

# L'autisme, l'État, la société

## Histoire d'un trouble devenu public

**Abordant pour ce numéro la santé mentale du point de vue de la santé publique, l'autisme nous semble un cas révélateur. Une controverse récurrente émeut la presse et le public autour des troubles autistiques, leur définition et leur devenir. Les dernières recommandations de bonnes pratiques publiées par la Haute Autorité de Santé<sup>1</sup> en furent chaque fois l'occasion, ainsi que leur suivi dans le cadre du Plan Autisme.**

**Grégoire Billon,**  
pédopsychiatre, Londres

1 HAS, *Autisme et Autres Troubles Envahissants Du Développement : Interventions Éducatives et Thérapeutiques Coordonnées Chez L'enfant et L'adolescent* (HAS, Mars 2012).

2 Leo Kanner, 'Autistic Disturbances of Affective Contact', *Nervous Child*, 1943, 217-50.

3 Loi du 14 juin 1838

4 Claude Quérel, *Histoire de La Folie : De L'Antiquité à Nos Jours* (Tallandier, 2009).

5 Leo Kanner, 'Infantile Autism and the Schizophrenias', *Behavioral Science*, 10 (1965), 412-20.

6 *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV*, 4th edn (American Psychiatric Association, 1994).

7 World Health World Health Organization, *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*, 1st edn (World Health Organization, 1992).

8 Eric Fombonne, 'Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders', *Pediatric Research*, 65 (2009), 591-98.

9 Brigitte Chamak and David Cohen, 'Transformations Des Représentations de L'autisme et de Sa Prise En Charge', *Perspectives Psy*, 46 (2007), 218-27.

10 Classification Française des Troubles Mentaux de L'enfant et de L'Adolescent

11 Gil Eyal, *The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic* (Cambridge, UK; Malden, MA: Polity, 2010).

12 Ian Hacking, *Entre Science et Réalité La Construction Sociale de Quoi (La Découverte, 2001)*.

13 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 Tendante à Assurer Une Prise En Charge Adaptée de L'autisme, TASX9601781L, 1996.

*son destinés*, sur ordre du gouvernement, est considérée comme l'acte de naissance d'une prise en charge spécifique de la folie en France. C'est une loi<sup>3</sup> qui initie et encadre la construction des asiles départementaux, donnant l'impulsion au *boom asilaire*<sup>4</sup> qui culmine en 1969 avec une population de 118000 internés.

Sans aller jusqu'à faire de la psychiatrie l'expression d'un pouvoir dont elle serait à la fois l'exercice et la justification, il faut reconnaître que son histoire est intimement liée à celle des institutions publiques.

### La pédopsychiatrie et l'autisme

La pédopsychiatrie n'y échappe évidemment pas. Sans faire ici son histoire, il est utile de souligner quelques particularités de la situation française vis à vis de l'autisme.

Le concept d'autisme, que Kanner emprunte à Bleuler pour caractériser un trouble inédit *du contact affectif*, a eu un destin particulièrement fécond aux États-Unis (où Kanner a immigré vingt ans auparavant). Il déplore même dès 1965 qu'une vogue pour le diagnostique d'autisme en atténue la portée et qu'on « cherche la mère » à l'origine du trouble : « *Presque d'un jour à l'autre, le pays sembla peuplé d'une multitude d'enfants autistes, et cette tendance devint même perceptible à l'étranger.*<sup>5</sup> »

Plusieurs facteurs vont concourir à l'expansion des limites de l'autisme. La classification américaine<sup>6</sup> puis mondiale<sup>7</sup> des troubles mentaux font de l'autisme le prototype des troubles envahissant du développement (TED), requalifiés troubles du spectre autistique par le DSM V. C'est l'ensemble de ces troubles qu'on nomme désormais « autisme ». Leur prévalence aujourd'hui estimée à près de 1/150<sup>8</sup>, en fait de facto un problème de santé publique.

En France, ce concept élargi de trouble neuro développemental mettra plus de temps à être adopté<sup>9</sup>. Les TED seront considérés avec plus de circonspection. « Autisme » désignera plus longtemps un trouble rare et

spécifique aux côtés des psychoses infantiles décrites dans la classification française<sup>10</sