Qu'on travaille comme avec tous les enfants à la maison pour faire les devoirs, oui. Mais, ce n'est pas à nous de dire ce qu'il faut faire, de faire ce que l'école doit faire. Moi, je travaille avec ma fille son histoire, mais c'est l'école qui lui apprend l'histoire, moi je ne fais que la faire répéter. On veut la même chose pour l'enfant handicapé. On ne veut pas être des aides-éducateurs. [...] Pour moi, les parents doivent assumer leur rôle de parent. L'État doit assumer l'organisation de la prise en charge par les méthodes adaptées, et non pas par des méthodes doctrinaires, pour tous les enfants handicapés de France, quel que soit leur handicap. Et chacun est dans son rôle. Moi, je vais voir l'administration, l'établissement de mon enfant et je leur dis : voilà, mon enfant est rentré à la maison avec des ongles qui n'étaient pas propres, je suis dans mon rôle de parent. Mais je ne leur dis pas : voilà la méthode que vous devez appliquer à mon enfant, parce que j'ai participé à une conférence dans laquelle on m'a dit que c'était mieux. Je considère que ce n'est pas mon rôle. [...] Comme d'ailleurs, quand vous reprenez le parallèle avec l'éducation : il y a des parents qui font des sacrifices énormes pour leurs enfants, mais je ne fais pas une catégorie de parents en disant : ceux-là sont first class, les autres sont indignes, les troisième sont moyens. Je ne fais pas de classement. Chaque parent, vos parents à vous ont fait qu'ils pouvaient pour vous, voilà ! Et vous ne pouvez pas leur dire, enfin vous pouvez leur dire ce que vous voulez, mais moi je ne vais pas vous dire : dites-moi ce qu'ont fait vos parents, je vais les mettre dans la catégorie 1 ou 2 ou 3. C'est tout ce que je dis pour les associations de parents d'enfants handicapés, inadaptés, malades, ce que vous voulez, quel que soient leur nom ; on n'a pas le droit de dire aux parents : ce que vous faites n'est pas bien. »

Selim H. souligne enfin dans quelle mesure cette entreprise de culpabilisation des parents « non-combatifs » par certaines associations de parents d'enfants autistes est surprenante dans la mesure où ces mêmes associations de parents se sont battues pour mettre fin à la culpabilisation parentale par les psychiatres. Finalement, le déplacement du principe de responsabilisation parentale s'accompagne du déplacement du principe de culpabilisation parentale.

Extrait de l'entretien avec Selim H., le 18 mars 2011, sur son lieu de travail à Paris
Selim H. : « Ces associations se sont battues bec et ongle, je pense notamment à Autisme France qui a été à la pointe de ce combat, pour dire : arrêtez... Quand on allait voir un médecin psychiatre en disant : mon enfant est autiste ; il disait : parlez-moi de votre enfance. C'était ça ! C'était : quand une maman allait voir un psy, elle en sortait en pleurant, en disant : si mon enfant est malade, c'est ma faute ! En plus, c'est profondément ma faute car je ne l'ai même pas fait exprès, c'est ancré en moi, c'est le péché ancré au fond de moi dont je ne peux pas me débarrasser... Donc, ils se sont battus pour qu'on ne parle plus de ça, ça a mis vingt cinq, trente ans... Et aujourd'hui, les associations sont venues dire aux parents : il y a des méthodes de prise en charge qui ne sont pas psychanalytiques, TEACCH, PECS, ABA, 3I [méthode de stimulation individuelle, intensive et interactive]... Il y a ces méthodes et on dit aux parents : si vous mettez vos enfants dans des établissements qui ne suivent pas ces méthodes ou si

vous ne suivez pas ces méthodes, vous n'êtes pas de bons parents... Et c'est un sujet qui est instillé mais... Je me souviens d'un film il y a vingt ans, sur des parents qui découvrent que leur enfant est autiste. C'était l'un des premiers films sur l'autisme, le père et la mère, donc c'était un film américain, avec le happy end, beaucoup de pathos, ce n'était pas un grand film mais ce film doit avoir vingt cinq ans. On voyait que les deux parents avaient arrêté de travailler et on voyait que l'enfant, par l'amour que sa mère lui donnait, il guérissait... Le père change complètement sa méthode de travail : il s'installe à la maison. Et la mère passe toute sa journée avec l'enfant en ne lui donnant que de l'amour. Et à la fin, on voit que l'enfant a grandi, et à 12 ans, il est guéri. Ce qui veut dire que si votre enfant est autiste et qu'il ne guérit pas, vous ne lui donnez pas l'amour qu'il faut. Donc, on ne disait pas : si l'enfant est malade, c'est la faute de la mère, mais si on veut le guérir, il lui faut de l'amour maternel. Donc c'était déjà un premier pas... Et il y a ensuite le prince cannibale⁷¹⁵, en gros une maman qui est venue dire : je me suis sacrifiée pour mon fils mais je l'ai guéri. Donc deuxième étape dans la... Doctrine, la doxa... Et puis les associations de parents sans le faire exprès sont venues dire aux parents : quoi, t'as mis ton enfant dans une institution, dans un hôpital de jour, peu importe le nom... Mais tu ne te rends pas compte de ce que tu es en train de faire ? Et nous, on les ramasse ces gens-là. Ces parents, on les ramasse parce que, soit ils retirent leur enfant, soit ils nous appellent en disant : quelle est la vérité ? Alors on ne leur dit pas que c'est faux. On dit simplement cette parole que je professe : ne culpabilisez-pas, vous faites ce que vous pouvez ! Comme je le dirais à un ami dont l'enfant à 20 ans ne serait toujours pas dans les études supérieures, qui préfère passer son temps avec ses copains et il me dirait : qu'est-ce que je dois faire ? Et je lui dirais : ne culpabilise pas, tu as fais ce que tu pouvais... C'est exactement le même langage. »

Appréhender ces positionnements parentaux « non-combatifs » permet de soulever la question des conditions de possibilité d'un pluralisme de positionnements parentaux, de l'autonomie au sens d'incertitude pragmatique. Cette question est soulevée par Luca Pattaroni quand il tente d'explorer les ressorts moraux de l'agir dans leur diversité en distinguant dans les gestes moraux (les manières de se rapporter aux autres) plusieurs figures qui sont autant de modalités différentes du vivre-ensemble⁷¹⁶. Il insiste sur le fait que ces modalités personnelles d'engagement dépendent d'appuis externes et internes à l'action dont il est possible de retracer l'apparition historique et les conditions sociologiques de mise en place. Luca Pattaroni définit l'établissement des conditions de possibilité d'un pluralisme des positionnements individuels comme un enjeu politique fondamental. Il insiste sur la nécessité de cultiver un pluralisme des formes de vies, et non pas un simple pluralisme libéral des valeurs accompagné d'une homogénéisation des comportements.

Quand il théorise le risque de « colonisation par le proche » dans le travail social, Luca Pattaroni voit dans la tendance grandissante à la responsabilisation des individus une

⁷¹⁵ Françoise Lefèvre, 2001, *Le petit prince cannibale*, J'ai lu, Paris.

⁷¹⁶ Luca Pattaroni, 2001, « Le geste moral. Perspectives sociologiques sur les modalités du vivre ensemble », *Carnets de bord*, n° 2, consulté le 19/04/2013, <http://www.unige.ch/ses/socio/carnets-de-bord/revue/article.php?NoArt=16&num=2>

« tentative pour inscrire dans le cadre d'une grammaire de la responsabilité des formes d'engagement excédant largement la figure de l'individu libéral »⁷¹⁷ ; l'assimilation de la subjectivité à la seule figure de l'individu autonome et responsable. Il constate une extension telle des exigences de la grammaire de l'autonomie qu'elles rendent impossibles un frayage familial avec les autres et avec le monde ; une réduction des ressorts de l'engagement sur le raisonnable qui rend difficile la constitution de biens communs résistant au modèle de la responsabilité tels que la convivialité. Il soulève dans ce contexte une conséquence importante de la tendance à la responsabilisation individuelle : l'incapacité à penser une société véritablement plurielle qui ne serait pas écrasée par un modèle de bonne subjectivité.

Une piste de travail à explorer serait d'initier un travail permettant de modéliser la pluralité des positionnements parentaux. Il s'agirait d'identifier les déterminants de ces positionnements, de modéliser des formes de régularités en termes de logiques de positionnement parental sans pour autant mettre en relation ces régularités avec les propriétés stables des acteurs.

Dans la modélisation proposée par Jean-Louis Génard⁷¹⁸, nous nous sommes déplacés vers le programme normatif des « politiques de la reconnaissance », vers la « revendication de la différence » dans laquelle la possibilité de définir un horizon commun permettant de fournir une norme d'égalisation est radicalement contestée au nom du pluralisme des manières d'être et des subjectivités.

La perspective du « social care »

L'idéal d'autonomie qui s'appuie sur la représentation d'un sujet auto-engendré et auto-suffisant permet de dépolitiser le *care*. Cet idéal empêche de faire du *care* un problème collectif en spécifiant des besoins de *care* comme le fait de personnes considérées comme dépendantes à l'aune de cet idéal d'autonomie. La littérature sur le *care* permet de déconstruire le mythe de cette autonomie, de montrer que personne ne peut satisfaire cet idéal. Cette littérature remet en question la distinction entre personnes autonomes et personnes dépendantes en montrant que selon les époques et les lieux, certaines dépendances sont stigmatisées alors que d'autres sont au contraire invisibilisées.

⁷¹⁷ Luca Pattaroni, 2007, « Le sujet en l'individu. La promesse d'autonomie du travail social au risque d'une colonisation par le proche », in Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Génard (dir.), *Subjectivité et action publique*, LGDJ, Paris, p. 203-218, p. 218.

⁷¹⁸ Jean-Louis Génard, 2012, « Sept programmes normatifs pour une sociologie critique des inégalités », *SociologieS*, consulté le 19/04/2013, <http://sociologies.revues.org/3927>.

La généalogie de la notion de dépendance retracée par Nancy Fraser et Linda Gordon pour le cas des États-Unis⁷¹⁹ permet de souligner l'évolution des formes prises par cette notion au fil de l'histoire. En distinguant quatre formes de dépendance : économique (moyens de subsistance), socio-légal (identité légale/publique séparée), politique (sujets de droits), et moral/psychologique (trait de caractère individuel), les auteurs montrent également l'évolution des registres mobilisés pour penser la dépendance. Ce traitement différent des formes de dépendance permet à certains de nier leur besoin de *care*, et d'ignorer certaines formes d'épreuves auxquelles ils ne sont pas confrontés, ce que Joan Tronto appelle l'« irresponsabilité privilégiée »⁷²⁰.

La littérature sur le *care* fait de la dépendance une caractéristique commune, partagée par tous, inhérente à la condition humaine. Dans la modélisation proposée par Jean-Louis Génard⁷²¹, la littérature sur le *care* s'inscrit dans un autre programme permettant de critiquer les inégalités sociales : l'appel à la sollicitude qui marque le passage de l'horizon normatif de l'autonomie à celui de la vulnérabilité constitutive.

Ce déplacement conceptuel permet de reconnaître que les besoins de *care* sont collectivement partagés et de réhabiliter le *care* comme un problème collectif, de l'ériger en bien commun. La reconnaissance du *care* comme problème public oblige à articuler les niveaux d'analyse, à passer du *care* comme ensemble de pratiques visant à prendre soin d'autrui à un niveau relationnel aux politiques du « *social care* » à un niveau collectif. Le « *social care* » est défini par Claude Martin, qui reprend la définition de Mary Daly et Jane Lewis⁷²², comme « l'ensemble des activités que suppose la satisfaction des besoins physiques et émotionnels d'adultes ou d'enfants dépendants, et les cadres normatifs, sociaux et financiers à l'intérieur desquels ce travail est effectué et assuré »⁷²³.

Cette approche en termes de « *social care* » permet de souligner que la production des arrangements pratiques de soin pour les enfants diagnostiqués autistes doit être resituée dans un contexte caractérisé par un certain nombre de choix politiques qui définissent la frontière entre privé et public et la répartition des responsabilités individuelles et collectives.

⁷¹⁹ Nancy Fraser et Linda Gordon, 2003, « A genealogy of dependency. Tracing a keyword of the US. Welfare State », in Eva Feder Kittay et Ellen K. Feder (dir.), *The subject of care. Feminist perspectives on dependency*, Rowman & Littlefield Publishing group, Boston, p. 14-39.

⁷²⁰ Joan Tronto, 2008, « Du care », *Revue du Mauss*, vol. 2, n° 32, p. 243-265.

⁷²¹ Jean-Louis Génard, 2012, « Sept programmes normatifs pour une sociologie critique des inégalités », *SociologieS*, consulté le 19/04/2013, <http://sociologies.revues.org/3927>.

⁷²² Mary Daly et Jane Lewis, 1998, « Conceptualising social care in the context of welfare state restructuring », in Jane Lewis (dir.), *Gender, social care and welfare State restructuring in Europe*, Ashgate, Londres, p. 1-24.

⁷²³ Claude Martin, 2008, « Qu'est-ce que le social care ? Une revue des questions », *Revue Française de Socio-économie*, vol. 2, n° 2, p. 27-42.

Cette notion de « *social care* » permet de prolonger la discussion initiée par les critiques féministes à l'encontre de la littérature sur les « *welfare regimes* », et notamment par rapport au travail de Gosta Esping-Andersen⁷²⁴. La typologie proposée par Gosta Esping-Andersen a l'avantage de prendre de la distance par rapport à l'opposition entre modèle Beveridgien et modèle Bismackien de protection collective. Gosta Esping-Anderson propose une typologie des « régimes » de welfare state, un régime étant un ensemble de liens systémiques entre différentes institutions, une configuration particulière de relations entre le marché, l'État et la famille, un modèle stabilisé de relations entre ces trois institutions qui produisent du bien-être. Gosta Esping-Andersen construit sa typologie à partir de ce qu'il considère être des objectifs de l'État-Providence : la « *decommodification* » ou « démarchandisation » (Jusqu'à quel degré l'existence d'un individu est-elle liée à la vente de sa force de travail ?) et l'action sur la stratification sociale (Selon quelle logique de liberté, d'égalité ou de sécurité l'État intervient-il ?).

Plusieurs travaux féministes ont proposé de prendre en compte dans cette modélisation des régimes d'État-Providence la variable du genre⁷²⁵. Ces recherches remettent en question la notion de « *decommodification* » en requalifiant la revendication des femmes de pouvoir accéder au marché du travail comme, précisément, une demande de « *commodification* ». Ces travaux proposent de considérer plutôt le degré de « défamiliarisation », au sens de l'autonomisation par rapport au lien conjugal, et de questionner le degré de rigidité dans l'attribution des rôles sociaux selon le genre. Jane Lewis propose par exemple une typologie comprenant trois modèles : le modèle du « *male bread-winner* » (Irlande, Royaume-Unis, Allemagne), le « *parental model* » (France, Belgique) et le « *two bread-winners model* » (Suède)⁷²⁶.

Ces travaux féministes, sensibles au travail non-rémunéré le plus souvent assumé par les femmes dans le cadre domestique, ont introduit la question de la prise en charge des personnes dépendantes. Jane Jenson⁷²⁷ recourt à la notion de « *caring regime* » comme alternative à la notion de « *welfare regime* ». Le « *caring regime* » désigne l'articulation entre

⁷²⁴ Gosta Esping-Andersen, 1999 (1990), *Les trois mondes de l'Etat-providence. Essai sur le capitalisme moderne*, Presses Universitaires de France, Paris.

⁷²⁵ Jane Lewis, 1992, « Gender and the development of welfare regimes », *Journal of European Social Policy*, vol. 2, n° 3, p. 159-173 ; Ann Shola Orloff, 1993, « Gender and the social rights of citizenship. The comparative analysis of gender relations and welfare states », *American Sociological Review*, vol. 58, n° 3, p. 303-328 ; Diane Sainsbury, 1994, *Gendering welfare states*, Sage, London.

⁷²⁶ Jane Lewis, 1992, « Gender and the development of welfare regimes », *Journal of European Social Policy*, vol. 2, n° 3, p. 159-173.

⁷²⁷ Jane Jenson, 1997, « Who cares ? Gender and welfare regimes », *Social politics, International studies in Gender, State and Society*, vol. 4, n° 2, p. 182-187.

prise en charge privée et publique des personnes en demande de *care*, le partage des responsabilités de soins entre formel et informel. Jane Jenson soulève trois questions pour saisir cette articulation : qui prend soin ? Qui paye ? De quelle manière et où le *care* est-il rendu ? Elle identifie plusieurs possibilités dans la production du *care* : les « *care-givers* » reçoivent des allocations ; les « *care-givers* » sont rémunérés ; les « *care-receivers* » perçoivent une aide qui leur permet d'acheter un service ; il existe des services publics d'aide à la personne. La notion de « *social care* » soulève trois questions au niveau macro selon Claude Martin⁷²⁸ : quelle est la division du *care*, dans ses différentes composantes (travail, responsabilité et coût), entre État, marché, famille et communauté ? Quelle est l'infrastructure du *care* au sens du travail accompli, des services et des prestations monétaires ? Quelles sont les orientations normatives véhiculées par les politiques publiques, par les dispositifs et par les professionnels dans ce domaine ?

Ces travaux introduisent une autre acception de la notion de « défamiliarisation » : jusqu'à quel point le fait de prendre soin des personnes âgées, des enfants et des personnes handicapées est-il de l'ordre de la responsabilité familiale et quel rôle l'État devrait-il jouer pour compenser ou soutenir cette activité non rémunérée ? Dans quelle mesure le bien-être des membres de la famille relève-t-il de la responsabilité de l'État ou de la famille ? Carole Glendinning dans son analyse des différents modèles de soutien financier aux « *carers* » informels pour les personnes âgées, souligne que la forme de ces modèles dépend des traditions culturelles et institutionnelles de l'État Providence ; des représentations dominantes non seulement quant aux relations entre l'État et la famille mais également quant au rôle de la femme dans la famille ; et des dispositifs formels financés collectivement⁷²⁹. Elle rejoint l'analyse de Jane Lewis qui montre que le design d'un système de *care* est déterminé par dans les représentations culturelles et politiques de la relation entre responsabilité/droits des familles et responsabilité de l'État⁷³⁰.

Concrètement, l'étude des « *caring regimes* » passe par l'identification de « *care packages* » qu'on peut définir comme des combinaisons de différents types de ressources, formelles et informelles, ou de « *care arrangements* », notion qui désigne la manière dont ces ressources familiales, publiques, privées et associatives sont agencées pour produire du *care*.

⁷²⁸ Claude Martin, 2008, « Qu'est-ce que le social care ? Une revue des questions », *Revue Française de Socio-économie*, vol. 2, n° 2, p. 27-42.

⁷²⁹ Caroline Glendinning, 2006, « Paying family caregivers : evaluating different models », in Caroline Glendinning et Peter A. Kemp (dir.), *Cash and care. Policy challenges in the welfare state*, Policy Press, Bristol, p. 127-140.

⁷³⁰ Jane Lewis, 1992, « Gender and the development of welfare regimes », *Journal of European Social Policy*, vol. 2, n° 3, p. 159-173.

Blanche Le Bihan et Claude Martin proposent par exemple une comparaison des systèmes de prise en charge des personnes âgées dans différents pays européens (Allemagne, Espagne, France, Italie, Royaume-Uni, Suède) en identifiant des « *care packages* » : le type de *care* requis (institutionnel ou à domicile), la contribution financière de l'utilisateur, le soin médical et personnel dont la personne a besoin et l'aide à la réalisation des tâches domestiques⁷³¹. Les auteurs adoptent une approche par les cas qui se fonde sur l'identification de trois critères pour construire une série de cas concrets : les ressources, le degré de dépendance, l'existence d'un soutien familial. Après avoir remarqué que la priorité est la même partout : promouvoir l'aide à domicile, les auteurs proposent une classification des pays en fonction du degré de formalisation et de standardisation d'accès aux services et/ou autres bénéfiques, ou encore du degré de « pression mise sur l'utilisateur/le bénéficiaire » par la procédure d'octroi des droits, les critères d'éligibilité ou encore la quantité de *care* prise en charge de manière informelle.

Blanche Le Bihan et Claude Martin considèrent que le système français de prise en charge des personnes âgées est unique par sa position d'entre-deux : ce système relève à la fois d'une logique de droits qui favorise un accès standardisé et formalisé aux services et autres bénéfiques, et d'une logique d'assistance qui exerce une pression substantielle sur l'utilisateur et ses proches. Blanche Le Bihan et Claude Martin soulignent également le développement très lent depuis les années 1990 d'une action publique fondée sur le principe du « *cash-for-care* » dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes⁷³². Cet appui sur l'aide informelle est constaté à l'échelle européenne par Mary Daly et Jane Lewis en 1998 qui remarquent que le soutien apporté au travail informel de *care* par des prestations monétaires est privilégié par rapport au développement de services publics de *care*⁷³³. Cette tendance va non seulement dans le sens d'une réduction des coûts pour la collectivité mais également dans celui de la promotion du « libre choix » qui s'appuie sur la figure du client ou du consommateur capable de répondre à ses besoins en fonction de ses propres normes et critères. Ce schéma privilégiant le « *cash for care* » s'appuie sur un investissement massif des aidants familiaux en tant que « *care managers* » : ceux qui produisent des arrangements de soin, en contact régulier avec les professionnels, et qui gèrent la partie administrative.

⁷³¹ Blanche Le Bihan et Claude Martin, 2006, « A comparative case study of care systems for frail elderly people : Germany, Spain, France, Italy, United Kingdom and Sweden », *Social Policy and Administration*, vol. 40, n° 1, p. 26-46.

⁷³² Blanche Le Bihan et Claude Martin, 2010, « Reforming long-term care policy in France : private-public complementarities », *Social Policy and Administration*, vol. 44, n° 4, p. 392-410.

⁷³³ Mary Daly et Jane Lewis, 1998, « Conceptualising social care in the context of welfare state restructuring », in Jane Lewis (dir.), *Gender, social care and welfare State restructuring in Europe*, Ashgate, Londres, p. 1-24.

Le tournant parental pris dans l'autisme qui consacre les parents comme les décideurs et les coordonnateurs du soin pour leur enfant s'inscrit dans cette tendance. Il relève désormais de la responsabilité des parents d'assurer que l'enfant se rapproche du modèle de l'adulte travailleur et autonome, et ce faisant, d'épargner la dépense publique. Ce « libre-choix » relève selon Claude Martin de la « fiction », et « s'apparente plutôt à une instrumentalisation et à une dualisation de la condition des individus, reportant sur eux même les contradictions des politiques publiques »⁷³⁴.

Si l'on reprend les questions posées par Claude Martin⁷³⁵, pour le cas de l'autisme, l'étude des arrangements pratiques de *care* au niveau micro s'inscrivent dans des tendances relatives au « *social care* » observées au niveau macro. Au niveau de la division du *care*, le travail de *care* revient de plus en plus aux familles (les aidants familiaux sont les *care managers*) ; la responsabilité du *care* penche clairement vers les familles (les parents sont responsables du devenir de leur enfant) ; le coût du *care* est partagé entre les familles et l'État par le fonctionnement de la MDPH. Au niveau de l'infrastructure du *care*, le développement de prestations monétaires (AEEH) permet de soutenir le travail de *care* informel et la création de services publics de *care* reste insuffisante. Au niveau des orientations normatives véhiculées par l'action collective, la priorité est donnée à la mise en compétences des parents de manière à ce qu'ils puissent assumer leur responsabilité du *care*.

De manière plus générale, l'émergence d'une action publique visant à « soutenir la parentalité » vient questionner l'articulation entre régulations politiques et domestiques, de même que la complémentarité des solidarités publiques et privées. Cette question n'est pas nouvelle, comme en témoigne le travail d'Agnès Pitrou sur les solidarités familiales⁷³⁶, mais la transformation de la parentalité en catégorie d'action publique permet de la reposer dans un contexte différent, celui du transfert progressif de la responsabilité du soin apporté aux personnes dépendantes de la collectivité vers les familles.

Jacques Commaille et Claude Martin exprimaient déjà cette mise en garde : « Il s'agit également de définir une logique d'action qui ne se résume pas à renvoyer au privé ce que les pouvoirs publics ont de plus en plus de difficultés à financer et à assurer. Face à de tels défis, vouloir réduire le traitement de la famille comme question politique à un problème de

⁷³⁴ Claude Martin, 2010, « Individualisation et politiques sociales : de l'individualisme positif à l'instrumentalisation de l'individu », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart, François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 273-282, p. 281.

⁷³⁵ Claude Martin, 2008, « Qu'est-ce que le social care ? Une revue des questions », *Revue Française de Socio-économie*, vol. 2, n° 2, p. 27-42.

⁷³⁶ Agnès Pitrou, 1978, *Vivre sans famille? Les solidarités familiales dans le monde d'aujourd'hui*, Privat, Toulouse.

responsabilité personnelle abordée en termes moraux, en occultant l'exigence d'une responsabilité publique face aux inégalités, dont nous avons rappelé les diverses expressions, serait, bien entendu, une facilité absurde et scandaleuse »⁷³⁷. Il semble pourtant que l'État devienne de moins en moins « *caring* ».

Si l'on reprend la modélisation des programmes normatifs proposée par Jean-Louis Génard⁷³⁸, avec cet élargissement des pratiques de *care* vers le « *social care* », on reste dans un horizon normatif qui remet en question l'autonomie mais en reconfigurant l'horizon de la responsabilité à l'aune d'une responsabilité collective redéfinie.

⁷³⁷ Jacques Commaille et Claude Martin, 1998, *Les enjeux politiques de la famille*, Bayard, Paris, p. 175-176.

⁷³⁸ Jean-Louis Génard, 2012, « Sept programmes normatifs pour une sociologie critique des inégalités », *SociologieS*, consulté le 19/04/2013, <http://sociologies.revues.org/3927>.

Conclusion du chapitre 19

La dualisation des parcours à l'œuvre dans le domaine de l'autisme peut être lue de différentes manières. La grille d'analyse privilégiant l'explication par l'inégale dotation en ressources présente le biais normatif de hiérarchiser les arrangements de soin. Elle présente également la limite de saisir la responsabilisation parentale uniquement comme un processus subi par les parents. De manière symétriquement opposée, une approche centrée sur *l'empowerment* des parents occulte les tensions qui travaillent la logique d'*empowerment*, à la fois impératif sociologique, injonction de l'action publique et réalité empirique prise dans des conditions de possibilité. La production du *care* doit également être resituée dans un contexte marqué par des choix politiques quant à la répartition des responsabilités individuelles et collectives, ce qui permet d'articuler *care* et justice. Enfin, l'analyse en termes de pluralité des positionnements parentaux soulève le problème de la caractérisation sociologique de l'individu qui se traduit en termes de philosophie politique, selon Philippe Corcuff, par l'articulation problématique entre justice sociale (rendre commensurables les personnes) et épanouissement des individus (l'incommensurabilité des individualités singulières) dans une social-démocratie libertaire à concevoir⁷³⁹.

⁷³⁹ Philippe Corcuff, 2010, « Vers une théorie générale de l'individualisme contemporain occidental ? », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart, François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 329-338.

CONCLUSION DE LA TROISIÈME PARTIE

En traitant des implications pratiques du diagnostic médical, cette troisième partie a permis de penser le diagnostic tel qu'il est posé par un professionnel de santé comme une réalité impliquée dans différents contextes d'action et renégociée en fonction des situations, comme une forme de qualification qui rencontre d'autres opérations de qualification des cas individuels. Cette partie a également montré que le diagnostic médical implique la production d'arrangements pratiques de soin qui recouvrent une pluralité de manières de caractériser le destinataire de soin. Enfin, cette partie a mis en lumière le fait que sous un même diagnostic médical se jouent une diversité de parcours, en termes d'arrangements pratiques de soin et de quête diagnostique.

CONCLUSION

Étudier le traitement social d'un problème

En 1971, Herbert Blumer identifie deux limites aux approches fonctionnalistes de la déviance : leur incapacité à identifier les raisons pour lesquelles certains types de déviance et de dysfonctionnement ne parviennent pas au statut de problème social ; et leur incapacité à concevoir qu'un problème social n'existe pas comme condition objective et définitive de la société mais par la manière dont il est défini et conçu par cette société à un moment donné⁷⁴⁰. À partir de l'identification de ces deux limites, il plaide pour une étude des processus par lesquels « une société en vient à reconnaître, définir et traiter ses problèmes sociaux »⁷⁴¹.

Herbert Blumer propose une grille d'analyse de la carrière des problèmes sociaux comme carrière sélective, susceptible de s'interrompre à chaque étape. Les cinq étapes identifiées dans cette carrière sont : l'émergence des problèmes sociaux ; la légitimation des problèmes sociaux, phase pendant laquelle l'objet acquiert un degré de respectabilité suffisant pour être considéré dans les arènes de la discussion publique (presse, autres médias, église, chambres législatives, etc.) ; la mobilisation de l'action durant laquelle le problème devient un objet de discussion, de controverse, de descriptions divergentes, de revendications diverses ; la formation d'un plan officiel d'action, résultat d'arrangements négociés entre intérêts et point de vue divergents sur le problème ; la mise en place concrète du plan d'action qui est « modifié, déformé, refaçonné dans sa mise en œuvre concrète »⁷⁴².

⁷⁴⁰ Herbert Blumer, 2004 (1971), « Les problèmes sociaux comme comportements collectifs », *Politix*, vol. 17, n° 67, p. 185-199.

⁷⁴¹ *Ibid.*, p. 192.

⁷⁴² *Ibid.*, p. 197.

Dans la lignée d'Herbert Blumer, Daniel Cefaï propose une modélisation similaire de la carrière des problèmes publics, en précisant que ce modèle est loin d'être linéaire, que certaines étapes peuvent ne pas advenir et que cette modélisation ne doit pas être appréhendée comme une grille d'analyse a priori⁷⁴³. Il identifie quatre phases dans cette carrière : la conversion des difficultés d'ordre privé ou de malaises vécus en silence en problèmes publics ; la floraison de discours de qualification des préjugés et la formulation des revendications qui constituent une arène publique ; l'identification du problème, c'est-à-dire la reconnaissance de l'établissement ou de la stabilisation du problème ; la publication et la réalisation d'un programme d'action publique. Dans cette approche, la notion de publicité et le processus de publicisation sont centraux. Les problèmes publics sont définis comme des « enjeux de définition et de maîtrise de situations problématiques, et donc des enjeux de controverses et d'affrontements entre acteurs collectifs dans des arènes publiques »⁷⁴⁴.

À travers la centralité de la notion de publicité, l'approche de Daniel Cefaï rejoint l'analyse des problèmes publics proposée par Joseph Gusfield en 1981 à partir du cas de l'alcool au volant⁷⁴⁵. Pour insister sur la pluralité des réalités possibles, pour montrer que l'objet étudié est un objet problématique qui ne pas de soi, Joseph Gusfield privilégie la notion de « problème public » plutôt que celle de « problème social ». Un problème social devient un problème public quand il devient un « enjeu de conflit ou de controverse dans les arènes de l'action publique »⁷⁴⁶. Faisant de leur publicisation la dimension centrale des problèmes sociaux, Joseph Gusfield conclut qu'il est nécessaire d'expliquer l'émergence des problèmes et leur gain d'un statut public.

Ces différentes approches ont l'avantage de souligner l'importance de la définition des problèmes publics. Différents groupes, ou « acteurs collectifs » au sens de Daniel Cefaï, luttent pour s'approprier la définition du problème et conserver la maîtrise de cette définition. Joseph Gusfield identifie l'enjeu central de la « propriété » du problème, c'est-à-dire de la capacité d'influencer la définition d'un problème, en jouant sur deux principes de responsabilité : la responsabilité causale (désigner quelqu'un comme la cause d'un problème) et la responsabilité politique (désigner les institutions publiques chargées de résoudre le problème).

⁷⁴³ Daniel Cefaï, 1996, « La construction des problèmes publics. Définitions des situations dans des arènes publiques », *Réseaux*, vol. 14, n° 75, p. 43-66.

⁷⁴⁴ *Ibid.*, p. 52.

⁷⁴⁵ Joseph Gusfield, 2009 (1981), *La culture des problèmes publics. L'alcool au volant : la production d'un ordre symbolique*, Economica, Paris.

⁷⁴⁶ *Ibid.*, p. 5.

Néanmoins, la dénaturalisation des problèmes sociaux doit-elle nécessairement passer par une approche qui privilégie le processus de publicisation des problèmes ? Herbert Blumer suggère lui-même que l'étape de mise en œuvre concrète du plan d'action publique marque l'entrée dans de « nouveaux processus de définition collective »⁷⁴⁷. Claude Gilbert et Emmanuel Henry proposent de décentrer l'analyse des problèmes sociaux par rapport au principe de publicité⁷⁴⁸. Leur démarche vise à s'éloigner des travaux sur la mise à l'agenda des problèmes, centrés sur la carrière des problèmes dans l'espace public et sur les modalités de leur prise en charge par les institutions publiques.

Ils identifient deux limites à ces travaux : l'opposition entre des acteurs extérieurs et des acteurs intérieurs à l'espace institutionnel et la réduction de la reconnaissance du problème à sa seule publicisation, à travers une analyse centrée sur les aspects les plus visibles de la construction des problèmes. Ils mettent en avant les différentes formes possibles d'énonciation, les différentes formes d'existence (parfois simultanées), et les différentes logiques de définition des problèmes, en soulignant l'existence, à côté des espaces publics, d'espaces non-publics ou « espaces confinés ». Ils redéfinissent finalement un nouvel objet de recherche qui pourrait être défini comme le traitement non-public des problèmes sociaux.

L'étude du traitement non-public des problèmes sociaux doit-elle se concentrer sur la manière dont un plan d'action publique est « modifié, déformé, refaçonné dans sa mise en œuvre concrète » selon les termes d'Herbert Blumer ? Cette approche présente une limite importante soulevée par Emmanuel Henry et Claude Gilbert : celle de considérer que le problème public est d'abord défini dans des espaces publics puis importé et traduit dans des espaces confinés.

Paradoxalement, les auteurs identifient également l'écueil inverse qui serait de faire des espaces confinés les « coulisses du théâtre de l'espace public »⁷⁴⁹ alors même que leur analyse des tensions entre logique de publicisation et logique de confinement d'un problème n'y échappe pas. En effet, cette analyse envisage la publicisation comme une forme de débordement dans l'espace public de la rupture des compromis et des alliances dans les espaces confinés, ou encore comme une ressource stratégique mobilisée par les acteurs pour renégocier leur place dans les espaces confinés. Or, la publicisation d'un problème ne saurait

⁷⁴⁷ Herbert Blumer, 2004 (1971), « Les problèmes sociaux comme comportements collectifs », *Politix*, vol. 17, n° 67, p. 185-199, p. 198.

⁷⁴⁸ Claude Gilbert et Emmanuel Henry, 2012, « La définition des problèmes publics : entre publicité et discrétion », *Revue Française de Sociologie*, vol. 53, n° 1, p. 35-59.

⁷⁴⁹ *Ibid.*, p. 55.

mettre fin aux luttes définitionnelles dans les espaces confinés. Elle est une mise en forme spécifique, parmi d'autres, des luttes définitionnelles dont les problèmes sociaux font l'objet.

Emmanuel Henry et Claude Gilbert soulignent avec justesse l'importance des processus définitionnels qui ne font pas référence à l'espace public mais qui contribuent néanmoins grandement à cadrer les problèmes sociaux. Ils attirent l'attention sur le traitement des problèmes qui ne procède pas par une montée en généralité au sens de Luc Boltanski et Laurent Thévenot⁷⁵⁰, mais qui se joue au niveau des pratiques sociales ordinaires, dans les modalités d'appropriation pratique des problèmes par les acteurs.

Cette thèse propose finalement une grille d'analyse du traitement social des problèmes qui articule la manière dont les problèmes sont constitués à la fois dans des espaces publics et des espaces confinés. Les espaces publics sont définis comme les espaces dont l'audience est constituée par le « public », c'est-à-dire par nous tous, sans restriction d'accès sur le plan des principes⁷⁵¹. Dans l'analyse des espaces confinés, l'étude des arènes au sein desquelles sont qualifiés les cas individuels peut être privilégiée en posant l'hypothèse que c'est à travers la qualification des cas individuels que la réalité d'un problème social est mise à l'épreuve.

L'étude des arènes confinées au sein desquelles sont qualifiés les cas individuels peut s'organiser autour de quatre types de questionnements. Premièrement, cette étude peut s'intéresser à la logique de production des cas dans chaque arène confinée (Comment sont articulés individu et situation dans la qualification d'un cas ? Un cas peut-il faire l'objet de luttes définitionnelles entre différents acteurs ? Quelle est la place de(s) expertise(s) dans la qualification ? Comment penser l'opération de qualification comme une pratique située dans un contexte et une configuration d'action donnés ?). Deuxièmement, cette approche permet d'affiner l'opposition entre acteurs institutionnels et acteurs non-institutionnels en questionnant plutôt les rapports entre l'intérieur et l'extérieur de ces espaces confinés. Cette étude peut également interroger les rapports entre les différentes arènes confinées (Quelle circulation des acteurs entre ces différentes arènes ? Quelles similitudes et divergences dans la qualification des cas entre les différentes arènes ?). Enfin, cette étude peut proposer d'articuler les différentes dynamiques de constitution des problèmes sociaux au sein d'espaces publics et non-publics (Dans quelle mesure assiste-t-on à des formes de circulation, de divergence ou d'ambivalence entre les logiques à l'œuvre dans les arènes publiques et les arènes confinées ?).

⁷⁵⁰ Luc Boltanski et Laurent Thévenot, 1991, *De la justification. Les économies de la grandeur*, Gallimard, Paris.

⁷⁵¹ Janine Barbot, Nicolas Dodier et Sophia Rosman, 1998, *Les espaces de mobilisation autour des essais thérapeutiques et de la mise à disposition de nouveaux traitements*, CERMES, rapport pour l'ANRS.

L'usage du terme d' « arène » vise à montrer que les espaces confinés au sein desquels se constituent les problèmes sociaux ne sont pas des espaces moins politiques que les espaces publics. Emmanuel Henry et Claude Gilbert considèrent que la politisation d'un problème passe par son dé-confinement. L'explication de la politisation dans ce type d'analyse se fonde sur un changement d'échelles qui modifierait la nature de ce qui se joue dans une situation.

En définissant le politique comme l'ensemble des relations de pouvoir, une approche foucauldienne du pouvoir propose de penser que l'analyse des micro-pouvoirs ou des procédures de gouvernementalité n'est pas limitée à une échelle précise, ni à un secteur donné, mais constitue plutôt un point de vue. Par ailleurs, si l'on considère la société comme une performance ininterrompue et réversible, comme le déploiement de « négociations multiples et parcellaires qui élaborent peu à peu le corps social »⁷⁵², la différence entre micro et macro peut être remise en question. Bruno Latour et Michel Callon soulignent de façon pertinente la tendance de l'ensemble des acteurs à « changer la grille d'analyse selon qu'ils abordent un macro-acteur ou un micro-acteur, le Léviathan ou une interaction »⁷⁵³. Pourtant la différence de taille entre les acteurs n'existe pas a priori mais elle est produite dans l'action par des processus d'institutionnalisation, de stabilisation, de simplification, par l'empilement de « boîtes noires », une boîte noire étant ce qui « renferme ce sur quoi on n'a plus à revenir »⁷⁵⁴. Dans cette perspective, les espaces confinés peuvent être considérés comme des espaces où se déploie un traitement politique des problèmes sociaux.

Le traitement social de l'autisme

L'étude des arènes confinées au sein desquelles sont qualifiés les cas individuels permet de penser la pluralité des formes de catégorisation de l'autisme au-delà de sa seule qualification médicale. Cette approche permet d'inclure dans le traitement social de l'autisme une diversité d'acteurs en ne préjugant pas de leur taille ou de la force de leur engagement dans la détermination de la réalité de l'autisme.

Cette étude s'est intéressée à la manière dont les cas d'autisme sont qualifiés au sein de trois arènes qui relèvent de mondes différents : le monde médical, le monde administratif et le monde scolaire. L'observation du centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme a permis

⁷⁵² Michel Callon et Bruno Latour, 2006, « Le grand Léviathan s'appriivoise-t-il ? », Madeleine Akrich, Michel Callon et Bruno Latour (dir.), *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*, Presses de l'École des Mines, Paris, p. 13.

⁷⁵³ *Ibid.*, p. 14.

⁷⁵⁴ *Ibid.*, p. 19.

de saisir le fonctionnement d'une première arène orientée vers la détermination d'un diagnostic médical. L'observation des réunions de suivi de PPS (Plan Personnalisé de Scolarisation) a ouvert la possibilité de saisir le fonctionnement d'une deuxième arène orientée vers la négociation des conditions de la scolarisation dans le milieu « ordinaire ». L'observation des réunions de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) a permis d'étudier le fonctionnement d'une troisième arène orientée vers la reconnaissance du handicap et l'attribution des droits attachés à cette reconnaissance.

Pour chaque arène, on a mis en lumière des formes de qualification différentes, liées à des contextes d'action différents, ou pour le dire autrement, à l'implication de la qualification dans des enjeux pratiques différents. Néanmoins, une logique d'action semble transversale à l'ensemble des arènes : la responsabilisation des parents quant au devenir de leur enfant. On peut également souligner que la conception fonctionnelle de l'individu tend à se généraliser dans l'ensemble des arènes.

Cette étude a tenté de montrer comment la qualification fait l'objet dans chaque arène d'une négociation parfois conflictuelle entre différents acteurs. L'étude de la circulation des acteurs entre les différentes arènes permet de mettre en lumière le changement de la logique d'action d'un même acteur selon les contextes de la qualification.

L'étude de la circulation des acteurs permet également de comprendre l'intrication entre les différentes formes de la qualification (l'anticipation par la qualification médicale des usages du diagnostic médical dans le contexte de l'administration du handicap), les rapports ambigus (entre l'expertise médicale et l'évaluation administrative du handicap) ou les formes de cloisonnement entre les différentes formes de qualification (la méconnaissance du diagnostic médical dans le contexte scolaire).

Cette étude a permis de questionner les rapports entre l'intérieur et l'extérieur de ces espaces confinés. On a notamment montré comment les représentants d'associations de parents d'enfants autistes questionnent cette frontière de différentes manières : par la capacité d'orienter ou non les personnes vers le centre de diagnostic spécialisé, par la possibilité de faire alliance avec un médecin à l'intérieur de l'équipe pluridisciplinaire pour influencer le traitement des cas, par l'irruption dans une réunion de suivi de PPS pour faire pression sur le maintien d'une scolarisation menacée.

Le fonctionnement de ces arènes confinées a été mis en relation avec la problématisation de l'autisme dans les arènes publiques. Le traitement de l'autisme dans les espaces publics peut infiltrer les espaces confinés : la controverse entourant l'autisme

transparaît dans les différentes arènes où sont qualifiés les cas individuels. Le traitement de l'autisme dans les espaces publics peut être également renégocié dans les espaces confinés. La réalité du tournant parental pris dans les textes législatifs et réglementaires est soumise à un conditionnement du partenariat entre parents et professionnels dans l'arène médicale. Le traitement de l'autisme dans les espaces confinés peut infiltrer les espaces publics : la mise en commun des situations locales d'ingérence dans la gestion des CRA (Centres Ressources Autisme) encourage une institutionnalisation du diagnostic d'autisme en dehors du secteur sanitaire. Enfin, le traitement de l'autisme dans les arènes confinées peut entrer en contradiction avec le traitement de l'autisme dans les arènes publiques : lors de la crise des EVS (Emploi Vie Scolaire), une logique de collectivisation du problème de la scolarisation a coexisté avec une logique de privatisation du problème à l'œuvre dans l'arène médicale.

Les manières de traiter l'autisme dans les espaces confinés et les espaces publics produisent conjointement des effets : la conscience ordinaire des parents du droit de leur enfant à être scolarisé en milieu « ordinaire » se construit par exemple au croisement de la politisation de l'autisme, de la reconnaissance du droit à une aide individuelle par la MDPH et de la négociation de la scolarisation de leur enfant en réunions de PPS.

Ce qu'il faudrait approfondir

Ce travail de recherche présente plusieurs limites qui pourraient faire l'objet d'un approfondissement. La plus grande limite réside dans l'échec des tentatives d'enquête visant à rencontrer des parents ne se positionnant pas sur le registre combatif pour le maintien dans le milieu « ordinaire ». La possibilité de saisir empiriquement la pluralité des positionnements parentaux aurait permis d'affiner l'analyse proposée à partir des creux de l'enquête de terrain effectuée.

La compréhension de la pluralité des positionnements parentaux est d'autant plus importante dans un contexte où la parentalité est devenue une catégorie d'action publique. Une approche qui s'intéresse uniquement aux prescriptions produites par les dispositifs d'encadrement de la parentalité sans prêter attention à la manière dont les parents se positionnent par rapport à ces dispositifs présente le risque de surestimer la force des prescriptions et d'ignorer les compétences critiques des parents.

Dans cette recherche, l'étude des espaces publics a été définie comme secondaire. Elle a été initiée dans une logique de contextualisation du fonctionnement des espaces confinés. L'étude de la mise à l'épreuve de la réalité de l'autisme dans les espaces publics

pourrait faire l'objet d'un approfondissement. Il serait intéressant de proposer une analyse du traitement social de l'autisme qui articule véritablement l'étude des espaces publics et l'étude des espaces confinés. Pour travailler finement cette articulation, il serait nécessaire d'étudier de manière plus minutieuse la problématisation de l'autisme dans les espaces publics, notamment les dynamiques de politisation et de controverse. Il faudrait surtout penser une démarche empirique permettant d'élaborer une grille d'analyse homogène, qui ne change ni de nature ni d'objet selon les échelles de l'analyse, ou pour le dire autrement, qui n'essentialise pas les différences de taille entre les acteurs.

L'hypothèse émise dans cette thèse sur l'articulation entre controverse publique et controverse scientifique pourrait faire l'objet d'une véritable enquête qui nécessiterait de coupler une étude précise de la controverse publique - une analyse de la naissance, de la diffusion, des transformations, des variations d'intensité, des cristallisations sous formes d'affaires, et des acteurs de la controverse publique - et une ethnographie du milieu de la recherche scientifique sur l'autisme.

Si j'avais découvert plus tôt l'étude de David M. Engel et Franck W. Munger sur la conscience ordinaire du droit dans les récits de personnes handicapées⁷⁵⁵, j'aurais intégré dès le départ la sollicitation de la réflexivité des personnes dans la démarche méthodologique. J'aurais soumis de manière plus systématique mes récits de cas à la relecture et à la discussion critique des personnes concernées.

La dimension historique de l'objet pourrait être approfondie, notamment par l'étude de l'autisme avant le diagnostic d'autisme. Cette étude pourrait s'appuyer sur une analyse rigoureuse de la littérature spécialisée ou encore sur un travail à partir d'archives.

La dimension géographique de l'objet pourrait être explorée par une étude comparative sur le traitement social de l'autisme dans différents pays. On peut supposer que la comparaison entre la France et les États-Unis ou la Grande Bretagne serait intéressante pour mesurer les implications de la tradition psychanalytique en France par opposition à l'essor plus avancé du cognitivo-comportementalisme dans les pays anglo-saxons. La Suède étant le lieu de naissance des politiques inclusives, on pourrait également envisager une comparaison entre la France et la Suède pour mesurer les implications d'un mouvement plus ou moins avancé dans le sens de la normalisation du handicap.

⁷⁵⁵ David M. Engel et Franck W. Munger, 2003, *Rights of inclusion. Law and identity in the life stories of Americans with disabilities*, The University of Chicago Press, Chicago.

Ce travail de recherche pourrait enfin être mis à l'épreuve d'autres diagnostics médicaux de manière à mesurer le degré de généralisation de la grille d'analyse proposée à partir du cas de l'autisme.

Pour une ethnographie de la qualification des cas dans les dispositifs d'action publique

Ce travail de recherche ouvre une piste importante de recherche qui consiste à faire l'ethnographie des espaces d'évaluation des cas individuels dans différents dispositifs de l'action publique. Dans cette perspective, le recours à la notion de qualification permet de penser l'évaluation des cas individuels comme un processus qui se déroule dans une certaine configuration relationnelle, qui implique différentes logiques d'action, qui s'appuie sur différents supports, et qui se situe dans un contexte donné.

Cette piste de recherche s'inscrit dans une approche ethnographique de l'action publique définie comme « du politique en action qu'il s'agit de décrire finement »⁷⁵⁶. L'approche pragmatique de l'action publique se caractérise par une place importante accordée à l'ethnographie comme dispositif essentiel d'enquête sur l'action publique. Cette approche déploie également le souci de la matérialité des dispositifs de coordination. Elle se montre enfin sensible au pluralisme des formes d'engagement, à la variété des ordres de justification sur lesquels s'appuie l'action publique.

Le politique dans cette approche n'est pas réduit à sa dimension institutionnalisée, dont la seule prise en compte néglige les aspects les moins ostensibles du pouvoir et tend à parler du point de vue de certains acteurs, porte-paroles des institutions. La dimension politique désigne plutôt la mobilisation de rapports de force dans des dispositifs de coordination de l'action.

L'enquête doit partir des lieux où l'action publique s'exerce, où elle rencontre son public. La rencontre doit être appréhendée à l'interface de la relation, du côté des individus et du côté de l'institution. Plus précisément encore, ce travail de recherche propose de penser que l'enquête doit se situer où l'action publique caractérise son public.

Cette recherche permet de soulever la question de l'évaluation des cas dans d'autres dispositifs d'action publique. La comparaison des logiques d'évaluation des cas individuels peut s'appuyer sur la comparaison des supports de la qualification selon les champs d'action

⁷⁵⁶ Fabrizio Cantelli, Marta Roca I Escoda, Joan Stavo-Debauge et Luca Pattaroni (dir.), 2009, « Introduction », in *Sensibilités pragmatiques. Enquêter sur l'action publique*, Peter Lang, Bruxelles, p. 11-36, p. 15.

publique. Cette analyse des supports de la qualification se distingue de l'analyse de l'instrumentation proposée par Patrick Le Galès et Pierre Lascoumes⁷⁵⁷ en étudiant les usages pratiques des instruments en situations et en opérant deux déplacements, en deçà des instruments pour saisir les formes d'engagement et au-delà des instruments, pour saisir des figures de la communauté qui émergent de la mobilisation de ces supports.

Dans le cas de l'autisme, on constate une évolution vers une forme d'engagement dans l'évaluation des cas individuels qui n'implique pas la responsabilité personnelle : la responsabilité est reportée sur l'outil standardisé qui est censé évaluer de manière juste le cas. Dans d'autres champs d'action publique, l'engagement dans l'évaluation des cas individuels implique l'endossement d'une responsabilité individuelle. Dans le cas de la Protection Judiciaire de la Jeunesse, la responsabilité de la bonne évaluation du cas repose sur l'éducateur qui entretient une relation personnelle avec le jeune⁷⁵⁸. De la même manière la thèse de Nathalie Blanchet⁷⁵⁹ montre que dans le cadre des PLIE (Plans Locaux pour l'Insertion et l'Emploi), l'agent est tenu responsable du diagnostic d'employabilité qu'il émet sur les cas pour lesquels il est le référent, c'est-à-dire celui qui connaît le mieux la personne.

Dans le cas de l'autisme, et peut-être plus généralement dans le champ de la santé mentale, on observe une tension entre la standardisation des outils d'évaluation et la mobilisation de savoirs institués, la revendication d'expertises spécialisées. Cette dynamique peut être mise au regard de la logique de personnalisation du jugement à l'œuvre dans d'autres champs d'action publique. On peut faire l'hypothèse que la personnalisation du jugement est d'autant plus valorisée au sein des corps professionnels qui ne détiennent pas de savoirs institués propres, au sein de professions colonisées par les savoirs d'autres corps professionnels. Dans tous les cas, la comparaison des supports de la qualification selon les champs d'action permet de mettre en lumière une tension entre plusieurs formes, relationnelle, experte et standardisée, de gestion du social.

Une figure particulière de la communauté émerge à travers les supports de la qualification des cas individuels dans le traitement social de l'autisme. La qualification s'appuie dans l'ensemble des arènes sur une approche fonctionnelle de l'individu, sur le fait de penser l'individu comme une somme de fonctionnalités. Cette approche induit une figuration particulière de la communauté qui s'organise par l'attribution à chacun de sa place

⁷⁵⁷ Patrick Le Galès et Pierre Lascoumes, 2005, *Gouverner par les instruments*, Presses de Sciences Po, Paris.

⁷⁵⁸ Nicolas Sallée, 2012, *Des éducateurs placés sous main de justice : les éducateurs de la protection judiciaire de la jeunesse entre droit pénal et savoirs sur l'homme*, Thèse de doctorat, Université Paris Ouest Nanterre.

⁷⁵⁹ Nathalie Blanchet, *Responsabilité individuelle et non-recours aux dispositifs. Le cas de l'insertion socio-professionnelle* (titre provisoire), Thèse de doctorat en cours, Université de Grenoble.

en fonction de ses capacités. La pluralité des formes de vie se voit donc écrasée sous le prisme d'une lecture en termes de sommes de capacités et d'incapacités.

La dynamique de responsabilisation individuelle à l'œuvre dans les différentes arènes induit également une certaine figuration de la communauté dans laquelle l'individu libéral, c'est-à-dire l'individu autonome et responsable, est pensé comme l'unique figure permettant de concilier l'émancipation des personnes et la constitution d'un ordre commun. La pluralité des registres d'engagement se voit écrasée sous le prisme d'un seul registre d'engagement à l'aune de la responsabilité et d'un seul modèle de bonne subjectivité.

Ouverture sur l'approche fonctionnelle de l'individu

Selon Michel Foucault⁷⁶⁰, le libéralisme introduit la question de la vérité dans la raison gouvernementale, non pas tant par l'avènement du règne du vrai mais plutôt par l'avènement d'un certain régime de vérité qui en coordonnant tout un ensemble de pratiques fait advenir un certain nombre de réalités qui n'existaient pas (la folie, la sexualité, la délinquance, etc.). Le couplage d'une série de pratiques et d'un régime de vérité forme selon Michel Foucault un dispositif de savoir-pouvoir qui marque effectivement dans le réel ce qui n'existe pas et le soumet légitimement au partage du vrai et du faux.

L'intérêt de l'approche de Michel Foucault est de montrer que la construction sociale de la réalité repose sur une série de pratiques qui ne sont pas coordonnées par une erreur mais par un régime de vérité. En ce sens, l'analyse de Michel Foucault n'appuie pas une critique paradoxale de l'arbitraire de la construction sociale. Elle échappe à l'écueil du « charcutage ontologique », qui « permet au chercheur de renvoyer les représentations des acteurs au monde de la construction sociale, tout en revendiquant pour lui un ancrage permanent dans la connaissance objective des faits »⁷⁶¹.

Néanmoins, l'approche de Michel Foucault n'échappe pas à l'écueil de la « déréalisation » dans la mesure où elle ne se frotte pas vraiment aux pratiques des acteurs concernés. Cette recherche s'inscrit dans le refus de l'idée selon laquelle l'autisme n'existerait pas avant de faire l'objet d'un dispositif de savoir/pouvoir. On propose plutôt de considérer que la réalité sociale de l'autisme se constitue dans la mise à l'épreuve de ce dispositif savoir/pouvoir.

⁷⁶⁰ Michel Foucault, 2004, « Leçon du 10 janvier 1979 », *Naissance de la biopolitique*, Cours au Collège de France, 1978-1979, Hautes Études/Gallimard/Seuil, Paris.

⁷⁶¹ Cyril Lemieux, 2012, « Peut-on ne pas être constructiviste ? », *Politix*, vol. 4, n° 100, p. 169-187, p. 176.

L'autisme fait l'objet d'un traitement social qui s'appuie sur un ensemble de pratiques de normalisation articulées avec un régime de vérité sur l'homme comme ensemble de fonctionnalités. Ce régime de vérité s'appuie notamment sur les progrès des neurosciences et de la génétique. Selon Baptiste Moutaud, les neurosciences véhiculent un discours sur l'individu normal, sur le fonctionnement normal du processus cérébral qui couple une action motrice et un état mental⁷⁶². Ce discours permet d'établir comme objectif de l'intervention sur l'humain la « restauration d'une fonction », « d'un domaine de compétences qui dysfonctionne », en référence à « une norme de fonctionnement humain définie par une autonomie d'action et sa capacité à la maintenir ». La génétique permet également, en inscrivant toute une série de fonctionnalités dans un patrimoine, d'établir comme objectif de l'intervention sur l'humain l'amélioration de l'équipement génétique.

Ce régime de vérité sur l'homme comme ensemble de fonctionnalités est couplé avec une série de pratiques de normalisation orientées vers l'intégration fonctionnelle des individus dans la société. Ces pratiques trouvent leur forme la plus aboutie dans l'essor du cognitivo-comportementalisme. Une raison gouvernementale de type libéral est consommatrice de comportements conformes mais elle n'éprouve pas un besoin indéfini de conformité. Dans cette logique de gouvernement, la société n'a aucunement besoin d'obéir à un système disciplinaire exhaustif dans la mesure où la mise en conformité de certains comportements est trop coûteuse. Un pouvoir essentiellement libéral peut « accepter quasiment tous les degrés d'insoumission en les intégrant sous des normes différentielles qui sont maîtrisées parce qu'elles sont situées, connues, contrôlées et articulées avec l'ensemble du système productif. [...] L'essentiel pour un système de production n'étant pas la posture soumise mais l'intégration fonctionnelle »⁷⁶³. Le pouvoir libéral ne s'exerce pas en uniformisant les actions mais en structurant le champ des actions possibles.

Le pouvoir libéral qui s'exerce dans le sens d'une intégration fonctionnelle des individus s'appuie sur une certaine relation entre le normal et le pathologique. L'anormal, c'est-à-dire la déviance par rapport à la norme, n'est pas automatiquement considéré comme pathologique. L'approche fonctionnelle de l'individu permet de mesurer les écarts à la norme pour chaque fonctionnalité et de fixer des seuils à partir desquels un écart à la norme peut être considéré comme pathologique, le pathologique étant redéfini comme ce qui nécessite une

⁷⁶² Baptiste Moutaud, 2008, « C'est un problème neurologiques ou psychiatrique ? Anthropologie de la neurostimulation intracrânienne appliquée aux troubles psychiatriques », in Jean-Noël Missa (dir.), *Les maladies mentales*, PUF, Paris, p. 175-214.

⁷⁶³ Olivier Razac, 2008, *Avec Foucault, après Foucault. Disséquer la société de contrôle*, L'Harmattan, Paris, p. 101.

intervention correctrice pour permettre une intégration fonctionnelle de l'individu dans la société.

Ouverture sur la manière dont les individus s'y prennent pour être des individus

Selon Michel Foucault, ce par quoi l'individu devient gouvernementalisable, ce par quoi on peut avoir prise sur lui, c'est dans la mesure, et dans la mesure seulement, où il est un « *homo oeconomicus* », c'est-à-dire un « entrepreneur de lui-même, étant à lui-même son propre capital, étant pour lui-même son propre producteur, étant pour lui-même la source de ses revenus »⁷⁶⁴. La surface de contact entre l'individu et le pouvoir qui s'exerce sur lui, c'est-à-dire le principe de la régulation du pouvoir sur l'individu, c'est la grille de lecture de l'*homo oeconomicus*⁷⁶⁵.

La responsabilisation parentale s'appuie sur cette prise du pouvoir qu'est la figure de l'*homo oeconomicus*, dans une logique d'investissement en capital humain. Il revient aux parents de faire de leur enfant des entrepreneurs d'eux-mêmes, de constituer et d'accroître leur capital humain. Michel Foucault envisage que « le simple temps de nourrissage, le simple temps d'affection consacré par les parents à leurs enfants, doit pouvoir être analysé en investissement susceptible de constituer un capital humain »⁷⁶⁶.

Dans l'analyse de Michel Foucault, le fait que l'individu donne prise au pouvoir en tant qu'*homo oeconomicus* ne signifie pas que tout individu est un homme économique, mais que l'*homo oeconomicus* est l'interface du gouvernement et de l'individu. Néanmoins, la possibilité d'un en-dehors par rapport aux dispositifs de contrôle n'est pas pensée de la même manière selon l'emprise supposée de ces dispositifs sur les individus.

Dans la filiation foucauldienne, Olivier Razac tente d'armer des individus qui n'ont aucun intérêt à se situer en dehors des dispositifs de contrôle et qui peuvent difficilement ne pas désirer leur intérêt. Dans cette perspective, il revient au philosophe de concevoir des en-dehors aux dispositifs de contrôle qui sont considérés à la fois comme impensables et comme difficilement tenables pragmatiquement pour les individus.

Olivier Razac invite à se déprendre des « mauvaises » passions par lesquelles les individus réclament leur propre assujettissement, « les connaissances et les pratiques, les

⁷⁶⁴ Michel Foucault, « Leçon du 14 mars 1979 », *Naissance de la biopolitique*, Cours au Collège de France, 1978-1979, Hautes Etudes/Gallimard/Seuil, Paris, 2004, p. 232.

⁷⁶⁵ Michel Foucault, « Leçon du 21 mars 1979 », *Naissance de la biopolitique*, Cours au Collège de France, 1978-1979, Hautes Etudes/Gallimard/Seuil, Paris, 2004.

⁷⁶⁶ Michel Foucault, « Leçon du 14 mars 1979 », *Naissance de la biopolitique*, Cours au Collège de France, 1978-1979, Hautes Etudes/Gallimard/Seuil, Paris, 2004, p. 236.

désirs et les habitudes, qui façonnent notre mode de vie selon les besoins fonctionnels des différents dispositifs auxquels on participe »⁷⁶⁷ pour cultiver les « bonnes » passions qui sont des tendances à ouvrir des « horizons théoriques et pratiques libérant des possibilités d'existence »⁷⁶⁸, par le fait de se dépendre de soi-même, de se ressaisir dans l'expérimentation de soi-même. Néanmoins il ne semble pas très confiant en la capacité des individus de cultiver ces « bonnes » passions de la liberté quand il souligne que « très rapidement, des versions affadies de ces affects expérimentaux nourrissent les processus d'innovation nécessaires à l'adaptabilité des dispositifs sociaux »⁷⁶⁹. Bref, à l'image du capitalisme qui internalise ses propres critiques, les dispositifs de contrôle semblent internaliser de manière irréversible leurs en-dehors.

Dans une perspective de sociologie pragmatique, Michel Callon et Volona Rabeharisoa s'appuient au contraire sur la manière dont les individus se positionnent pour ne pas donner prise à un régime de vérité dans la très belle « leçon d'humanité de Gino »⁷⁷⁰. Les individus n'ont pas besoin d'être armés pour cultiver un sens du soi. Gino, atteint de dystrophie des ceintures⁷⁷¹, est « lisse, sans prise, tout d'un bloc [...] Il veut garder pour lui sa maladie et l'identité qu'il a construite autour d'elle, et il ne peut le faire qu'en refusant de se justifier, qu'en refusant de parler en son nom propre »⁷⁷². Selon Michel Callon et Volona Rabeharisoa, Gino refuse une certaine forme d'humanité, en refusant à la fois les intrications mutuelles rendues perceptibles par la recherche génétique et le fait d'articuler ces intrications en vue de définir des conduites justifiables, le fait de devenir son propre porte-parole.

La sociologie pragmatique s'appuie sur les critiques formulées par les individus pour concevoir des en-dehors aux dispositifs de contrôle. L'articulation entre le « monde » et la « réalité » telle qu'elle est développée par Luc Boltanski⁷⁷³ permet de penser la coexistence de dispositifs de confirmation ayant pour fonction de diminuer l'incertitude, qui sélectionnent dans le flux de la vie ce qui est et qui assurent le maintien de la réalité sociale malgré le passage du temps, et de formes critiques qui prennent appui sur l'incertitude pour faire surgir une inquiétude en contestant la réalité de ce qui se donne comme étant.

Il me semble que l'élaboration d'une capacité à saisir le foisonnement des singularités soit le défi le plus important actuellement pour la sociologie. Michel Callon et Volona

⁷⁶⁷ *Ibid.*, p. 47.

⁷⁶⁸ *Ibid.*, p. 48.

⁷⁶⁹ *Ibid.*, p. 49.

⁷⁷⁰ Michel Callon et Volona Rabeharisoa, 1999, « La leçon d'humanité de Gino », *Réseaux*, vol. 17, n° 95, p. 197-233.

⁷⁷¹ Maladie neuromusculaire qui atteint les personnes à l'adolescence, plus ou moins évolutive.

⁷⁷² *Ibid.*, p. 226.

⁷⁷³ Luc Boltanski, 2009, *De la critique. Précis de sociologie de l'émancipation*, Gallimard, Paris.

Rabeharisoa se demandent à quoi ressemblerait une sociologie qui se donnerait pour finalité de « favoriser l'éclosion de plusieurs façons de se conduire humainement »⁷⁷⁴. Antoine Hénnion, en proposant une sociologie des attachements, déploie avec sensibilité le souci de rendre compte de la singularité des expériences⁷⁷⁵. La voie est donc ouverte.

Cette tentative sociologique a une implication politique évidente dans la mesure où elle questionne la possibilité de produire du commun de manière à ce que les individus puissent s'assurer en permanence « qu'ils ont le choix de leurs intrications mutuelles et que ce choix puisse impliquer à la fois un certain degré d'opacité et un refus d'articulation »⁷⁷⁶.

Plusieurs travaux identifient le risque pour les dispositifs d'action publique qui s'appuient sur une logique de capacitation de désencastrer l'individu de sa situation sociale. Marc-Henry Soulet resitue par exemple l'avènement de la vulnérabilité comme catégorie d'action publique dans un contexte qui, par le report sur l'individu de « la tâche de se construire et de se gérer comme sujet », produit une vulnérabilité appréhendée « en termes d'inachèvement ou d'incomplétude du sujet »⁷⁷⁷. Il invite à dépasser cette conception ontologique de la vulnérabilité pour en montrer la dimension structurelle et proposer une relecture des problèmes individuels en termes sociaux.

Cette analyse présente deux limites : elle repose sur une approche constructiviste de la vulnérabilité et nie la volonté des individus d'être des sujets en dehors de l'injonction à se construire comme sujet. La perspective du *care* permet de dépasser ces deux limites en pensant la vulnérabilité à la fois comme une caractéristique inhérente à la nature humaine et comme une réalité sociale construite à l'aune de l'horizon normatif d'une autonomie entendue comme une forme d'auto-suffisance. L'approche du *care* permet de penser simultanément la reconnaissance de la vulnérabilité partagée comme présupposé de l'action publique et le respect et la promotion d'une forme d'autonomie qui ne relève pas d'un modèle unique de bonne subjectivité.

La combinaison de l'approche du *care* qui souligne le risque de l'écrasement de la pluralité des formes de vie sur un modèle unique de vie bonne, et de la sociologie pragmatique qui identifie le risque de l'écrasement de la pluralité des formes d'engagement

⁷⁷⁴ Michel Callon et Volona Rabeharisoa, 1999, « La leçon d'humanité de Gino », *Réseaux*, vol. 17, n° 95, p. 197-233, p. 230-231.

⁷⁷⁵ Antoine Hénnion, 2010, « Vous avez dit attachements ?... », in Madeleine Akrich, Yannick Barthe, Fabian Muniesa et Philippe Mustar (dir), *Mélanges en l'honneur de Michel Callon*, 2010, Presses de l'École des Mines, Paris, p. 178-190.

⁷⁷⁶ Michel Callon et Volona Rabeharisoa, 1999, « La leçon d'humanité de Gino », *Réseaux*, vol. 17, n° 95, p. 197-233, p. 231.

⁷⁷⁷ Marc-Henry Soulet, 2005, « La vulnérabilité comme catégorie de l'action publique », *Pensée plurielle*, vol. 2, n° 10, p. 49-59, p. 50.

sur un modèle d'engagement unique, permet de définir comme horizon possible de l'action publique la reconnaissance et la promotion de la pluralité des formes d'engagement et de vie.

Annexe 1 : L'enquête

L'ethnographie du monde médical

Observations à l'IDA

Activité médicale :

9 premières consultations

7 ADI

7 ADOS

1 BECS-BLR

1 Bilan neuropsychologique

1 Bilan pragmatique du langage

2 PEP-R

20 réunions de synthèse

6 consultations finales

1 consultation de suivi

5 réunions de concertation clinique et thérapeutique

Activité non-médicale :

Observation de 3 réunions d'équipe

Présentation par l'association Autisme Espoir Vers l'École (AEVE) de la méthode des 3I

AG d'une association régionale de recherche et de formation pour l'autisme rattachée à l'ARAPI, dont le président actuel est le chef du pôle de pédopsychiatrie du centre hospitalier spécialisé dans lequel est implanté le centre de diagnostic.

Moments de discussion formalisés à l'IDA

Rencontre avec Béatrice A.

Discussion collective sur l'étude des dossiers médicaux

Discussions informelles à l'IDA

Enquête sur les dossiers individuels de l'IDA

12 dossiers sans bilan diagnostique

10 dossiers « TED NS »

10 dossiers « autisme typique »

Étude des rapports d'activité du centre de diagnostic entre 2003 et 2007

Étude des manuels de passation des outils standardisés de diagnostic

Contextualisation locale

Rencontre avec la médecine scolaire de la ville

Observations

Observation d'une journée de rencontre entre les différentes unités d'évaluation du CRA

Observation de trois réunions du comité de pilotage du CRA

Conférence du Professeur Jacques Hochmann

Congrès de l'association régionale de recherche et de formation sur l'autisme

Entretiens semi-directifs

Nicole C., psychologue en libéral d'inspiration cognitivo-comportementale

Jérôme M., pédopsychiatre fondateur de l'IDA

Caroline S., pédopsychiatre coordonnatrice du CRA

Keltoume B., chargée de projet sur le travail d'épidémiologie de l'autisme et TED à l'observatoire régional des handicaps de l'enfant

Anne M., médecin coordonnatrice du réseau A., réseau de santé local soutenant la collaboration des professionnels en libéral impliqués dans le soin des enfants handicapés.

Contextualisation nationale

Observation de deux réunions des coordonnateurs des CRA dans le cadre de l'ANCRA

Étude de l'expertise publique sur l'autisme et les TED

Étude des classifications médicales

Entretien semi-directif

Amélie B., pédopsychiatre, coordonnatrice d'un CRA, élève de Charles Aussilloux

Jean-Claude B., pédopsychiatre reconnu sur l'autisme, qui a participé à la création de l'ANCRA avec Charles Aussilloux

L'ethnographie du monde administratif

Observations à la MDPH

Observation de 5 réunions de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation - évaluation de 55 dossiers.

Contextualisation locale

Observation d'une journée de rencontre entre l'équipe d'évaluation de la MDPH et les pédopsychiatres de l'unité autisme du Vallonné

Entretien semi-directif avec Pascale V., chef du service d'accueil et d'information de la MDPH

Contextualisation nationale

Mémoire de master 2 sur la création des MDPH

Étude des textes législatifs et réglementaires, des rapports et études sur l'administration du handicap

L'ethnographie du monde scolaire

Observations dans les établissements scolaires

Observation de 8 réunions de suivi de PPS dans différentes écoles en maternelle, au primaire et au collège.

Contextualisation locale

Études des statistiques sur la scolarisation des enfants handicapés produites par l'académie de la région

Observations

Observation d'une réunion sur la scolarisation des enfants handicapés à l'ODPH

Observation d'une journée de formation pour les AVS de la circonscription nord de l'académie de la région étudiée

Entretiens semi-directifs

Joseph P., conseiller pédagogique chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés de l'académie

Armand S., enseignant-référent

Delphine S., coordonnatrice des AVS pour la circonscription nord de l'inspection ASH de l'académie

Contextualisation nationale

Étude des textes législatifs et réglementaires, des rapports et études sur la scolarisation des enfants handicapés

Enquête sur la dynamique politique

Au niveau local

Entretiens semi-directifs :

Isabella D., coordonnatrice autisme à l'ARS

Georgette P., vice-présidente en charge de la solidarité avec les personnes âgées et les personnes handicapées du Conseil général

Au niveau national

Étude des textes législatifs et réglementaires, des rapports et des études relatives à l'autisme et aux TED.

Entretien avec le directeur du cabinet de la ministre déléguée aux personnes handicapées et à l'exclusion sociale sur le prochain plan autisme

Enquête sur la dynamique associative

Au niveau local

Visite du FAM créé dans la région par l'association EAI avec Germaine L., vice présidente de l'association

Entretiens semi-directifs

Deux entretiens avec Germaine L.

Agnès E., vice-présidente de la section régionale de la fédération Sésame Autisme

Muriel L., présidente d'une association qui rassemble des parents et des professionnels de santé concernés par différents types de handicaps, et vice-présidente de l'ODPH

Françoise A., présidente d'une association locale créée en 2010 pour promouvoir la vie et le travail en milieu « ordinaire » des personnes autistes.

Au niveau national

Congrès d'Autisme France

Étude des sites Internet des associations Autisme France, Sésame Autisme et Vaincre l'Autisme

Entretien semi-directif avec Selim H., président d'Alter, association parisienne de parents d'enfants autistes.

Enquête sur la médiatisation de l'autisme

Étude sur la médiatisation de l'autisme par le biais de l'Inathèque

Étude d'affaires publiques

Deux affaires relatives à l'autisme : le *Mur* et le *packing*

Affaires révélatrices des tensions traversant le « monde psy »

Le suivi de cas

Calendrier du suivi pour le cas d'Edouardo L.

Le 19 mai 2009 : observation de la première consultation dans le centre de diagnostic.

Le 30 octobre 2009 : premier entretien, avec Paola, mère d'Edouardo.

Le 14 janvier 2010 : deuxième entretien essentiellement avec François, père d'Edouardo, et un peu avec Paola.

Le 11 février 2010 : troisième entretien avec François. Observation d'une réunion de suivi de PPS pour Edouardo.

Le 18 mars 2010 : observation du passage du dossier d'Edouardo en réunion de concertation clinique et thérapeutique dans le centre de diagnostic.

Le 22 avril 2010 : quatrième entretien avec François et Paola, au domicile familial.

Le 15 juin 2010 : cinquième entretien avec François et Paola au domicile familial. Partage d'un repas en famille avant l'entretien.

Le 30 août 2010 : non-observation de l'ADI pour Edouardo au centre de diagnostic pour cause de non-information par les parents.

Le 16 septembre 2010 : observation de l'ADOS pour Edouardo dans le centre de diagnostic.

Le 22 septembre : sixième entretien au domicile familial avec François et Paola.

Le 4 octobre 2010 : observation de la réunion de synthèse pour Edouardo dans le centre de diagnostic.

Le 11 octobre 2010 : observation d'une réunion de suivi de PPS pour Edouardo.

Le 29 novembre 2010 : observation de la consultation finale pour Edouardo dans le centre de diagnostic.

Le 1er décembre 2010 : septième entretien au domicile familial avec François et Paola.

Le 24 janvier 2011 : observation d'une réunion de suivi de PPS pour Edouardo. Huitième entretien avec les parents d'Edouardo au domicile familial.

Le 18 février 2011 : observation d'une séance d'intervention d'une éducatrice spécialisée au domicile familial selon la méthode ABA VB (Applied Behavioral Analysis – Verbal Behavior). Neuvième entretien avec les parents.

Le 6 avril 2011 : dixième et dernier entretien avec François et Paola au domicile familial.

Calendrier du suivi pour le cas de Benoit F.

Le 23 septembre 2009 : premier entretien avec Laure, mère de Benoit, au domicile familial.

Le 24 septembre 2009 : observation de la journée de bilan (ADOS et ADI) pour Benoit dans le centre de diagnostic.

Le 15 octobre 2009 : observation de la réunion de synthèse pour Benoit dans le centre de diagnostic.

Le 21 octobre 2009 : deuxième entretien avec Laure, au domicile familial.

Le 29 octobre 2009 : observation d'une consultation chez Nicole C., psychologue d'inspiration cognitivo-comportementale. Aller et retour en voiture avec toute la famille. Partage du diner chez Mac Donalds en famille après la consultation.

Le 7 décembre 2009 : observation du bilan neuropsychologique pour Benoit au centre de diagnostic.

Le 17 décembre 2009 : observation de la consultation finale pour Edouardo dans le centre de diagnostic.

Le 18 février 2010 : troisième entretien avec Laure, au domicile familial. Observation d'une consultation chez l'orthophoniste pour Benoit.

Le 26 mars 2010 : observation du rendez-vous entre Laure et le médecin coordonnatrice du réseau A., réseau de santé local soutenant la collaboration des professionnels en libéral impliqués dans le soin des enfants handicapés.

Le 28 avril 2010 : quatrième entretien avec Laure au domicile familial. Partage d'un repas avec Laure et Benoit.

Le 13 juillet 2010 : cinquième entretien avec Laure, au domicile familial.

Le 15 septembre 2010 : sixième entretien avec Didier, le père de Benoit, seul pendant la première partie de l'entretien puis rejoint par sa femme dans la deuxième partie.

Le 14 Octobre 2010 : observation de la première réunion des professionnels de santé suivant Benoit dans le cadre du réseau A., dans le cabinet du médecin généraliste de famille.

Le 15 novembre 2010 : observation d'une réunion de suivi de PPS pour Benoit.

Le 26 janvier 2011 : septième entretien avec Laure, au domicile familial.

Le 16 mars 2011 : observation d'une séance de groupe d'habiletés sociales animé par Nicole C. dans son cabinet, pour Benoit et un autre enfant.

Le 23 mars 2011 : huitième et dernier entretien avec Laure, au domicile familial, rejointe par Julian, le frère de Benoit, en deuxième partie d'entretien.

Calendrier du suivi pour le cas de Théo C.

Le 28 mai 2009 : observation de la première consultation dans le centre de diagnostic.

Le 29 octobre 2009 : premier entretien avec Denise, mère de Théo, dans un café.

Le 14 janvier 2010 : suite à mon mail de relance du 11 janvier 2010, Denise m'envoie un mail pour me dire qu'elle ne sera pas disponible pour un entretien pendant le mois de janvier.

Le 6 février 2010 : Denise m'envoie un mail pour annuler notre deuxième rendez-vous prévu le jeudi 11 février : « Je vais devoir annuler notre rendez-vous de jeudi prochain car l'AVS de Théo sera en formation. Je serais donc bloqué à la maison. ».

Le 10 février 2010 : Denise m'indique que l'heure prévue pour notre rendez-vous fixé au 18 février ne lui convient pas car elle doit faire manger ses enfants qui sont en vacances et qu'elle ne pourra pas les faire garder.

Le lundi 15 février 2010 : observation de l'ADOS pour Théo dans le centre de diagnostic.

Le 25 février 2010 : deuxième entretien au domicile familial avec Denise et son compagnon qui s'occupe plutôt des enfants.

Le 4 mars 2010 : observation de l'ADI pour Théo dans le centre de diagnostic.

Le 18 mars 2010 : observation de la réunion de synthèse pour Théo dans le centre de diagnostic.

Le 6 avril 2010 : je relance Denise par mail : nous convenons d'un rendez-vous fixé le 29 avril 2010 qui est finalement annulé.

Le 5 mai 2010 : observation de la consultation finale pour Théo dans le centre de diagnostic.

Le 17 mai 2010 : Denise annule par mail notre rendez-vous pour un troisième entretien fixé au 20 mai. Son deuxième fils, Jérémie, présente un problème à la jambe pour lequel Denise a obtenu un rendez-vous chez l'ostéopathe le jour de notre entretien.

Le 3 juin 2010 : troisième entretien avec Denise dans un café.

Le 9 juillet 2010 : Denise annule notre quatrième entretien fixé au 22 juillet car elle a un rendez-vous au CMP pour Théo.

Le 29 juillet 2010 : quatrième entretien avec Denise dans un café.

Le 8 septembre 2010 : Denise me demande si je veux maintenir notre entretien : le médecin de l'hôpital de jour avec lequel Denise a pris contact est toujours en arrêt maladie donc elle n'a pas eu de rendez-vous avec lui. Par ailleurs, elle n'a pas eu de nouvelles de l'IME vers lequel Théo pourrait être également orienté. Nous décidons d'attendre la fin du mois pour voir si les choses bougent.

Le 23 septembre 2010 : Denise me propose par mail un rendez-vous pour le 22 octobre. Elle me dit qu'elle ne sera pas très disponible avant cette date car elle a été souffrante pendant dix jours et doit rattraper les différents rendez-vous qu'elle a manqués.

Le 11 octobre 2010 : Denise me demande par mail s'il est possible de décaler l'heure de notre rendez-vous car elle doit aller visiter l'hôpital de jour auquel elle pourrait confier Théo.

Le 22 octobre 2010 : mon entretien avec Denise est annulé à cause d'une grève de la SNCF.

Le 25 octobre 2010 : un autre entretien avec Denise est annulé à cause d'une nouvelle grève de la SNCF.

Le 28 octobre 2010 : cinquième entretien avec Denise dans un café.

Le 18 novembre 2010 : observation du passage du dossier de Théo en réunion de concertation clinique et thérapeutique dans le centre de diagnostic.

Le 8 décembre 2010 : observation de la deuxième consultation finale pour Théo dans le centre de diagnostic.

Le 27 janvier 2011 : sixième entretien avec Denise dans un café.

Le 28 février 2011 : septième entretien avec Denise dans un café.

Le 30 mars 2011 : huitième et dernier entretien avec Denise et Alexandre au domicile familial.

Calendrier du suivi pour le cas de Pierre S.

Le 21 septembre 2009 : observation de l'ADOS pour Pierre dans le centre de diagnostic.

Le 30 septembre 2009 : premier entretien avec les deux parents de Pierre, Élise et Michel, au domicile familial.

Le 19 octobre 2009 : observation de l'ADI pour Pierre dans le centre de diagnostic.

Le 4 novembre 2009 : Élise annule notre deuxième entretien.

Le 12 novembre 2009 : observation du bilan pragmatique du langage pour Pierre dans le centre de diagnostic.

Le 25 novembre 2009 : deuxième entretien avec Élise et Michel, au domicile familial.

Le 26 novembre 2009 : observation de la réunion de synthèse pour Pierre dans le centre de diagnostic.

Le 3 décembre 2009 : observation d'une consultation chez Nicole C., psychologue d'inspiration cognitivo-comportementale pour Pierre, avec Élise.

Le 15 décembre 2009 : observation de la consultation finale pour Pierre dans le centre de diagnostic.

Le 25 janvier 2010 : troisième entretien avec Élise à mon domicile.

Le 22 février 2010 : quatrième entretien avec Élise et Michel, au domicile familial.

Le 14 avril 2010 : cinquième entretien avec Élise, au domicile familial.

Le 1^{er} juin 2010 : sixième entretien de suivi avec Élise, à mon domicile.

Le 10 septembre 2010 : septième entretien de suivi avec Élise, à mon domicile.

Le 18 novembre 2010 : Élise me téléphone pour annuler notre entretien du lendemain. Elle veut aller voir le Médiateur de la République car Pierre n'a plus d'AVS : on lui a annoncé que Pôle Emploi n'avait plus d'argent pour financer son contrat.

Le 12 janvier 2011 : huitième et dernier entretien Élise et Michel, au domicile familial.

Tentatives d'enquête ayant échoué

Courriers envoyés aux cinq IME de la région ayant officiellement des sections « autisme »

Rencontre de Marie-Claude L., présidente de l'association DF

Annexe 2 : Liste des sigles

ABA : Applied Behavioral Analysis

ABA - VB : Applied Behavioral Analysis - Verbal Behavior

ADI : Autism Diagnostic Interview

ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule

AIDERA : Association Ile de France pour le développement de l'éducation et de la recherche sur l'autisme

ANCRA : Association Nationale de Centres de Ressources Autisme

ANI : Autism Network International

ARAPI : Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations – anciennement Association pour la Recherche sur l'Autisme et les Psychoses Infantiles

ARS : Agence Régionale de Santé

ASAN: Autistic Self Advocacy Network

ASEH : Aide à la Scolarisation des Enfants Handicapés

ASITP : Association au service des inadaptés ayant des troubles de la personnalité

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé

CDAP : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDES : Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale

CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent

CIM : Classification Internationale des Maladies

CMP : Centre Médico-Psychologique

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COTOREP : Commissions Techniques d'Orientation ou de Reclassement Professionnel

CRA : Centre Ressources Autisme

CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées

CTRA : Comité Technique Régional de l'Autisme

DSM : Diagnostic and Statistical Manuel

DRASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

EVS : Emploi Vie Scolaire

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FFP : Fédération Française de Psychiatrie

GAPP : Groupe d'Aide Psycho-Pédagogique

GCSMS : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

IME : Institut Médico-Éducatif

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

ITEP : Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MECS : Maison d'Enfants à Caractère Social

PMI : Protection Maternelle et Infantile

TEACCH : Treatment and Communication of Autistic and related Communication Handicapped CHildren

TED : Trouble Envahissant du Développement

TED NS : Trouble Envahissant du Développement Non Spécifié

TSA : Trouble du Spectre Autistique

UNAFAM : Union nationale des familles et amis de personnes malades et handicapées psychiques - anciennement Union Nationale des Amis et FAMilles des Malades mentaux

UNAPEI : Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis - anciennement Union Nationale des Amis et des Parents d'Enfants Inadaptés

USSAA : Unité de Soins Spécifiques Ambulatoires pour l'Autisme

RASED : Réseaux d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficultés

REAAP : Réseaux d'Écoute, d'Appui, et d'Accompagnement des Parents

SATEDI : Spectre Autistique, Troubles Envahissants du Développement - International

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

Annexe 3 : Glossaire

Institutions et structures

ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) : agence créée en 2007, née de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe, instituée par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

ARS (Agence Régionale de Santé) : établissement public créé le 1^{er} avril 2010, qui rassemble les différents organismes chargés des politiques de santé au niveau régional, qu'ils dépendent de l'État ou de l'assurance maladie.

CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) : structure publique ou privée, chargée du dépistage et du traitement des enfants handicapés âgés de moins de 6 ans.

CATTP (Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel) : centre de diagnostic et de soins, accueillant les enfants et leurs parents de manière plus intensive qu'au CMP mais plus ponctuelle qu'en hôpital de jour.

CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé) : comité créé par décret du président de la République François Mitterrand le 23 février 1983, dont la vocation est de susciter une réflexion sociétale sur les avancées de la connaissance scientifique dans le domaine du vivant.

CMP (Centre Médico-Psychologique) : établissement rattaché à un hôpital public, chargé d'un secteur géographique donné, qui fournit une offre de soins en santé mentale prise en charge par la sécurité sociale.

CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) : établissement public qui est chargé, depuis le 1er janvier 2006, de financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées ; de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps et d'assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes.

CRA (Centre de Ressources Autisme) : structure médico-sociale implantée à l'échelle régionale dont les missions sont de faciliter et d'accélérer le parcours des personnes jusqu'au diagnostic d'autisme ; de sensibiliser et de former les professionnels sur la détection et le diagnostic de l'autisme et des TED ; de généraliser le recours aux outils « médicaux », c'est-à-dire standardisés, de diagnostic de l'autisme.

CREAI (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées) : centres conçus à leur création en 1964 comme des lieux ouverts à tous les partenaires de l'action sociale en vue

de favoriser leur collaboration et de créer une équipe technique compétente à la disposition du terrain et des structures déconcentrée de l'État.

CTRA (Comité Technique Régional de l'Autisme) : instance de concertation régionale sur l'action relative à l'autisme, divisée en groupe de travail thématiques, dont les réflexions sont préparées en amont par un comité de pilotage qui rassemble des représentants de l'ARS (Agence Régionale de Santé), de l'Éducation nationale, du CREAI (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), des associations de parents d'enfants autistes, des directions d'hôpitaux, du coordonnateur du CRA, et des médecins coordonnateurs des unités d'évaluation rattachées au CRA.

GCSMS (Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale) : instrument juridique qui permet la mutualisation de moyens (locaux, véhicules, personnel, etc.), la mise en commun de services (juridiques, comptables, etc.) ou d'équipements ; des interventions communes de professionnels ou encore l'exercice direct de missions et prestations habituellement exercées par un établissement ou service du secteur social ou médico-social.

HAS (Haute Autorité de Santé) : autorité publique indépendante qui contribue à la régulation du système de santé. Elle exerce ses missions dans les champs de l'évaluation des produits de santé, des pratiques professionnelles, de l'organisation des soins et de la santé publique.

Hôpital de jour : partie du centre hospitalier où les enfants sont accueillis en général plusieurs demi-journées ou journées entières par semaine.

IME (Institut Médico-Éducatif) : type de structure médico-sociale qui a pour vocation d'accueillir les enfants et adolescents atteints de déficience intellectuelle. Structures au départ créées par des fondations caritatives, désormais à financement quasiment exclusivement public, après agrément par la DDASS (actuellement ARS), gérés pour la plupart par des associations.

MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) : structures conçues comme des guichets uniques d'information, d'orientation des personnes et d'allocation des prestations pour les personnes handicapées, implantées au niveau départemental, et officiellement mises en place depuis le 1er janvier 2006.

MECS (Maison d'Enfants à Caractère Social) : structure privée, gérée par une association, une fondation ou un établissement public, qui dépend du Conseil général. Les enfants et adolescents sont confiés à cet établissement par le Service de l'Aide Sociale à l'Enfance, par le juge des enfants, ou par la famille.

PMI (Protection Maternelle et Infantile) : système de la protection de la mère et de l'enfant créé par ordonnance le 2 novembre 1945, désormais géré par le Conseil général et situé dans les centres médico-sociaux.

SESSAD (Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile) : structure du secteur médico-éducatif, autonome ou rattachée à un établissement, qui propose l'intervention d'éducateurs spécialisés à domicile et à l'école pour favoriser l'intégration scolaire.

Diagnostics

Autisme atypique : sous-catégorie des TED (Troubles Envahissants du Développement) dans le DSM IV et la CIM 10. Définition au sens de la CIM 10 : « Trouble envahissant du développement, qui diffère de l'autisme infantile par l'âge de survenue ou parce qu'il ne répond pas à l'ensemble des trois groupes de critères diagnostiques d'un autisme infantile. »

Dysphasie : diagnostic qui désigne un trouble de la communication verbale.

Dyspraxie : diagnostic qui désigne un trouble du geste moteur.

Négativisme : terme utilisé en psychiatrie adulte pour décrire les signes de refus actif du contact avec l'extérieur et autrui.

Psychose dysharmonique : diagnostic qui entre dans la sous-catégorie des « disharmonies psychotiques », dans la CFTMEA . Cette sous-catégorie se situe dans l'axe 1 (Catégories cliniques), dans la partie intitulée « Autisme et Troubles psychotiques », dans la catégorie des « Psychoses précoces (Troubles envahissants du développement) ». Ce diagnostic correspond aux « Autres troubles envahissants du développement » dans la CIM 10.

Syndrome d'Asperger : sous-catégorie de Troubles Envahissants du Développement, dans le DSM IV, la CIM 10 et la CFTMEA. Syndrome qui se distingue de l'autisme typique, caractérisé par l'absence de retard ou de déficience dans le développement cognitif et le développement du langage. Le rapport entre ce diagnostic et le diagnostic d'autisme, ou encore les formes d'autisme dites « de haut niveau », fait l'objet d'une controverse scientifique.

Syndrome de Münchhausen par procuration : diagnostic utilisé pour décrire une situation dans laquelle un individu blesse volontairement un autre, notamment un enfant, dans le but d'obtenir de l'attention.

Trouble d'Hyperactivité avec Déficit de l'Attention (THADA) : diagnostic qui désigne le fait que l'hyperactivité, la distractivité, l'impulsivité et l'agitation deviennent des obstacles chez l'enfant ou l'adulte.

Trouble Envahissant du Développement (TED): catégorie médicale dont l'autisme est une sous-catégorie dans les classifications médicales internationales (DSM IV aux États Unis et CIM 10 au niveau de l'Organisation Mondiale de la Santé). Définition du TED au sens de la CIM 10 : « 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. »

Trouble du Spectre Autistique (TSA) : notion qui devrait figurer dans le DSM V, en cours d'élaboration, pour remplacer la notion de TED (Trouble Envahissant du Développement). Les trois critères diagnostiques étant premièrement, le déficit persistant dans la communication sociale et les interactions sociales ; deuxièmement, le caractère restreint et répétitif des comportements, intérêts et activités ; et troisièmement, le fait que les symptômes

doivent être présents dans la petite enfance mais qu'ils peuvent ne pas s'exprimer avant que les exigences sociales dépassent les capacités limitées de l'enfant.

Méthodes

Méthode des 3I : Méthode de stimulation individuelle, intensive et interactive, fondée sur le jeu, mise en place à l'aide de bénévoles. Méthode inspirée par le programme américain « Sonrise », lancée par les grands-parents d'un enfant autiste qui ont fondé l'association « Autisme Espoir Vers l'École » en octobre 2005 à Paris.

ABA (Applied Behavioral Analysis) : méthode comportementaliste visant à modifier le comportement de l'enfant en utilisant un système de sanctions et de récompenses. Méthode initiée dans les années 1960 en Californie par le psychologue Ivar Lovaas.

ABA VB (Applied Behavioral Analysis – Verbal Behavior) ou encore « Applied Verbal Behavior » : méthode comportementaliste qui s'appuie davantage que l'ABA sur la motivation et les intérêts de l'enfant. Elle fait précéder l'enseignement direct et structuré (apprentissage par le travail sur table) par une séance de pairing (pratique avec l'enfant d'activités agréables pour le mettre dans de bonnes dispositions relationnelles) et privilégie également l'« enseignement en milieu naturel », l'apprentissage en dehors du travail sur table, dans les moments informels.

Groupe d'habiletés sociales : groupe thérapeutique qui vise à développer les « compétences sociales » de l'enfant, comme la compréhension et l'intériorisation des codes sociaux permettant de se comporter de manière « adaptée » en société ou encore des signes sociaux permettant de communiquer avec les autres de manière à être compris d'eux.

Makaton : programme d'aide à la communication et au langage, qui utilise la parole, les signes et/ou les pictogrammes (dessin ou symbole imprimé sur un support plastifié), mis au point en 1973 par Margaret Walker, orthophoniste britannique.

PECS (Pictures Exchange Communication System) : système de communication alternative au langage, par échange de pictogrammes (dessin ou symbole imprimé sur un support plastifié). Système développé en 1985, dans le cadre d'un programme éducatif proposé à des enfants avec autisme dans le Delaware aux États-Unis, par Andy Bondy, psychologue et thérapeute comportementaliste et Lori Frost, orthophoniste.

TEACCH (Treatment and Communication of Autistic and related Communication Handicapped Children) : programme de diagnostic, de traitement et d'éducation des enfants autistes, mais aussi de formation des parents. Programme lancé dans les années 1960 en Caroline du Nord par le psychologue Éric Schopler.

TED (Thérapie d'Échange et de Développement) : thérapie mise au point à Tours, à l'université François-Rabelais et au CHRU, par une équipe de psychiatrie de l'enfant spécialisée dans l'autisme (Gilbert Lelord, Catherine Barthélémy et Laurence Hameury). Cette thérapie propose de solliciter et d'encourager les échanges réciproques par le jeu et de développer la communication grâce à ces échanges.

Annexe 4 : Liste des encadrés

Encadré 1 : Les classifications médicales

Encadré 2 : Approches psychanalytiques et approches cognitivo-comportementales de l'autisme

Encadré 3 : Le statut de GCSMS (Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale)

Encadré 4 : Historique de la crise du CRA sur l'année 2011

Encadré 5 : Historique de l'affaire du *packing*

Encadré 6 : Historique de l'affaire du *Mur*

Encadré 7 : L'ADI (Autism Diagnostic Interview)

Encadré 8 : L'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)

Encadré 9 : La structuration d'un dossier de l'IDA

Encadré 10 : La cotation de l'ADOS

Encadré 11 : La cotation de l'ADI

Encadré 12 : Les contrats des aidants individuels à la scolarisation des enfants handicapés

Encadré 13 : L'AEEH de base et ses compléments : conditions d'éligibilité, principes d'attribution et montants

Annexe 5 : Les principaux outils d'évaluation

Outils de dépistage

Chat (Check-list for Autism in Toddlers) : test élaboré en 1992, par Simon Baron-Cohen, Jane Allen et Christopher Gillberg, afin de repérer les signes précoces de Troubles Envahissants du Développement chez les enfants à risque autistique dès l'âge de 18 mois. Ce test est constitué de deux questionnaires : l'un à destination des parents, et l'autre à destination du médecin qui suit l'enfant.

M-Chat (Modified Check-list for Autisme in Toddlers) : version modifiée du Chat, élaborée par Diana Robins, Deborah Fein et Marianne Barton, en 2001.

Échelle d'Attwood : échelle australienne du syndrome d'Asperger, conçue par Michelle Garnett et Anthony Attwood, en 1998. Ce questionnaire « a pour but d'identifier les comportements et les compétences qui caractérisent le syndrome d'Asperger dans les années d'école primaire ». Un test positif signifie que le syndrome d'Asperger est une hypothèse diagnostique à considérer et qu'il est nécessaire d'orienter l'enfant vers un centre de diagnostic.

Outils à visée diagnostique

ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) : test conçu par Catherine Lord, Michael Rutter, Pamela C. DiLavore, et Susan Risi, en 1989.

ADI (Autism Diagnostic Interview) : test proposé par Catherine Lord, Michael Rutter et Ann LeCouteur, en 1994.

CARS (Childhood Autisme Rating Scale) : test élaboré par Éric Schopler, Robert Reichler, Robert De Vellis et Kenneth Daly, en 1988. L'échelle d'évaluation de l'autisme infantile est une échelle incluant quinze items comportementaux. Elle a été élaborée pour identifier les enfants autistiques et pour les distinguer d'enfants porteurs d'autres troubles du développement sans syndrome autistique associé. Elle est également conçue pour mesurer le degré d'autisme présenté par l'enfant (léger-moyen-sévère).

Outils d'évaluation du développement

BECS (Batterie d'Évaluation du développement Cognitif et Social) : outil élaboré par Jean-Louis Adrien en 1998 - dont la dernière version date de 2007 - pour répondre à des besoins cliniques propres à l'autisme mais également pour l'utiliser dans le cadre d'études transversales et longitudinales du développement psychologique d'enfants perturbés. Ce bilan

visé à mesurer le niveau de développement de l'enfant dans les deux premières années de sa vie dans deux domaines : le domaine de la cognition sensori-motrice et le domaine de la cognition socio-émotionnelle. Ce bilan est utilisé pour dessiner une dynamique développementale : une zone grisée, représentant l'ensemble des « réussites » de l'enfant (compétences acquises) - chaque pointe de la zone représente une compétence spécifique - est comparée avec une zone blanche représentant l'ensemble des « émergences » (compétences en cours d'acquisition).

BLR (Brunet Lézine Révisé) : cette échelle de développement psychomoteur de la première enfance a été établie pour les enfants de 0 à 30 mois, par O. Brunet et I. Lézine en 2001. Les épreuves de ce test sont réparties selon quatre domaines: moteur ou postural (étude des mouvements de l'enfant dans les différentes postures, de la locomotion); coordination oculomotrice (étude de la préhension et de la motricité fine, des praxies, du comportement de l'enfant avec les objets); langage (fonction de compréhension et d'expression) et relations sociales (prise en conscience de soi, relations avec autrui, mimiques, adaptations sociales). Les données recueillies permettent de calculer deux types de quotient de développement: le quotient de développement global qui situe les acquisitions d'un enfant par rapport au groupe d'enfants du même âge, et les quotients de développements partiels correspondant à chaque domaine exploré. Les résultats obtenus, ainsi que l'observation de l'enfant durant l'examen, permettent d'établir un profil de ses possibilités à un moment donné.

PEP-R (Profil psycho-éducatif révisé) : test conçu par Éric Schopler et Robert Reichler en 1985, et révisé par Éric Schopler et ses collaborateurs en 1994, dans le cadre du programme TEACCH (Treatment and Education for Autistic and related Communication handicapped Children) à l'Université de Chapel Hill en Caroline du Nord. Pour les enfants ayant entre 6 mois et 7 ans, ce test permet d'élaborer un profil de comportements à partir de l'exploration de quatre domaines (relations et affects; jeux et intérêt pour le matériel; réponses sensorielles et langage); et un profil de développement à partir de sept domaines d'observation (imitation, perception, motricité fine, motricité globale, coordination oculo-manuelle, performances cognitives, et cognition verbale). Pour chaque item, l'évaluateur note le nombre d'émergences et de réussites et évalue l'âge développemental de l'enfant.

VABS (Vineland Adaptive Behavioural Scales) : outil conçu par A. Carter et ses collaborateurs en 1998. Cette échelle se présente sous la forme d'un entretien semi-structuré avec les parents. Elle est conçue pour évaluer le comportement adaptatif de l'enfant dans les domaines de la socialisation, de la communication, et de l'autonomie de la vie quotidienne et de la motricité.

WISC IV (Wechsler Intelligence Scale for Children) : 4ème édition, publiée en 2005. Échelle comprenant des épreuves dans quatre domaines : la « compréhension verbale » qui « mesure des connaissances et du raisonnement verbal de l'enfant [...] ses capacités d'expression et d'abstraction verbale ainsi que son niveau de connaissances générales et sa compréhension du monde » ; le « raisonnement perceptif » qui « mesure du raisonnement logique fluide (non-verbal), du traitement spatial et de l'intégration visuo-motrice et visuo-constructive » ; la « mémoire de travail » qui « évalue la capacité de l'enfant à être attentif à certaines informations, pour les retenir, les traiter, les manipuler puis les restituer » ; et la « vitesse de traitement » qui « mesure la capacité de traiter rapidement des informations visuelles ». L'échelle de Wechsler « permet de comparer les potentialités intellectuelles et cognitives de l'enfant évalué à celles d'un groupe d'enfants de la même tranche d'âge ». Selon le manuel de passation du test, « le QI n'est pas une mesure de l'intelligence, c'est un

score relatif qui n'est pas figé mais qui représente une photographie des compétences de la personne à un instant donné et dans un contexte précis, celui de l'évaluation.»

WPPSI III (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence): troisième édition, publiée en 2002.

Outils d'évaluation de la communication

Bilan orthophonique : Enchaînement d'épreuves qui visent à tester les différentes compétences relatives au langage : la compréhension des homonymes et de la polysémie (expliquer les deux sens possibles d'une même phrase), la capacité de faire des déductions et des inférences logiques à partir d'un énoncé, la capacité à générer des phrases (créer des phrases à partir de deux mots imposés en tenant compte de la situation représentée sur une image), la compréhension du langage figuré (test de la capacité à comprendre les métaphores).

Bilan de la communication : Enchaînement d'épreuves qui visent à mesurer les compétences relatives à la communication : la capacité à distinguer ce qui est dit de ce qui est pensé (situations de dialogue avec des bulles vides : l'une peut contenir ce qui est dit, l'autre ce qui est pensé), la capacité à décrypter les intentions d'autrui (commentaires de scénarios sociaux à partir d'images), la compréhension de l'implicite (série de petites questions auxquelles l'enfant peut répondre oui/non/je ne sais pas), la reconnaissance des émotions⁷⁷⁸ (à partir d'un pictogramme qui représente une expression faciale associée à un état émotionnel donné ; à partir d'une situation sociale représentée par une image), la compréhension des attitudes posturales en contexte (expliquer la signification différente des mêmes gestes effectués dans des situations différentes), la capacité à construire un récit (faire une histoire à partir d'images).

Remarque : Dans la pratique, ces deux bilans (bilan de la communication et bilan orthophonique) ne sont pas toujours dissociés. L'orthophoniste peut mélanger des épreuves relatives à la communication et au langage.

Échelle CCC (Children's Communication Checklist) : questionnaire conçu par Dorothy Bishop, en 1998. Échelle d'évaluation comprenant soixante-dix questions, administrées aux parents, portant sur trois domaines : la communication, les relations sociales et les intérêts restreints.

Autre bilan

TEA-CH (Test d'Évaluation de l'Attention chez l'enfant) : bilan visant à évaluer les capacités attentionnelles de l'enfant. Évaluation du niveau attentionnel général, des capacités d'attention sélective visuelle, des capacités attentionnelles pour les tâches auditives sans/avec support visuel, des capacités d'inhibition et de contrôle attentionnel.

⁷⁷⁸ Les émotions sont catégorisées en fonction de leur degré supposé de complexité : la honte et l'ennui sont par exemple considérés comme des « émotions complexes », alors que la joie ou la tristesse sont considérées comme des « émotions simples ».

Annexe 6 : Recherche Inathèque sur la médiatisation de l'autisme

Inathèque : catalogue en ligne qui donne accès aux notices documentaires des programmes de radio, de télévision et du web media, collectés par l'INA (Institut National de l'Audovisuel) depuis 1995 dans le cadre du dépôt légal.

Objet de la recherche : autisme

Période de la recherche : du 1^{er} janvier 1995 au 31 décembre 2011

Types de programmes recherchés : TV hertzienne, radio, câble/satellite/TNT

Total des documents trouvés sur la période : 1392

Remarque : la recherche sur le site de l'Inathèque ne permet pas le recueil exhaustif des programmes diffusés sur l'autisme pendant la période car il ne répertorie que les programmes qui ont fait l'objet de la rédaction d'une notice documentaire. Néanmoins, on peut supposer que le corpus soit suffisamment représentatif pour analyser l'évolution de la médiatisation de l'autisme.

Nombres de documents par année :

1995 : 43 résultats – 24 radio / 19 TV

1996 : 28 résultats – 14 radio / 14 TV

1997 : 27 résultats – 14 radio / 13 TV

1998 : 19 résultats – 6 radio / 13 TV

1999 : 17 résultats – 8 radio / 9 TV

2000 : 43 résultats – 13 radio / 30 TV

2001 : 51 résultats – 17 radio / 34 TV

2002 : 46 résultats – 26 radio / 2 câble satellite et TNT / 18 TV

2003 : 69 résultats – 21 radio / 11 câble satellite et TNT / 37 TV

2004 : 61 résultats – 24 radio / 4 câble satellite et TNT / 33 TV
2005 : 61 résultats – 24 radio / 10 câble satellite et TNT / 27 TV
2006 : 76 résultats – 27 radio / 24 câble satellite et TNT / 25 TV
2007 : 63 résultats – 26 radio / 10 câble satellite et TNT / 27 TV
2008 : 86 résultats – 45 radio / 17 câble satellite et TNT / 24 TV
2009 : 98 résultats – 61 radio / 13 câble satellite et TNT / 24 TV
2010 : 109 résultats – 64 radio / 15 câble satellite et TNT / 30 TV
2011 : 157 résultats – 61 radio / 27 câble satellite et TNT / 69 TV
2012 : 338 résultats - 112 radio / 63 câble satellite et TNT / 163 TV

Annexe 7 : Présentation de la recherche à l'IDA - version 1

L'objectif de cette recherche est de comprendre le parcours institutionnel des parents d'enfants autistes de leur point de vue. Le parcours institutionnel est défini comme l'ensemble des contacts que les parents ont avec les institutions d'évaluation, d'orientation et de prise en charge de leur enfant à partir du diagnostic. Pour connaître la manière dont se détermine un parcours institutionnel, il semble central de le saisir de l'intérieur, c'est-à-dire du point de vue de ceux qui l'expérimentent. Pour cela, je voudrais pouvoir suivre des parents d'enfants autistes pendant deux ans, à partir de l'annonce du diagnostic à l'IDA. Suivre des parents, cela veut dire être présente lors des moments où se décident l'orientation et la prise en charge de leur enfant. Adopter le point de vue des parents sur cette expérience, c'est comprendre le rapport qu'ils entretiennent avec les institutions de prise en charge, les raisons pour lesquelles ils les rejettent ou y adhèrent. Pour vous, c'est un moyen de connaître comment est reçue votre contribution à ce parcours et saisir ce qui détermine une trajectoire institutionnelle donnée.

Annexe 8 : Présentation du projet de recherche à l'IDA - version 2

Céline Borelle

Thèse de Sciences sociales visant à la double qualification en sociologie et en science politique

Sous la direction de Philippe Warin (directeur de recherche au CNRS) au PACTE (Politiques publiques, ACtion politique et Territoires)

Allocation de thèse pour Normaliens (ENS de Cachan)

Sujet : Qualification des problèmes et arrangements pratiques de soin. Les parcours des enfants pour lesquels est évoqué l'autisme.

Début de la thèse : 1^{er} septembre 2008

Le choix de travailler sur l'autisme est profondément lié au sentiment que l'approche politique de l'autisme connaît actuellement de profondes mutations et que ce sujet constitue un enjeu émergent de politiques publiques. Une telle recherche vise à comprendre ce qui est en train de se jouer actuellement dans le domaine de l'autisme, qui fait l'objet de politiques de plus en plus individualisées associant de manière centrale les parents comme acteurs de la prise en charge de leur enfant.

L'autisme est appréhendé dans le cadre de ce travail de recherche comme un cas de figure permettant de comprendre les logiques d'action dans des situations particulières de parentalité caractérisées par la difficile autonomisation de l'enfant et l'incertitude quant à son avenir. Donc, l'autisme, en tant que réalité médicale, ne constitue pas en soi l'objet de ce travail de recherche. Le choix de l'autisme a été opéré car il permet d'explorer les logiques d'action dans une situation d'incertitude liée à l'absence de consensus entre les professionnels quant aux origines de l'autisme et à la définition de sa prise en charge.

La conviction sur laquelle est fondé ce projet de recherche est qu'on ne peut saisir les politiques publiques de l'autisme autrement que par l'observation directe de leur mise en œuvre concrète de manière à comprendre l'enjeu du dépistage, du diagnostic et de la prise en charge de l'autisme du point de vue des acteurs de terrain.

La problématique de ce travail de recherche est la suivante : Comment se structure la trajectoire de prise en charge d'un enfant autiste ? L'enjeu de cette étude est d'identifier les différents déterminants du parcours d'un enfant autiste et de sa famille.

La première hypothèse de ce travail de recherche est que la prise en charge d'un enfant autiste doit être appréhendée comme un processus complexe dont le point de départ est le dépistage. L'objectif de l'étude est de remonter le plus loin possible en aval du diagnostic pour retracer le parcours des familles dans une approche de long terme. Le choix d'étudier le parcours de prise en charge dès le dépistage s'appuie sur la volonté de saisir les déterminants de la trajectoire d'un enfant quand ses difficultés ne sont pas identifiées ou « étiquetées » médicalement. L'enjeu est de comprendre la logique du parcours (parfois heurté) de l'enfant avant que le diagnostic n'ouvre des portes aux parents en termes d'offre balisée.

La seconde hypothèse posée est que la définition de la prise en charge d'un enfant autiste naît de la rencontre entre différents acteurs individuels et collectifs (divers professionnels, parents, institutions et associations) dont il s'agit de comprendre les positionnements respectifs. Les parents sont considérés comme l'acteur pivot de la prise en charge de leur enfant. Il s'agit de comprendre pourquoi ils adhèrent ou non à l'offre d'accompagnement proposée et dans quelle mesure ils réalisent (par choix et par contrainte) des décisions quant à la trajectoire de leur enfant. L'enquête vise à comprendre le rôle des parents dans les différents moments de définition de la prise en charge de leur enfant et comment leurs attentes et leur perception de la situation de l'enfant peuvent évoluer dans le temps au fil de la quête diagnostique et même une fois le diagnostic posé. Cette enquête vise enfin à comprendre comment les parents se positionnent par rapport aux différentes personnes qui participent à la définition de la situation de l'enfant et interviennent dans sa prise en charge.

La démarche adoptée est de nature qualitative car l'objectif de cette recherche est d'analyser l'enjeu de prise en charge de l'autisme de manière compréhensive. La méthodologie adoptée associe une approche ethnographique, des entretiens semi-directifs et une approche par les cas familiaux.

La première dimension de type biographique consiste à recueillir des récits de vie réguliers pendant une durée assez longue auprès d'un nombre limité de parents. L'enquête de terrain consiste à sélectionner quelques enfants potentiellement autistes, avec l'accord préalable des familles, et à suivre leur trajectoire pendant deux ans à partir du dépistage pour appréhender des parcours individuels de manière dynamique. Le principe de généralisation des conclusions théoriques n'est donc pas le principe quantitatif d'échantillonnage

représentatif mais de constructions de cas typiques. Cependant, la sélection des cas individuels suivis doit permettre de mesurer l'impact sur le positionnement des parents de différents facteurs tels que le genre de l'enfant, son âge au moment du dépistage, la catégorie socio-professionnelle des parents, la situation familiale (nombre d'enfants par exemple). Donc, il faudra veiller à sélectionner des cas suffisamment variés en fonction de ces variables. Concrètement, le suivi des familles consiste à rencontrer de manière régulière les parents pendant deux ans pour des entretiens plus ou moins formalisés sur le parcours de leur enfant. Dans la mesure du possible, ce suivi peut consister à accompagner les parents lors des différentes démarches qu'ils entreprennent pour leur enfant (prise de contact avec des écoles ou structures éducatives et structures de soin, visites des établissements, rédaction du dossier déposé à la MDPH...)

Parallèlement au suivi de ces cas individuels, le dispositif d'enquête comporte une dimension d'observation directe des différents lieux de décision quant à l'orientation et l'accompagnement de l'enfant autiste (réunions de l'équipe pluridisciplinaire et de la CDAPH à la MDPH, parcours d'évaluation à l'IDA, réunions d'élaboration ou de suivi des plans personnalisés de scolarisation dans les écoles...). Cette dimension de l'enquête de nature ethnographique nécessite la mise en présence continue du chercheur sur le terrain qu'il étudie pendant une durée assez longue. Cette partie du dispositif d'enquête vise à se familiariser avec les manières de faire et de penser des différents acteurs de la prise en charge de l'autisme.

Enfin, les logiques d'action observées dans les différents espaces de prise de décision (scolaire, médical et administratif) doivent être replacées dans leur contexte institutionnel, par l'étude des textes législatifs, textes réglementaires, rapports, et par des entretiens semi-directifs avec les acteurs identifiés au fil de l'enquête de terrain comme engagés dans une action relative à l'autisme au niveau local voire national (acteurs politiques, associatifs, de santé...).

Annexe 9 : Présentation de la collaboration avec l'IDA

L'objectif de cette collaboration est d'établir une véritable situation d'échange dans laquelle, en facilitant les conditions de réalisation de ce travail d'enquête, l'IDA trouve un intérêt à l'utilisation des résultats de la recherche menée. Cette collaboration est conçue comme une occasion d'établir une véritable discussion entre des points de vue différents sur l'autisme. Je suis persuadée qu'il est indispensable de décloisonner la recherche et d'établir un dialogue entre la connaissance scientifique et l'expertise que l'IDA développe sur le terrain.

Le projet de collaboration avec l'IDA s'étend sur environ deux ans entre mars 2009 et janvier 2011. Cette période d'enquête est découpée en deux phases.

La première phase de l'enquête, se déroulant sur environ trois mois, vise à constituer le groupe de familles dont le parcours sera suivi pendant deux ans. Cette étape de l'enquête consiste d'une part à entrer en contact avec les parents ayant accepté de me rencontrer et d'autre part, à sélectionner dix familles parmi celles ayant accepté de participer à l'enquête.

La deuxième phase de l'enquête comporte deux dimensions. Elle consiste tout d'abord à observer les différentes étapes du parcours d'évaluation à l'IDA des enfants pour les cas familiaux sélectionnés. D'autre part, il s'agit d'observer le fonctionnement de l'IDA en tant qu'organisation, ce qui nécessite que je sois présente régulièrement pendant une durée d'environ six mois au sein de l'institution. Mon statut sera celui d'une observatrice pure et je n'interviendrai en aucun cas sur les situations observées.

Je serai amenée à être en présence d'enfants autistes à l'IDA et dans le contexte familial des rencontres avec les parents. N'ayant pas d'expérience en terme de vécu avec des enfants autistes et étant soucieuse de ne pas les heurter ou les perturber par des comportements inappropriés, je serai sûrement amenée à demander conseil aux professionnels rencontrés à l'IDA. Par ailleurs, j'aimerais pouvoir assister aux actions de formation sur l'autisme menées par l'IDA auprès de divers professionnels ou acteurs associatifs.

L'enjeu de cette enquête est d'associer dans l'analyse de la prise en charge des enfants autistes deux points de vue: celui des parents et celui des institutions d'orientation et de suivi des enfants telles que l'IDA. Ce double regard nécessite un positionnement clair du chercheur par rapport aux personnes rencontrées dans le cadre de la recherche. Le chercheur ne sera en

aucun cas un informateur sur l'IDA pour les parents et inversement, sur le positionnement des parents par rapport à l'IDA.

Cette collaboration avec l'IDA est encadrée par un engagement contractuel qui énonce les règles éthiques délimitant le travail de recherche.

La période d'enquête donnera lieu à un comité de restitution et de discussion des résultats avec les membres de l'IDA. Ce temps d'échange sur le déroulement de l'enquête et l'avancée de l'analyse est une occasion d'adopter un point de vue réflexif sur nos activités respectives.

En dernière instance, le chercheur détient une liberté quant aux analyses menées et conserve son indépendance par rapport à l'IDA même si le rapport final respectera un certain devoir de réserve.

Annexe 10 : Informations recherchées dans les dossiers de l'IDA

1) Caractéristiques de l'enfant et de sa famille :

Sexe de l'enfant
Age de l'enfant
Configuration de la fratrie
Statut matrimonial des parents
Lieu de résidence de la famille
CSP de la mère
CSP du père
Origine ethnique du père
Origine ethnique de la mère
Antécédents psychiatriques chez le père
Antécédents psychiatriques chez la mère
Autres antécédents psychiatriques familiaux
Signalement familial par la PMI
Appartenance des parents à une association

2) Premier contact :

Modalité du contact
Initiative du contact
Personnes extérieures impliquées dans la prise de contact
Personnes du CADIPA impliquées dans la prise de contact
Nombre de personnes contactées
Nombre de contacts
Disposition prise après le premier contact
Mode de notification de la décision
Délai entre le premier contact et la consultation de première demande

3) Consultation de première demande :

Personne du CADIPA impliquée dans l'entretien
Accompagnant(s) de l'enfant
Présence de l'enfant
Documents disponibles dans le dossier médical avant la consultation
Résultat de la consultation
Explication de la décision
Délai entre la consultation de première demande et le début du bilan
Mode de notification de la décision

4) Tests standardisés :

ADI :

Personne du CADIPA impliquée
Présence d'un ou des parents, tierce personne
Résultats de la cotation

ADOS :

Personnes du CADIPA impliquées
Présence d'un ou des parents, tierce personne
Choix du module
Présence d'un parent dans la salle d'examen
Résultats de la cotation

5) Réunion de synthèse :

Personnes du CADIPA impliquées
Personnes extérieures impliquées
Documents disponibles dans le dossier médical
Décision diagnostique
Justification du diagnostic
Conseils de prise en charge ou de guidance parentale
Délai entre la dernière consultation et la réunion de synthèse
En cas d'indécision diagnostique :
Demande de bilans complémentaires
Demande de l'avis des pairs (présentation en réunion de concertation)
Modalités de la notification

6) Consultation finale :

Personne du CADIPA impliquée
Présence de l'enfant
Présence d'un ou des parents, tierce personne
Diagnostic annoncé (oui/non ? Si oui, lequel ?)
Modalités de notification
Préconisation de bilans
Conseils de prise en charge, de guidance parentale
Date d'envoi du dossier au patient
Délai entre la réunion de synthèse et le compte-rendu final

7) Trajectoire médicale de l'enfant :

Bilans effectués
Prise en charge par professionnels libéraux
Passage en structure sanitaire
Passage en structure médico-sociale
Scolarisation

Dimension éducative dans la prise en charge
Diagnostics évoqués
Préoccupations actuelles des parents
Datation et sujet des premières inquiétudes parentales

Annexe 11 : Courrier envoyé aux parents

Madame, Monsieur,

J'ai obtenu votre adresse par le biais de l'IDA, dont l'équipe a accepté de m'aider dans le cadre de ma thèse de sciences politiques. J'ai commencé en octobre 2008 un travail de recherche sur la démarche diagnostique et la prise en charge pour les enfants potentiellement atteints d'autisme ou présentant un trouble envahissant du développement.

Je vous contacte pour vous proposer de participer à mon travail de recherche. Je sollicite votre aide car l'objectif de cette recherche est de comprendre la démarche diagnostique ainsi que les choix et contraintes de prise en charge de votre point de vue, celui de parents. Il s'agit de mettre en lumière votre vécu, en tant que principaux intéressés des politiques menées dans le domaine de l'autisme.

Je suis convaincue que pour bien comprendre le point de vue des familles, la rencontre et l'écoute de ceux confrontés au quotidien aux difficultés d'un enfant est indispensable. Concrètement, ma démarche de recherche consiste à suivre le parcours d'une dizaine de familles qui font une démarche diagnostique à l'IDA. Ma demande est la suivante :

1) Pouvoir assister, sans être partie prenante et donc en tant que simple observatrice, aux rencontres avec l'équipe de l'IDA dans le cadre de votre démarche diagnostique.

2) Vous rencontrer régulièrement, une fois par mois, pendant un an, pour des entretiens d'une heure et demie environ sur l'évolution de la situation de votre enfant. Ces entretiens seront guidés par des questions ouvertes mais l'essentiel pour moi sera de comprendre ce que vous jugez important. Je suis consciente que vous êtes probablement peu disponibles et que cette demande peut vous sembler contraignante, mais je peux me déplacer et je suis prête à m'adapter le plus possible à vos emplois du temps.

Je tiens à vous assurer que, malgré l'existence d'une collaboration avec l'IDA pour ce travail de recherche, aucune information vous étant relative ne sera divulguée aux membres

de l'IDA. L'ensemble des entretiens est tout à fait confidentiel et sera utilisé de manière à préserver votre anonymat.

Je vous serai infiniment reconnaissante si vous acceptiez de me partager votre expérience et d'apporter une réponse positive à cette demande, en me contactant par mail ou par téléphone.

En espérant que vous serez sensibles à ce projet,

Bien cordialement,

Céline Borelle

Annexe 12 : Courrier envoyé aux enseignants-référents

Madame, Monsieur,

Je commence cette année un travail de recherche sur la prise en charge des enfants autistes dans le cadre d'une thèse de sciences politiques.

Pour mieux comprendre le sens des politiques mises en place, je suis convaincue qu'il faut saisir comment les familles se positionnent dans ce processus de prise en charge. Il s'agit de savoir comment les parents appréhendent la situation de leur enfant, les attentes qu'ils expriment à son égard et les relations qu'ils entretiennent avec les professionnels.

En tant qu'enseignant référent, vous êtes au cœur de l'enjeu de scolarisation, dimension centrale de la prise en charge des enfants autistes. Votre activité professionnelle vous permet par ailleurs d'établir un contact privilégié avec les familles. C'est pourquoi j'aimerais vous rencontrer pour discuter de la possibilité et définir les termes d'une éventuelle collaboration, si toutefois vous prenez en charge des enfants autistes.

L'objectif de cette collaboration serait d'établir une véritable situation d'échange dans laquelle, en facilitant les conditions de réalisation de ce travail d'enquête, vous trouveriez un intérêt à l'utilisation des résultats de la recherche menée. Par ailleurs, j'envisage cette collaboration comme l'occasion d'établir une véritable discussion, dans le plus grand respect de votre activité. Je suis persuadée qu'il est indispensable de décroiser la recherche et d'établir un dialogue entre la connaissance scientifique et l'expertise que vous développez sur le terrain.

En espérant que mon projet retiendra votre attention,

Bien cordialement,

Céline Borelle

Annexe 13 : Projet de recherche transmis à l'inspection ASH de l'académie

Céline Borelle

Thèse de Sciences Politiques

sous la direction de Philippe Warin (directeur de recherche au CNRS)

au PACTE (Politiques publiques, ACtion politique et Territoires)

Sujet : Le dépistage et la prise en charge des enfants autistes

Durée de la thèse : trois ans à partir du 1^{er} septembre 2008

Le choix de travailler sur l'autisme est profondément lié au sentiment que l'approche politique de l'autisme connaît actuellement de profondes mutations et que ce sujet constitue un enjeu émergent de politiques publiques. Une telle recherche vise donc en premier lieu à répondre à la question simple : qu'est-ce qui est en train de se jouer actuellement dans le domaine de l'autisme ?

La conviction sur laquelle est fondé ce projet de recherche est qu'on ne peut saisir les politiques publiques de l'autisme autrement que par l'observation directe de leur mise en œuvre concrète de manière à comprendre l'enjeu du dépistage et de la prise en charge de l'autisme du point de vue des acteurs de terrain.

La problématique de ce travail de recherche est la suivante : comment se structure la trajectoire de prise en charge d'un enfant autiste ? L'enjeu de cette étude est d'identifier les différents déterminants du parcours individuel d'un enfant autiste.

La première hypothèse de ce travail de recherche est que la prise en charge d'un enfant autiste doit être appréhendée comme un processus complexe dont le point de départ est le dépistage. La seconde hypothèse posée est que la définition de la prise en charge d'un enfant autiste naît de la rencontre entre différents acteurs individuels et collectifs (divers professionnels, parents, institutions et associations) dont il s'agit de comprendre les positionnements respectifs.

La démarche adoptée est de nature qualitative car l'objectif de cette recherche est d'analyser l'enjeu de prise en charge de l'autisme de manière compréhensive à partir de cas

individuels. Le choix d'une méthode de recherche inductive est lié à la conviction que les véritables enjeux du sujet ne peuvent être définis au préalable mais doivent émerger de l'enquête de terrain.

Le dispositif d'enquête comporte deux dimensions complémentaires. D'abord, l'enquête de terrain consiste à sélectionner dix enfants potentiellement autistes et à suivre leur trajectoire pendant deux ans à partir du dépistage. J'aimerais pouvoir observer les différents moments qui déterminent la prise en charge de l'enfant : diagnostic à l'IDA, évaluation du dossier individuel et prise de décision à la MDPH et mise en œuvre du plan personnalisé de scolarisation. Parallèlement au suivi de ces cas individuels, le dispositif d'enquête comporte une dimension d'observation directe des différents lieux de décision quant à l'orientation et l'accompagnement de l'enfant autiste (réunions de l'équipe pluridisciplinaire à la MDPH, parcours d'évaluation à l'IDA, réunions d'élaboration ou de suivi des plans personnalisés de scolarisation dans les écoles). Cette partie du dispositif d'enquête vise d'une part à se familiariser avec les manières de faire et de penser des différents acteurs de la prise en charge de l'autisme. D'autre part, cette partie du travail d'enquête permet d'opérer de replacer les analyses menées sur les cas individuels dans un cadre institutionnel.

Ma demande à l'Inspection ASH de la circonscription Sud est double : d'une part, pouvoir rencontrer des enseignants, des auxiliaires de vie scolaire et des enseignants référents qui accompagnent des enfants autistes. D'autre part, je voudrais pouvoir assister en tant qu'observateur, et sur l'accord préalable des familles concernées, à des réunions d'élaboration ou de suivi de plans personnalisés de scolarisation.

La méthode de recherche adoptée est éthiquement délimitée par deux règles que je m'engage moralement à respecter scrupuleusement : l'absence de perturbation des situations observées et le respect de l'anonymat des personnes rencontrées. Il est envisageable de formaliser cet engagement moral de manière contractuelle.

Annexe 14 : La scolarisation des enfants handicapés au niveau départemental

Source : site Internet de l'Inspection Académique du département étudié

Période : chiffres uniquement disponibles sur la période 2003 - 2012

Remarque : évolution des catégories dans lesquelles peuvent être inclus les cas d'enfants actuellement diagnostiqués autistes.

Catégorie « atteinte intellectuelle et mentale » entre 2003 et 2006

Définition de l' « atteinte intellectuelle et mentale » : « regroupe les atteintes du psychisme (y compris l'épilepsie), les troubles de la personnalité ou du comportement ».

2003-2004 :

Total des enfants scolarisés : 1559

Dont enfants avec « atteinte intellectuelle ou mentale » : 1010

2004-2005 :

Total des enfants scolarisés : 2986

Dont enfants avec « atteinte intellectuelle ou mentale » : 1360 dans le public + 78 dans le privé sous contrat : 1438

Dans enfants avec atteinte intellectuelle ou mentale :

Total des enfants scolarisés dans le premier degré à temps complet : 939 dans le public + 55 dans le privé sous contrat : 994

À temps partiel : 197 dans le public + 21 dans le privé : 176

2005-2006 :

Total des enfants scolarisés : 3617

Dont enfants avec « atteinte intellectuelle ou mentale » : 1350 dans le public + 92 dans le privé sous contrat : 1442

Dans enfants avec atteinte intellectuelle ou mentale :

Total des enfants scolarisés dans le premier degré à temps plein : 923 dans le public + 52 dans le privé : 975

À temps partiel : 238 dans le public + 22 dans le privé : 260

Deux catégories : « troubles cognitifs » et « déficience psychique » entre 2006 et 2007

Définition des « troubles cognitifs » : « déficiences intellectuelles »

Définition de la « déficience psychique » : « troubles sur le comportement ou sur la personnalité »

2006-2007 :

Total des enfants scolarisés : 2505 dont 1957 dans le premier degré

Dont enfants avec « troubles cognitifs » : 957 dans le public + 40 dans le privé : 997

Dont enfants avec « déficience psychique » : 473 dans le public + 32 dans le privé : 505

Total : 1502

Total des enfants avec troubles cognitifs scolarisés dans le premier degré à temps plein : 725 dans le public + 39 dans le privé : 764

À temps partiel : 84 dans le public et 1 dans le privé : 85

Total des enfants avec déficience psychique scolarisés dans le premier degré à temps complet : 232 dans public + 21 dans le privé : 253

À temps partiel : 169 dans le public + 10 dans le privé : 179

Total enfants troubles cognitifs + déficience intellectuelle à temps complet dans le premier degré : 1017

Total à temps partiel : 264

Deux catégories : « déficiences cognitives » et « déficience psychique » entre 2007 et 2011

2007-2008 :

Total des enfants scolarisés : 2988 dont 2095 dans le premier degré

Dont enfants avec « déficiences cognitives » : 971 dans le public et 59 dans le privé : 1030

Dont enfants avec « déficience psychique » : 561 dans le public et 43 dans le privé : 604

Total : 1634

Total des enfants avec déficiences cognitives scolarisés dans le premier degré à temps plein : 699 dans le public + 42 dans le privé : 741

À temps partiel : 62 dans le public + 5 dans le privé : 67

Total des enfants avec déficience psychique scolarisés dans le premier degré à temps plein : 273 dans le public + 21 dans le privé : 294

À temps partiel : 171 dans le public + 15 dans le privé : 186

Total des enfants déficiences cognitives + déficience intellectuelle à temps complet dans le premier degré : 1035

Total à temps partiel : 253

2008-2009 :

Total des enfants scolarisés : 3572 dont 2324 dans le premier degré

Dont enfants avec « déficiences cognitives » : 1047 dans public + 73 dans le privé : 1120

Dont enfants avec « déficience psychique » : 686 dans public + 78 dans le privé : 764

Total : 1884

Total des enfants avec déficiences cognitives scolarisés en premier degré à temps complet :
723 dans le public + 52 dans le privé : 775

À temps partiel : 53 dans le public + 4 dans le privé : 57

Total des enfants avec déficience psychique scolarisés en premier degré à temps complet :
318 dans le public + 40 dans le privé : 358

À temps partiel : 197 dans le public + 20 dans le privé : 217

Total des enfants déficiences cognitives et psychique dans le premier degré à temps complet :
1133

Total à temps partiel : 274

2009-2010 :

Total des enfants scolarisés : 3387 dont 2193 dans le premier degré

Dont enfants avec « déficience cognitive » : 1124 dans le public + 111 dans le privé : 1235

Dont enfants avec « déficience psychique » : 571 dans le public + 49 dans le privé : 620

Total : 1855

Dans le premier degré :

Total enfants avec AVS à temps plein : 44 / déficiences cognitive et psychique : 28

Total AVS à temps partiel : 307 / déficiences cognitive et psychique : 161

Total pas d'AVS : 434 / déficiences cognitive et psychique : 228

Total EVS à temps plein : 113 / déficiences cognitive et psychique : 73

Total EVS à temps partiel : 630 / déficiences cognitive et psychique : 318

Total AVS-co : 665 / déficiences cognitive et psychique : 551

2010-2011 :

Total des enfants scolarisés : 3680 dont 2367 dans le premier degré

Dont enfants avec « déficience cognitive » : 158 dans le privé + 1350 dans le public : 1508

Dont enfants avec « déficience psychique » : 18 dans le privé + 196 dans le public : 214

Total : 1722

Dans le premier degré :

Total AVS à temps plein : 47 / déficiences cognitive et psychique : 31

Total AVS à temps partiel : 282 / déficiences cognitive et psychique : 165

Total pas d'AVS : 498 / déficiences cognitive et psychique : 296

Total EVS à temps plein : 84 / déficiences cognitive et psychique : 52

Total EVS à temps partiel : 763 / déficiences cognitive et psychique : 460

Total AVS-co : 693 / déficiences cognitive et psychique : 548

Deux catégories « troubles du psychisme » et « troubles intellectuels et cognitifs » entre 2011 et 2012

2011-2012 :

Total des enfants scolarisés : 3892 dont 2528 en premier degré

Dont enfants avec « troubles du psychisme » : 82 dans le privé + 754 dans le public : 836

Dont enfants avec « troubles intellectuels et cognitifs » : 101 dans le privé + 1265 dans le public : 1366

Total : 2202

Dans le premier degré :

Total AVS à temps plein : 57 / troubles mentaux : 34

Total AVS à temps partiel : 401 / troubles mentaux : 211

Total sans accompagnement : 936 / troubles mentaux : 677

Total EVS à temps plein : 83 / troubles mentaux : 39

Total EVS à temps partiel : 717 / troubles mentaux : 397

Total AVS-co à temps plein : 99 / troubles mentaux : 82

Total AVS-co à temps partiel : 235 / troubles mentaux : 141

Total AVS-co : 334 / troubles mentaux : 223

Annexe 15 : L'objectif « s'habiller seul » dans l'approche comportementaliste

Document produit par Alix B., psychologue en libéral, pour Edouardo (E. dans le texte), transmis par François, le père d'Edouardo.

S'habiller

Objectif : Nous allons donc travailler le comportement de s'habiller seul. L'objectif est qu'E. sache s'habiller seul quand les vêtements lui sont présentés.

Ce comportement global est divisé en sous étapes pour chaque vêtement :

1. Mettre son slip
2. Mettre son maillot
3. Mettre ses chaussettes
4. Mettre son pantalon
5. Mettre son pull (si c'est nécessaire).

Nous proposons cet ordre car il nous semble plus facile.

L'acquisition de chaque étape est faite par **chaînage arrière**.

Quand l'habillement sera acquis, nous apprendrons à E. à aller chercher lui même ses vêtements.

Procédures utilisées :

La procédure utilisée ici est un chaînage arrière. Elle consiste en premier lieu à réaliser tout le comportement cible avec la personne apprenante, sauf la dernière étape, qu'elle doit apprendre à faire seule grâce aux guidances physiques. À la fin du chaînage, nous renforçons avec des félicitations.

Lorsque la dernière étape est réalisée seule, l'apprenant doit apprendre à réaliser l'avant-dernière étape seule, et ainsi de suite jusqu'à ce que chacune des étapes soit acquise. Nous renforçons le comportement lorsque la dernière étape est réalisée.

Nous ne parlons pas avec l'apprenant durant le chaînage, afin que les consignes ne soient pas le stimulus discriminatif pour chacune des étapes, ce qui nuirait à l'autonomie de l'apprenant.

Nous utiliserons également l'estompage de guidances pour chacune des étapes où G. a besoin d'être aidée. Cela consiste à diminuer progressivement l'aide apportée.

Mesures expérimentales :

Nous allons relever :

- le nombre de réponses correctes
- le type et nombre de guidances apportées.

Ces données seront ensuite transformées en pourcentages pour être intégrées dans le graphique retraçant l'évolution de cet apprentissage.

Étapes d'apprentissage :

Nous allons présenter sur son lit, ou dans la salle de bain, les vêtements de G. empilés dans l'ordre où il devra les mettre, c'est à dire : le slip en première vue, son maillot en dessous, les chaussettes sous le maillot, puis le pantalon en dessous et enfin le pull tout en dessous.

Nous allons suivre la procédure de chaînage arrière.

Nous ne poserons qu'**une seule** consigne : « E. Habilles toi ».

Dès que nous avons posé cette consigne, nous ne parlons plus, nous guidons physiquement G. Même s'il sort de la pièce... nous ne devons pas parler !!!! nous le faisons rentrer par guidance physique.

Nous allons donc commencer par lui faire prendre **son slip**. Nous allons faire avec lui toutes les étapes en mettant nos mains sur les siennes.

E. DOIT FAIRE AVEC NOUS : nous ne faisons pas à la place de E. !!!!

Pour la dernière étape, nous laissons E. faire seul.

La dernière étape sera de monter avec E. le slip jusque mi-cuisse et de le laisser remonter seul le slip jusqu'à la taille

1. Attraper le slip le derrière positionné vers soi
2. Se pencher vers le sol
3. Enfiler la première jambe dans le slip
4. Enfiler la seconde jambe dans le slip
5. Se lever
6. Attraper et remonter le slip : seul de mi cuisse à la taille - seul des genoux à la taille - seul des pieds à la taille en le tenant par la ceinture

Quand il saura remonter seul 3 fois de suite son slip de mi-cuisse à la taille, nous ferons toutes les étapes avec lui, et nous laisserons le slip sur les genoux : E. devra remonter seul son slip jusque la taille.

Quand il saura faire cela seul 3 fois de suite, nous ferons avec lui les étapes, sauf l'étape 6.

Quand il saura faire seul 3 fois de suite l'étape 6, nous le guiderons physiquement lors des étapes 1, 2, 3, 4 et E. devra faire seul l'étape 5 et 6.

C'est quand il a mis son slip que nous pouvons renforcer le comportement par « super tu as mis ton slip ».

Si E. n'émet pas le comportement attendu, qu'il ne met pas son slip : NE pas parler et ne pas dire « met ton slip » mais lui donner une guidance visuelle : lui montrer le slip

Si cela ne fonctionne pas : lui donner une amorce de guidance physique (par exemple guidez sa main vers le slip)

Si cela ne suffit pas, nous le guiderons physiquement.

Il est important de ne pas parler entre les étapes ou entre les vêtements car nos paroles vont devenir stimulus discriminatifs des comportements suivant et E. attendra toujours que nous lui disions « met ton slip », « maintenant, met ton tee-shirt ».... Or le but est de poser une consigne « habille-toi » et de ne pas intervenir ensuite pour pouvoir nous reculer par la suite. Il est plus difficile d'effacer une aide physique qu'une aide verbale.

Quand E. aura mis son slip, il devra mettre son **tee-shirt**.

La procédure est exactement la même : nous procédons par chaînage arrière et en silence, aucune consigne n'est posée.

1. Mettre le pull ou le Tee-Shirt sur ses genoux le derrière positionné vers soi
2. Ouvrir le pull ou le Tee-Shirt
3. Mettre le bras dans la première manche
4. Mettre le bras dans la seconde manche
5. Enfiler la tête
6. Descendre le pull ou le Tee-Shirt jusqu'à la taille en le tenant par le bas

Après avoir mis le maillot, nous ferons mettre à E. ses **chaussettes**. Selon les avancées et son âge. La procédure est exactement la même : nous procédons par chaînage arrière et en silence, aucune consigne n'est posée.

1. S'asseoir sur le lit ou sur le bord de la baignoire
2. plier les genoux et poser le pied sur la jambe opposée
3. Attraper la chaussette le talon positionné vers le bas
4. Mettre ses pouces de chaque côté au niveau des élastiques
5. Replier la chaussette sur l'élastique à l'aide des index (facultatif)
6. Enfiler un pied dans la chaussette
7. Remonter la chaussette en la tenant par l'élastique

Ensuite vient le **pantalon**.

IDEM que pour le slip avec comme 1^{ère} étape à faire seule : remonter le pantalon de mi-cuisse à la taille

1. Attraper le pantalon le derrière positionné vers soi (le bouton et la fermeture seront déjà ouverts si l'enfant ne sait pas le faire seul)
2. Enfiler la première jambe dans le pantalon
3. Tirer vers le haut jusqu'à ce que le pied soit enfilé
4. Enfiler la seconde jambe dans le pantalon
5. Tirer vers le haut jusqu'à ce que le second pied soit enfilé
6. Se lever
7. Remonter le pantalon jusqu'à la taille en le tenant par la ceinture
8. Fermer le bouton et la fermeture éclair (ou demander de l'aide à un adulte pour le faire)

Pour chaque vêtement mis, nous disons juste, c'est bien « tu as bien le slip ».

Dès que le comportement est acquis pour le vêtement, nous ne renforçons plus.

Le but est de ne renforcer qu'à la fin de tous les vêtements enfilés : donc nous ne renforçons que quand les étapes sont en apprentissage et de manière assez neutre. C'est quand G. est entièrement habillé que nous le renforçons très fortement.

(Mettre ses chaussures, quand il grandira)

1. Attraper la chaussure
2. Tirer la languette vers le haut
3. Enfiler le pied dans la chaussure
4. Arranger la languette
- [5. Faire les lacets (ou demander de l'aide à un adulte pour le faire)]

Mettre son manteau

- 1. Attraper le manteau*
- 2. Tenir la manche gauche du pull*
- 3. Enfiler la manche gauche du manteau*
- 4. Passer le bras droit derrière le dos*
- 5. Tenir la manche droite du pull*
- 6. Enfiler la manche droite du manteau*
- 7. Remonter le manteau sur les épaules*
- 8. Arranger le col*

[9. Fermer la fermeture éclair (ou demander de l'aide à un adulte pour le faire)])

Critères d'acquisition :

Le critère d'acquisition sera de 80% de réponses correctes sur 3 essais.

Pour chaque étape.

Pour chaque vêtement.

Pour le chaînage complet.

Maintien et généralisation

Pour assurer le maintien de ces comportements, nous passerons à un programme de renforcement RF2 (*Renforcement à Ratio Fixe 2 : c'est à dire que nous ne renforçons plus que les 2 comportements*), puis à un RV2 (*Renforcement à Ratio Variable 2, c'est à dire que nous ne renforçons plus qu'en moyenne tous les 2 comportements*), puis à un RV3 et enfin nous nous contenterons d'utiliser des renforçateurs sociaux.

Pour assurer la généralisation, plusieurs personnes mettront en place ce programme.

Annexe 16 : Courrier envoyé aux IME (Institut Médico-Éducatif)

Objet : Demande d'entretien avec le directeur/ la directrice de l'IME X.

Madame, Monsieur,

Je fais actuellement une thèse de doctorat en sciences sociales, au PACTE, laboratoire de recherche CNRS rattaché à l'Institut d'Études Politiques de Grenoble. Cette recherche porte sur les parcours de diagnostic et de prise en charge des enfants pour lesquels l'autisme ou les TED sont évoqués.

Une partie de mon travail d'enquête consiste à rencontrer des parents acceptant de me raconter le parcours de leur enfant, et je voudrais savoir si vous accepteriez de m'aider dans cette démarche. J'aimerais, avec votre accord, rencontrer des parents d'enfants âgés de 6 à 10 ans, pris en charge dans votre établissement.

Je me tiens à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

En espérant que ma démarche retiendra votre attention et que nous aurons l'occasion de nous rencontrer prochainement,

Cordialement,

Céline Borelle

Bibliographie générale

Andrew Abbott, 1988, *The system of profession*, University of Chicago Press, Chicago.

Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Volona Rabeharisoa, 2009, *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*, Presses de l'École des Mines, Paris.

Gary L. Albrecht, Jean-François Ravaut et Henri-Jacques Stiker, 2001, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 19, n° 4, p. 43-73.

Philippe Ariès, 1973 (1960), *L'enfance et la vie familiale sous l'ancien régime*, Points histoire, Paris.

William B. Arthur, 1994, *Increasing returns and path dependence in the economy*, University of Michigan Press, Michigan.

Isabelle Astier, 2000, Introduction du dossier sur les « magistratures sociales », *Droit et Société*, n° 44-45, p. 85-89.

Michel Autès, 2012, « Un impensé : les inégalités sociales de santé », in Lise Demailly et Michel Autès (dir.), *La politique de santé mentale en France. Acteurs, instruments, controverses*, Armand Colin, Paris, p. 41-51.

Elisabeth Badinter, 2001 (1981), *L'amour en plus. Histoire de l'amour maternel. XVIIème-XXème siècle*, Livre de poche, Paris.

Elisabeth Badinter, 2010, *Le Conflit. La femme et la mère*, Flammarion, Paris.

Dana Lee Baker et Trudy Steuernagel, 2009, « Comparative policy entrepreneurship : The case of autism-related policy in North America », *Journal of Comparative Policy Analysis*, vol. 11, n° 2, p. 233-248.

Janine Barbot, Nicolas Dodier et Sophia Rosman, 1998, *Les espaces de mobilisation autour des essais thérapeutiques et de la mise à disposition de nouveaux traitements*, CERMES, rapport pour l'ANRS.

Janine Barbot, 2002, *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Balland, Paris.

Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (dir.), 2000, *L'institution du handicap. Le rôle des associations. XIXème-XXème siècles*, Presses universitaires de Rennes, Rennes.

Robert Barrett, 1998 (1996), *La traite des fous. La construction sociale de la schizophrénie*, Les Empêcheurs de penser en rond, Institut Synthélabo, Le Plessis-Robinson.

Yannick Barthe et Claude Gilbert, 2005, « Impuretés et compromis de l'expertise, une difficile reconnaissance. A propos des risques collectifs et des situations d'incertitude », in Laurence Dumoulin, Stéphane LaBranche, Cécile Robert et Philippe Warin (dir.), *Le recours aux experts. Raisons et usages politiques*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble, p. 43-62.

- Michel Barthélémy et Louis Quéré, 2007, « L'argument ethnométhodologique » in Harold Garfinkel, *Recherches en ethnométhodologie*, Presses Universitaires de France, Paris, p. 9-44.
- Benoît Bastard, 2006, « Une nouvelle police de la parentalité ? », *Enfances, familles, générations*, n° 5, p. 1-9.
- Isabelle Baszanger, 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, n° 1, p. 3-27.
- Isabelle Baszanger et Nicolas Dodier, 1997, « Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique », *Revue Française de Sociologie*, vol. 38, n° 1, p. 37-66.
- Stéphane Beaud et Florence Weber, 2003, *Guide de l'enquête de terrain*, La Découverte, Paris.
- Howard S. Becker, 1985 (1963), *Outsiders. Etudes de la sociologie de la déviance*, Métailié, Paris.
- Howard S. Becker, 2002 (1998), *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, La découverte, Paris.
- Howard S. Becker, 2004, *Ecrire les sciences sociales. Commence et terminer son article, sa thèse ou son livre*, Economica, Paris.
- Aude Béliard et Emilie Biland, 2008, « Enquêter à partir de dossiers personnels. Une ethnographie des relations entre institutions et individus. », *Genèses*, vol. 1, n° 70, p. 106-119.
- Jean Benoist (dir.), 1996, *Soigner au pluriel : essais sur le pluralisme médical*, Les Éditions Karthala, Paris, p. 491-506.
- Peter Berger et Thomas Luckmann, 1989 (1966), *La construction sociale de la réalité*, Méridiens Klincksieck, Paris.
- Louis Bertrand, Vincent Caradec et Jean-Sébastien Eideliman, 2011, « Saisir les personnes. Le fonctionnement des commissions dans l'aide au logement et aux personnes handicapées », in Marie-Christine Bureau et Ivan Sainsaulieu (dir.), *Reconfigurations de l'Etat social en pratique*, Presses du Septentrion, Villeneuve d'Ascq, p. 154-166.
- Blanche Le Bihan et Claude Martin, 2006, « A comparative case study of care systems for frail elderly people: Germany, Spain, France, Italy, United Kingdom and Sweden », *Social Policy and Administration*, vol. 40, n° 1, p. 26-46.
- Blanche Le Bihan et Claude Martin, 2010, « Reforming long-term care policy in France : private-public complementarities », *Social Policy and Administration*, vol. 44, n° 4, p. 392-410.
- Nathalie Blanchet, *Responsabilité individuelle et non-recours aux dispositifs. Le cas de l'insertion socio-professionnelle* (titre provisoire), Thèse de doctorat en cours, Université de Grenoble.
- Mildred Blaxter, 1978, « Diagnosis as category and process : the case of alcoholism », *Social Science and Medicine*, vol. 12, p. 9-17.
- Herbert Blumer, 2004 (1971), « Les problèmes sociaux comme comportements collectifs », *Politix*, vol. 17, n° 67, p. 185-199.

Marine Boisson, 2008, « Petit lexique de la parentalité. Réflexion sur les termes relatifs à la famille et à leurs usages sociaux », *Informations Sociales*, vol. 5, n° 149, p. 8-15.

Vincent Boissonnat et Pierre Mormiche, 2003, « Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » », *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 1-2, p. 267-285.

Luc Boltanski, 1971, « Les usages sociaux du corps », *Annales. Economies, sociétés, civilisations*, vol. 26, n° 1, p. 205-233.

Luc Boltanski, 1984, *Prime éducation et morale de classe*, Éditions de l'EHESS, Paris.

Luc Boltanski, Yann Darré et Marie-Ange Schiltz, 1984, « La dénonciation », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 51, p. 3-40.

Luc Boltanski et Laurent Thévenot, 1987, *Les économies de la grandeur*, Presses Universitaires de France, Paris.

Luc Boltanski et Laurent Thévenot, 1991, *De la justification. Les économies de la grandeur*, Gallimard, Paris.

Luc Boltanski, 2009, *De la critique. Précis de sociologie de l'émancipation*, Gallimard, Paris.

Luc Boltanski, en collaboration avec Philippe Corcuff, 2010, « Un individualisme sans la liberté ? Vers une approche pragmatique de la domination », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart, François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 339-348.

Suzy Bossard, « Les Auxiliaires de vie scolaire en France : comment des compétences relationnelles (« féminines ») sont mises en avant pour invisibiliser les compétences techniques ? », Colloque International sur « La dimension relationnelle des métiers de services : cache-sexe ou révélateur du genre ? », Université de Lausanne, 2-3 septembre 2010.

Manuel Boucher, 2011, *Gouverner les familles. Les classes populaires à l'épreuve de la parentalité*, L'Harmattan, Paris.

Pierre Bourdieu et Jean-Claude Chamboredon, 1968, *Le métier de sociologue*, Éditions de l'EHESS, Paris.

Phil Brown, 1987, « Diagnostic conflict and contradiction in psychiatry », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 28, n° 1, p. 37-50.

Phil Brown, 1990, « The name game : toward a sociology of diagnosis », *The Journal of Mind and Behaviour*, vol. 11, n° 3-4, p. 385-406.

Alain Bruel, Jacques Faget, Lucille Jacques, Monique Joecker, Claire Neirinck et Gérard Poussin, 2001, *De la parenté à la parentalité*, éditions Erès, Paris.

Marie Christine Bureau et Barbara Rist, 2011, « Professionnels, associatifs et personnes handicapées réunis autour d'une table : un droit en train de se faire ? », in Marie Christine Bureau et Ivan Sainsaulieu (dir.), *Reconfigurations de l'Etat social en pratique*, Presses Universitaires du Septentrion, Villeneuve d'Ascq, p. 119-132.

Michael R. Bury, 1982, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n° 2, p. 167-182.

François Buton, 2005, « Sida et politique : saisir les formes de la lutte », *Revue Française de Science Politique*, vol. 55, n° 5-6, p. 787-810.

Daniel Calin, 2008, « Les RASED et le mouvement psychopédagogique », *Sociologie et Santé*, n° 29, p. 193-208.

Michel Callon et Volona Rabeharisoa, 1999, « La leçon d'humanité de Gino », *Réseaux*, vol. 17, n° 95, p. 197-233.

Michel Callon, Pierre Lascoumes et Yannick Barthe, 2001, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Seuil, Paris.

Michel Callon et Volona Rabeharisoa, 2002, « L'engagement des associations de malades dans la recherche », *Revue Internationale des Sciences Sociales*, vol. 1, n° 171, p. 65-73.

Michel Callon et Bruno Latour, 2006, « Le grand Léviathan s'approprié-t-il ? », Madeleine Akrich, Michel Callon et Bruno Latour (dir.), *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*, Presses de l'École des Mines, Paris.

Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Génard, 2008, « Êtres capables et compétents : lecture anthropologique et pistes pragmatiques », *SociologieS*, consulté le 19/04/2013, <http://sociologies.revues.org/1943?&id=1943>.

Fabrizio Cantelli, Marta Roca I Escoda, Joan Stavo-Debauge et Luca Pattaroni (dir.), 2009, « Introduction », in *Sensibilités pragmatiques. Enquêter sur l'action publique*, Peter Lang, Bruxelles, p. 11-36.

Vincent Caradec, Jean-Sébastien Eideliman et Louis Bertrand, 2012, *Être reconnu travailleur handicapé : entre logiques institutionnelles et trajectoires individuelles*, rapport de recherche, Mire/DRESS et CNSA.

Normand Carpentier, 2011, « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du 20^{ème} siècle », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 19, n° 1, p. 79-106.

Robert Castel, 1973, *Le psychanalisme*, Maspero, Paris.

Robert Castel, 1977, *L'ordre psychiatrique. L'âge d'or de l'aliénisme*, Éditions de Minuit, Paris.

Robert Castel, 1983, « De la dangerosité au risque », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 47-48, p. 119-127.

Robert Castel, 1985, « L'expert mandaté et l'expert instituant », Actes de la table ronde organisée par le Cresal à Saint Etienne sur « Situations d'expertise et socialisation des savoirs ».

Robert Castel, 2010, « Individu par excès, individu par défaut », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart, François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 293-306.

Daniel Cefaï, 1996, « La construction des problèmes publics. Définitions des situations dans des arènes publiques », *Réseaux*, vol. 14, n° 75, p. 43-66.

Brigitte Chamak et David Cohen, 2003, « L'autisme : vers une nécessaire révolution culturelle », *Médecine/Sciences*, vol. 19, p. 1152-1159.

Brigitte Chamak, 2005, « Les récits de personnes autistes : une analyse socio-anthropologique », *Handicap – revue de sciences humaines et sociales*, n° 105-106, p. 33-50.

Brigitte Chamak, 2008, « Autism and social movements : French parents' associations and international autistic individuals' organizations », *Sociology of Health and Illness*, vol. 30, n° 1, p. 76-96.

Brigitte Chamak, 2008, « Les associations de parents d'enfants autistes : De nouvelles orientations », *Médecine/Sciences*, vol. 24, p. 768-770.

Brigitte Chamak, hiver 2008-2009, « Autisme et militantisme : de la maladie à la différence », *Quaderni*, vol. 68, p. 61-70.

Brigitte Chamak, Béatrice Bonniau, Emmanuel Jaunay et David Cohen, 2008, « What we can learn about autism from autistic persons? », *Psychotherapy and Psychosomatics*, vol. 77, n° 5, p. 271-277.

Katthy Charmaz, 1983, « Loss of self : a fundamental form of suffering in the chronically ill », *Sociology of Health and Illness*, vol. 5, n° 2, p. 168-195.

Michel Chauvière et Eric Plaisance, 2005, « Inclusion », in *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation*, Retz, Paris.

Michel Chauvière et Eric Plaisance, 2008, « Les conditions d'une culture partagée », *Reliance*, vol. 1, n° 27, p. 31-44.

Michel Chauvière, 2008, « La parentalité comme catégorie d'action publique », *Informations sociales*, vol. 5, n° 149, p. 16-29.

Aaron V. Cicourel, 2002, *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, Seuil, Paris.

Jacques Commaille et Claude Martin, 1998, *Les enjeux politiques de la famille*, Bayard, Paris.

Philippe Corcuff, 2010, « Vers une théorie générale de l'individualisme contemporain occidental ? », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart, François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 329-338.

Isabelle Coutant, 2010, « L'origine est-elle discriminante dans la prise en charge de la déviance ? Une étude dans un service de psychiatrie pour adolescents », in Didier Fassin (dir.), *Les nouvelles frontières de la société française*, La Découverte, Paris, p. 291-313.

Michele L. Crossley et Nick Crossley, 2001, « Patient' voices, social movements and the habitus : how psychiatric survivors « speak out » », *Social Science and Medicine*, vol. 52, n° 10, p. 1477-1489.

Lorraine Odier da Cruz, *Parentalité et Normativité : l'exemple de l'Ecole des Parents de Genève (1950-2010)*, Thèse de doctorat en cours, Université de Lausanne.

Mary Daly et Jane Lewis, 1998, « Conceptualising social care in the context of welfare state restructuring », in Jane Lewis (dir.), *Gender, social care and welfare State restructuring in Europe*, Ashgate, Londres, p. 1-24.

Aurélie Damamme et Patricia Paperman, 2009, « Temps du care et organisation sociale du travail en famille », *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, vol. 9, consulté le 19/04/2013, <http://temporalites.revues.org/index1045.html>

Muriel Darmon, 2008, « La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation », *Politix*, vol. 2, n° 82, p. 149-167.

Paul A. David, 1985, « Clio and the economics of QWERTY », *American Economic Review*, vol. 75, n° 2, p. 332-337.

Geneviève Delaisi de Parseval, 2004 (1981), *La part du père*, Seuil, Paris.

Vincent Descombes, 2003, « Individuation et individualisation », *Revue Européenne des Sciences Sociales*, vol. XLI, n° 127, p. 17-35.

Nicolas Dodier, 1993, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Métailié, Paris.

Nicolas Dodier, 2003, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Éditions de l'EHESS, Paris.

Nicolas Dodier, 2005, « L'espace et le mouvement du sens critique », *Annales. Histoire et sciences sociales*, vol. 1, p. 7-31.

Nicolas Dodier et Volona Rabeharisoa, 2006, « Les transformations croisées du monde « psy » et des discours du social », *Politix*, vol. 19, n° 73, p. 9-22.

Nicolas Dodier et Sandra Jacqueline, 2006, *La place conférée en pratique aux patients par la psychanalyse et par la pharmacologie : une enquête comparée dans deux services psychiatrique*, rapport Mire, n° 20/02.

Nicolas Dodier, 2007, « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients », in Virginie Tournay (dir.), *La gouvernance des innovations médicales*, Presses Universitaires de France, Paris, p. 127-154.

Jacques Donzelot, 1977, *La police des familles*, Éditions de Minuit, Paris.

François Dubet, 2005, « Pour une conception dialogique de l'individu », *EspacesTemps.net*, consulté le 19/04/2013, <http://test.espacestems.net/articles/pour-une-conception-dialogique-de-lrsquoindividu/>.

François Dubet, 2010, « L'individu emboîté et l'individu projeté », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart, François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 237-246.

Vincent Dubois, 2003 (1999), *La vie au guichet. Relation administrative et traitement de la misère*, Economica, Paris.

Joseph Dumit, 2006, « Illnesses you have to fight to get. Facts as forces in uncertain, emergent illnesses », *Social Science and Medicine*, vol. 62, n° 3, p. 577-590.

Louis Dumont, 1983, *Essais sur l'individualisme*, Seuil, Paris.

Serge Ebersold, avec la collaboration d'Anne-Laure Bazin, 2005, *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes.

Alain Ehrenberg et Anne M. Lovell (dir.), 2001, *La maladie mentale en mutation. Psychiatrie et société*, Odile Jacob, Paris.

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

Alain Ehrenberg, janvier 2008, « Le cerveau « social ». Chimère épistémologique et vérité sociologique », *Esprit*, p. 79-103.

Alain Ehrenberg, 2009, « L'autonomie n'est pas un problème d'environnement, ou pourquoi il ne faut pas confondre interlocution et institution », in Marlène Jouan M. et Sandra Laugier (dir.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendance*, Presses Universitaires de France, Paris, p. 219-235.

Alain Ehrenberg, 2010, « La place de l'affect dans la vie sociale. Un phénomène sociologique à clarifier », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart, François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 225-236.

Jean-Sébastien Eideliman, 2008, « *Spécialistes par obligation* ». *Des parents face au handicap mental. Théories diagnostiques et arrangements pratiques*, Thèse de doctorat, ENS de Paris.

Jean-Sébastien Eideliman et Séverine Gojard, 2008, « La vie quotidienne à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du « besoin d'aide » aux arrangements pratiques », *Retraite et Société*, n° 53, p. 89-111.

Norbert Elias, 1991 (1939), *La société des individus*, Fayard, Paris.

David M. Engel et Franck W. Munger, 2003, *Rights of inclusion. Law and identity in the life stories of Americans with disabilities*, The University of Chicago Press, Chicago.

Gosta Esping-Andersen, 1999 (1990), *Les trois mondes de l'Etat-providence. Essai sur le capitalisme moderne*, Presses Universitaires de France, Paris.

Sue E. Estroff, 1985, *Making it crazy. An ethnography of psychiatric clients in an American community*, University of California Press, Berkeley.

Didier Fassin, 1996, *L'espace politique de la santé, Essai de généalogie*, Éditions Sociologie d'aujourd'hui, Paris.

Eva Feder Kittay et Ellen K. Feder (dir.), 2003, *The subject of care. Feminist perspectives on dependency*, Rowman & Littlefield Publishing group, Boston.

William Felstiner, Richard Abel et Austin Sarat, 1991, « L'émergence et la transformation des litiges : réaliser, reprocher, réclamer... », *Politix*, vol. 4, n° 16, p. 41-54.

Suzanne Fleischman, 1999, « I am... I have... I suffer from...: A linguistic reflects on the language of illness and disease », *Journal of Medical Humanities*, vol. 20, n° 1, pp. 3-32.

Michel de Fornel, 1989, « La réclamation et le dépôt de plainte dans un commissariat », *Actes du séminaire La relation de service dans le secteur public (1989-1990)*, p. 37-48.

Michel de Fornel et Maud Verdier, 2009, « Le risque d'erreur de diagnostic médical : étude d'un thème épistémique », in Christiane Chauviré et Albert Ogien (dir.), *Dynamiques de l'erreur*, Éditions de l'EHESS, Paris, p. 39-81.

Michel Foucault, 1973 (1961), *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard, Paris.

Michel Foucault, 2003, *Le pouvoir psychiatrique*, Cours au Collège de France, 1973-1974, Hautes Etudes/Gallimard/Seuil, Paris.

Michel Foucault, 2004, *Naissance de la biopolitique*, Cours au Collège de France, 1978-1979, Hautes Etudes/Gallimard/Seuil, Paris.

Nancy Fraser et Linda Gordon, 2003, « A genealogy of dependency. Tracing a keyword of the US. Welfare State », in Eva Feder Kittay et Ellen K. Feder (dir.), *The subject of care. Feminist perspectives on dependency*, Rowman & Littlefield Publishing group, Boston, p. 14-39.

Eliott Freidson, 1984 (1973), *La profession médicale*, Payot, Paris.

Sandrine Garcia, 2011, *Mères sous influence. De la cause des femmes à la cause des enfants*, La Découverte, Paris.

Harold Garfinkel, 2007 (1967), « L'adéquation méthodologique dans l'étude quantitative des critères et activités de sélection des patients en consultation psychiatrique externe », in *Recherches en ethnométhodologie*, Presses Universitaires de France, Paris.

Jacques Gasser et Michael Stigler, 2001, « Diagnostic et clinique psychiatrique au temps du DSM » in Alain Ehrenberg et Anne M. Lovell (dir.), *La maladie mentale en mutation. Psychiatrie et société*, Odile Jacob, Paris, p. 229-245.

Marcel Gauchet et Gladys Swain, 2007 (1980), *La pratique de l'esprit humain*, Gallimard, Paris

Viktor Gecas, 1979, « The influence of social class on socialization », in Wesley R. Burr, Reuben Hill, Ivan Nye et Ira L. Reiss (dir.), *Contemporary theories about the family* (Vol. 1), Free Press, New York, p. 365-404.

Jean-Louis Génard, 2007, « Capacités et capacitation. Une nouvelle orientation des politiques publiques ? » in Jean-Louis Génard et Fabrizio Cantelli (dir.), *Action publique et subjectivité*, LGDJ, Paris, p. 41-64.

Jean-Louis Génard, 2012, « Sept programmes normatifs pour une sociologie critique des inégalités », *SociologieS*, consulté le 19/04/2013, <http://sociologies.revues.org/3927>.

Claude Gilbert et Emmanuel Henry, 2012, « La définition des problèmes publics : entre publicité et discrétion », *Revue Française de Sociologie*, vol. 53, n° 1, p. 35-59.

Carol Gilligan, 2008 (1982), *Une voix différente. Pour une éthique du care*, Flammarion, Paris.

Caroline Glendinning, 2006, « Paying family caregivers : evaluating different models », in Caroline Glendinning et Peter A. Kemp (dir.), *Cash and care. Policy challenges in the welfare state*, Policy Press, Bristol, p. 127-140.

Maurice Godelier, 2004, *Métamorphose de la parenté*, Fayard, Paris.

Erving Goffman, 1968 (1961), *Asiles. Etude sur la condition sociale des malades mentaux*, Éditions de Minuit, Paris.

Erving Goffman, 1977 (1963), *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit, Paris.

Séverine Gojard, 2010, *Le métier de mère*, La Dispute, Paris.

Claude Grignon et Jean-Claude Passeron, 1989, *Le savant et le populaire. Misérabilisme et populisme en sociologie et en littérature*, Le Seuil, Paris.

Joseph Gusfield, 2009 (1981), *La Culture des problèmes publics. L'alcool au volant : la production d'un ordre symbolique*, Économica, Paris.

Ian Hacking, 2008 (1999), *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi ?*, La Découverte, Paris.

Marie-Pierre Hamel et Sylvain Lemoine, en collaboration avec Claude Martin, 2012, *Aider les parents à être parents. Le soutien à la parentalité, perspective internationale*, La Documentation Française, Paris.

Nicolas Henckes, 2012, « Entre maladie et handicap : repenser la critique psychiatrique de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées », *ALTER. European Journal of Disability Research*, n° 6, p. 242-254.

Antoine Hénion, 2010, « Vous avez dit attachements ?... », in Madeleine Akrich, Yannick Barthe, Fabian Muniesa et Philippe Mustar (dir.), *Mélanges en l'honneur de Michel Callon*, Presses de l'École des Mines, Paris, p. 178-190.

Arlie R. Hochschild, 2003, « Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale », *Travailler*, vol. 1, n° 9, p. 19-49.

Matxalen Legarreta Iza, 2009, « Le temps donné dans le travail domestique et de care », *Multitudes*, vol. 3-4, n° 37-38, p. 106-112.

Sandra Jacqueline, 2006, « Les politiques du patient en pratique. Psychanalyse et psychopharmacologie à l'hôpital », *Politix*, vol. 1, n° 73, p. 83-108.

Jane Jenson, 1997, « Who cares ? Gender and welfare regimes », *Social politics, International studies in Gender, State and Society*, vol. 4, n° 2, p. 182-187.

Marlène Jouan et Sandra Laugier (dir.), 2009, *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendance*, Presses Universitaires de France, Paris.

Annemarie Jutel, 2009, « Sociology of diagnosis : a preliminary review », *Sociology of Health and Illness*, vol. 31, n° 2, p. 278-299.

Annemarie Jutel et Sarah Nettleton, « Towards a sociology of diagnosis : reflections and opportunities », *Social Science and Medicine*, vol. 76, n° 6, p. 793-800.

Danielle Kaisergruber et Pierre Strobel, 1996, « Service public, fin de siècle », in Catherine Grémion et Robert Fraisse (dir.), *Le service public en recherche : quelle modernisation ?*, La Documentation Française, Paris.

- Jean Kellerhals, Pierre-Yves Troutot et Emmanuel Lazega, 1984, *Microsociologie de la famille*, Que sais-je, Paris.
- Jean Kellerhals et Cléopâtre Montandon, 1991, *Les stratégies éducatives des familles. Milieu social, dynamique familiale et éducation des préadolescents*, Delachaux et Niestlé, Genève.
- Stuart Kirk et Herb Kutchins, 1998 (1992), *Aimez-vous le DSM ? Le triomphe de la psychiatrie américaine*, Les empêcheurs de penser en rond, Institut Synthélabo, Le Plessis-Robinson.
- Mickael Klawiter, 2004, « Breast cancer in two regimes : the impact of social movements on illness experience », *Sociology of Health and Illness*, vol. 26, n° 6, p. 845-874.
- Arthur Kleinman, Leon Eisenberg and Byron Good, 1978, « Culture, illness, and care : clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research », *Annals of Internal Medicine*, vol. 88, p. 251-258.
- Carolina Kobelinsky, 2008, « Les situations de retour », in Alan Bensa et Didier Fassin (dir.), *Les politiques de l'enquête. Epreuves ethnographiques*, La Découverte, Paris.
- Patrick Le Galès et Pierre Lascoumes, 2005, *Gouverner par les instruments*, Presses de Sciences Po, Paris.
- Alice Le Goff, « Care, empathie et justice. Un essai de problématisation », *Revue du Mauss*, vol. 2, n° 32, p. 203-241.
- Cyril Lemieux, 2009, *Le devoir et la grâce. Pour une analyse grammaticale de l'action*, Economica, Paris.
- Cyril Lemieux, 2012, « Peut-on ne pas être constructiviste ? », *Politix*, vol. 4, n° 100, p. 169-187.
- Rémi Lenoir, 2003, *La généalogie de la morale familiale*, Seuil, Paris.
- Marie Clémence Le Pape, 2009, « Être parent dans les milieux populaires : entre valeurs familiales traditionnelles et nouvelles normes éducatives », *Informations Sociales*, vol. 4, n° 54, p. 88-95.
- Jane Lewis, 1992, « Gender and the development of welfare regimes », *Journal of European Social Policy*, vol. 2, n° 3, p. 159-173.
- Samuel Lezé, 2007, « An exploration of the possibility of a sociology of mental health : An historical epistemological examination of the subfield in France », *Journal of Mental Health*, vol. 16, n° 3, p. 319-331
- Samuel Lezé, 2010, *L'autorité des psychanalystes*, Presses Universitaires de France, Paris.
- Wilfried Lignier, 2012, *La petite noblesse de l'intelligence. Une sociologie des enfants surdoués*, La Découverte, Paris.
- Michael Lipsky, 1980, *Street-level Bureaucracy. Dilemmas of the individual in Public Services*, Russell Sage Foundation, New York.

Anne Lovell, 2000, « Les troubles mentaux », in Annette Leclerc, Didier Fassin, Hélène Grandjean, Monique Kaminski et Thierry Lang (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, La Découverte, Paris, p. 251-266.

Tanya M. Luhmann, 2000, *Of Two Minds: An Anthropologist Looks at American Psychiatry*, Vintage Books, New York.

Claude Martin, 2003, *La parentalité en questions, perspectives sociologiques*, rapport pour le Haut conseil de la population et de la famille.

Claude Martin, 2008, « Qu'est-ce que le social care ? Une revue des questions », *Revue Française de Socio-économie*, vol. 2, n° 2, p. 27-42.

Claude Martin, 2010, « Individualisation et politiques sociales : de l'individualisme positif à l'instrumentalisation de l'individu », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart, François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 273-282.

Raymond Massé, 1995, *Culture et santé publique*, éditions Gaëtan Morin, Montréal.

George Herbert Mead., 2006 (1934), *L'esprit, le soi et la société*, Presses Universitaires de France, Paris.

Cécile Méadel, 2006, « Le spectre « psy » réordonné par des parents d'enfant autiste. L'étude d'un cercle de discussion électronique », *Politix*, vol. 1, n° 73, p. 57-82.

Pascale Molinier, Sandra Laugier et Patricia Paperman, 2009, *Qu'est-ce que la care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Payot et Rivages, Paris.

Delphine Moreau, 2007, *Faire interner un proche ? Le travail sur l'autonomie en contexte de troubles psychiques*, Dossier d'étude n° 94, CNAF.

Delphine Moreau, 2009, « De qui se soucie-t-on ? Le care comme perspective politique », *La Revue Internationale des Livres et des Idées*, consulté le 19/04/213, <http://www.revuedeslivres.onoma6.com/articles.php?idArt=404&PHPSESSID=6f83eb4b63b3da0ba55d12d5e2fa93c6>

Baptiste Moutaud, 2008, « C'est un problème neurologiques ou psychiatrique ? Anthropologie de la neurostimulation intracrânienne appliquée aux troubles psychiatriques », in Jean-Noël Missa (dir.), *Les maladies mentales*, Presses Universitaires de France, Paris, p. 175-214.

Douglas C. North, 1990, *Institutions, Institutional change and economic performance*, Cambridge University Press, Cambridge.

Martha C. Nussbaum, 2000, *Women and human development : the capabilities approach*, Cambridge University Press, Cambridge.

Martha C. Nussbaum, 2003, « The future of feminist liberalism », in Eva Feder Kittay et Ellen K. Feder (dir.), *The subject of care. Feminist perspectives on dependency*, Rowman & Littlefield Publishing group, Boston, p. 186-214.

Albert Ogien, 1987, « Le travail en équipe : l'imposition de la collégialité dans l'exercice de la psychiatrie », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 5, n° 2, p. 61-84.

- Albert Ogien, 1989, *Le raisonnement psychiatrique*, Méridiens Klincksieck, Paris.
- Susan Moller Okin, 1989, *Justice, gender, and the family*, Basic Books, New York.
- Ann Shola Orloff, 1993, « Gender and the social rights of citizenship. The comparative analysis of gender relations and welfare states », *American Sociological Review*, vol. 58, n° 3, p. 303-328.
- Lilian Mathieu, 2000, « Une profession inachevée : animatrice de prévention en milieu prostitutionnel », *Sociologie du Travail*, vol. 42, n° 2, p. 263-279.
- Cléopâtre Montandon, 1997, *L'éducation du point de vue des enfants*, L'Harmattan, Paris.
- Sarra Mougel, 2009, *Au chevet de l'enfant malade. Parents/ professionnels, un modèle de partenariat*, Armand Colin, Paris.
- Michael Orsini et Miriam Smith, 2010, « Social movements, knowledge and public policy : the case of autism activism in Canada and the US », *Critical Policy Studies*, vol. 4, n° 1, p. 38-57.
- Talcott Parsons, 1939, « The professions and social structure », *Social Forces*, vol. 17, n° 4, p. 457-467.
- Patricia Paperman et Sandra Laugier (dir.), 2005, *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Éditions de l'EHESS, Paris.
- Patricia Paperman, 2008, « Pour un monde sans pitié », *Revue du Mauss*, vol. 2, n° 32, p. 267-283.
- Jean Claude Passeron et Jacques Revel (dir.), 2005, *Penser par cas*, Éditions de l'EHESS, Paris.
- Luca Pattaroni, 2001, « Le geste moral. Perspectives sociologiques sur les modalités du vivre ensemble », *Carnets de bord*, n° 2, consulté le 19/04/2013, <http://www.unige.ch/ses/socio/carnets-de-bord/revue/article.php?NoArt=16&num=2>
- Luca Pattaroni, 2007, « Le sujet en l'individu. La promesse d'autonomie du travail social au risque d'une colonisation par le proche », in Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Génard (dir.), *Subjectivité et action publique*, LGDJ, Paris, p. 203-218.
- Artur Perrusi, 2007, « Savoir psychiatrique versus savoir commun : un dialogue impossible ? », *ethnographiques.org*, consulté le 19/04/2013, <http://www.ethnographiques.org/2007/Perrusi>
- Christine Philip, 2009, *Autisme et Parentalité*, Dunod, Paris.
- Paul Pierson, 1993, « When effects become cause. Policy feedback and policy change », *World Politics*, vol. 45, n° 4, p. 595-628.
- Patrice Pinell et Markos Zafiroopoulos, 1978, « La médicalisation de l'échec scolaire. De la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 24, p. 23-49.

Agnès Pitrou, 1978, *Vivre sans famille? Les solidarités familiales dans le monde d'aujourd'hui*, Privat, Toulouse.

Mathieu Potte-Bonneville, 2010, « Individualisation et subjectivation : remarques à partir de Michel Foucault. », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart et François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Coll. « ResPublica », Rennes, p. 117-128.

Laurence Proteau, 2009, « L'économie de la preuve en pratique », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 3, n° 178, p. 12-27.

Volona Rabeharisoa, 2006, « Pratiques et ontologies en psychiatrie génétique », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 24, n° 1, p. 7-20.

Volona Rabeharisoa, 2006, « Vers une nouvelle forme de travail médical ? Le cas d'une consultation en psychiatrie génétique de l'autisme », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 24, n° 1, p. 83-116.

Paul Rabinow, 2010, « L'artifice et les lumières : de la sociobiologie à la biosocialité », *Politix*, vol. 2, n° 90, p. 21-46.

John Rawls, 2009 (1971), *Théorie de la justice*, Points, Paris.

Olivier Razac, 2008, *Avec Foucault, après Foucault. Disséquer la société de contrôle*, L'Harmattan, Paris.

Richard Rechtman, 2000, « L'hallucination auditive: une origine paradoxale de l'épistémologie du DSM », *L'Evolution Psychiatrique*, vol. 65, p. 293-309.

Catherine Rémy et Myriam Winance, 2010, « Pour une sociologie des « frontières d'humanité » », *Politix*, vol. 2, n° 90, p. 9-19.

Jean-Yves Richier, 2011, *Croire en la normalité*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble.

Nikolas Rose, 2010, « Normality and pathology in a biomedical age », *The Sociological Review*, vol. 57, n° 2, p. 66-83.

Louis Roussel, 1989, *La famille incertaine*, Odile Jacob, Paris.

Harvey Sacks, Emanuel A. Schegloff et Gail Jefferson, 1974, « A simplest systematics for the organization of turn-taking for conversation », *Language*, vol. 50, p. 696-735

Mirna Safi, 2008, « L'usage des catégories ethniques en débat », *La vie des Idées*, consulté le 19/04/2103, <http://www.laviedesidees.fr/L-usage-des-categories-ethniques,371.html>

Diane Sainsbury, 1994, *Gendering welfare states*, Sage, London.

Nicolas Sallée, 2012, *Des éducateurs placés sous main de justice : les éducateurs de la protection judiciaire de la jeunesse entre droit pénal et savoirs sur l'homme*, Thèse de doctorat, Université Paris Ouest Nanterre.

Jean-Pierre Olivier de Sardan, 1998, « Emique », *L'Homme. Revue française d'anthropologie*, vol. 38, n° 147, p. 151-166.

- Emanuel A. Schegloff, 1987, « Analyzing single episodes of interaction. An exercise in conversation analysis », *Social Psychology Quarterly*, vol. 50, n° 2, p. 101-114.
- Cornelius Schubert, 2011, « Making sure. A comparative micro-analysis of diagnostic instruments in medical practice », *Social Science and Medicine*, vol. 73, n° 6, p. 851-857.
- Yasmine Siblot, 2002, « Stigmatisation et intégration sociale au guichet d'une institution familiale. Le bureau de poste d'un quartier populaire », *Sociétés Contemporaines*, vol. 3, n° 47, p. 79-99.
- François de Singly, 2000, *Le soi, le couple, et la famille*, Nathan, Paris.
- François de Singly, 2009, *Comment aider l'enfant à devenir lui-même ?*, Armand Colin, Paris.
- Marc-Henry Soulet, 2005, « La vulnérabilité comme catégorie de l'action publique », *Pensée plurielle*, vol. 2, n° 10, pp. 49-59, p. 50.
- Marc-Henry Soulet, 2007, « L'individualisation des politiques sociales : une réponse à l'exclusion durable ? », in Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Génard (dir.), *Action publique et subjectivité*, LGDJ, Paris, p. 169-180.
- Henri-Jacques Stiker, 2009, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble.
- Anselm Strauss, 1992, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger, L'Harmattan, Paris.
- Irène Théry, 2010, « De la question du genre à celle de personne : l'enjeu de l'interlocution », in Philippe Corcuff, Christian Le Bart, François de Singly (dir.), *L'individu aujourd'hui. Débats sociologiques et contrepoints philosophiques*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, p. 373-384.
- Laurent Thévenot, 1990, « L'action qui convient », in Patrick Pharo et Louis Quéré (dir.), *Les formes de l'action*, Editions de l'EHESS, Paris, p. 39-69.
- Laurent Thévenot, 2006, *L'action au pluriel, sociologie des régimes d'engagement*, La Découverte, Paris.
- Gérôme Truc, 2006, « La paternité en Maternité. Une étude par observation », *Ethnologie Française*, vol. 36, n° 2, p. 341-349.
- Joan Tronto, 2008, « Du care », *Revue du Mauss*, vol. 2, n° 32, p. 243-265.
- Joan Tronto, 2009 (1993), *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, La Découverte, Paris.
- Livia Velpry, 2008, « Le point de vue du patient: enjeux théoriques et pratiques », *Culture Medicine and Psychiatry*, vol. 32, p. 238-258.
- Livia Velpry, 2008, *Le quotidien de la psychiatrie, Sociologie de la maladie mentale*, Armand Colin, Paris.

Pierre Vidal-Naquet, Benoît Eyraud, et Sabine Visintainer (dir.), 2010, *Handicap et pluralisation des normes. De l'expérience vécue à la reconnaissance*, MODYS/CERPE/IRESP, Lyon.

Philippe Warin (dir.), 1997, *Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au cœur des réformes*, La Découverte, Paris.

Philippe Warin, 2010, « Qu'est-ce que le non-recours aux droits sociaux ? », *La Vie des idées*, consulté le 19/04/2013, <http://www.laviedesidees.fr/Qu-est-ce-que-le-non-recours-aux.html>

Florence Weber, Séverine Gojard et Agnès Grammain (dir.), 2003, *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, La Découverte, Paris.

Jean-Marc Weller, 1999, *L'Etat au guichet. Sociologie cognitive du travail et modernisation administrative des services publics*, Desclée de Brouwer, Paris.

Jean-Marc Weller, 2000, « Une controverse au guichet : vers une magistrature sociale ? », *Droit et Société*, vol. 44-45, p. 91-109.

Jean-Marc Weller, 2011, « Comment décrire ce qu'on ne voit pas ? Le devoir d'hésitation des juges de proximité au travail », *Sociologie du Travail*, vol. 53, n° 3, p. 349-368.

Gareth Williams, 1984, « The genesis of chronic illness : narrative re-construction », *Sociology of Health and Illness*, vol. 6, n° 2, p. 175-200.

Allan Young, 1982, « The anthropologies of illness and sickness », *Annual Review of Anthropology*, vol. 11, p. 257-285.

Bénédicte Zimmerman, 2011, « Parcours professionnels en régime flexible : le travail à temps partagé comme laboratoire d'analyse », Congrès de l'AFS, RT 22, Grenoble.

Irving K. Zola, 1972, « Medicine as an institution of social control », *The Sociological Review*, vol. 20, n° 4, p. 487-504.

Numéros de revues :

Genèses, « Médicalisation », 2011, vol. 1, n° 82.

Multitudes, 2009, vol. 3-4, n° 37-38.

Politix, « Expérience et critique du monde psy », 2006, vol. 19, n° 73.

Reliance, « La famille à l'épreuve du handicap », 2007, vol. 4, n° 26.

Revue Française de Socio-économie, 2008, vol. 2, n° 2.

Revue du Mauss, 2008, vol. 2, n° 32.

Social Science and Medicine, 2011, vol. 73, n° 6.

Bibliographie spécialisée

David Amaral et al, 2011, « Against *Le Packing* : A consensus statement », *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 50, n° 2, p. 191-192.

Simon Baron-Cohen, Alan M. Leslie et Uta Frith, 1985, « Does the autistic child have a « theory of mind »? », *Cognition*, vol. 21, p. 37- 46.

Catherine Barthélémy, Pascal Belin, Nathalie Boddaert, Francis Brunelle, Arnaud Coez, Hélène Gervais, Marion Leboyer, Yves Samson, Ignacio Sfaello, Monica Zilbovicius, 2004, « Abnormal cortical voice processing in autism », *Nature Neuroscience*, vol. 7, p. 801-802.

Patrick Ben Soussan, 2004, « Annoncer le handicap », *L'école des parents*, hors-série n° 2, p. 10-11.

Peter Bearman et Marissa King, 2009, « Diagnostic change and the increased prevalence of autism », *International Journal of Epistemology*, vol. 38, p. 1124-1234.

Bruno Bettelheim, 1969 (1967), *La Forteresse Vide*, Gallimard, Paris.

Derek Bolton, Pamela Dearsley, Richard Madronal-Luque, Simon Baron-Cohen, 2002, « Magical thinking in childhood and adolescence : development and relation to obsessive compulsion », *British Journal of Developmental Psychology*, vol. 20, n° 4, p. 479-494.

David Cooper, 1970 (1967), *Psychiatrie et anti-psychiatrie*, Seuil, Paris.

Eric Fombonne, 2003, « Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders : an update », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 3, n° 4, p. 365-382.

Howard H. Goldman et Steven A. Foreman, 1996, « Diagnostic psychiatrique et formulation psychosociale », in Howard H. Goldman-Piccin (dir.), *Manuel de psychiatrie générale*, p. 172-179.

Temple Grandin, 1996, *Thinking in Pictures and other reports from my life with autism*, Vintage Press, New York.

Marie Christine Hardy-Baylé, 1994, *Le diagnostic en psychiatrie*, Armand Colin, Paris.

Jacques Hochmann, 2009, *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob, Paris.

Jacques Hochmann, 2012, *Une histoire de l'empathie*, Odile Jacob, Paris.

Jacques Hochmann, 2013, « Les batailles de l'autisme : hier et aujourd'hui », *Contraste. Enfance et handicap*, vol. 1, n° 4, p. 109-122.

Léo Kanner, 1943, « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous Child*, vol. 2, p. 217-250. Traduction française en 1990, « Les troubles autistiques du contact affectif », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, vol. 38, n° 1-2, p. 65-84.p

Robert Evan Kendell, 1973, « Psychiatric diagnosis : a study of how they are made », *British Journal of Psychiatry*, vol. 122, p. 437-445.

Lawrence Kohlberg, 1958, *The development of modes of thinking and choices in years 10 to 16*, Thèse de doctorat en psychologie, Université de Chicago.

Laurent Mottron, 2005, « Surfonctionnements et déficits perceptifs dans l'autisme : un même profil de performance pour l'information sociale et non sociale », in Alain Berthoz, Christian Andres, Catherine Barthélémy, Jean Massion, Bernadette Rogé (dir.), *L'autisme : De la recherche à la pratique*, Odile Jacob, Paris, p. 165-189.

Laurent Mottron, 2011, « Changing perceptions : the power of autism », *Nature*, n° 479, p. 33-35.

Denys Ribas, 2004, *Controverses sur l'autisme et témoignages*, Presses Universitaires de France, Paris.

David L. Rosenhan, 1973, « On being sane in insane places », *Science*, vol. 179, p. 250-258.

Dan Sperber, 2007, « Rudiments d'un programme naturaliste », in Michel Wieviorka (dir.), *Les Sciences Sociales en Mutation*, éditions Sciences Humaines, Paris, p. 257-264.

Thomas S. Szasz, 1960, « The myth of mental illness », *The American Psychologist*, vol. 15, n° 2, p. 113-118.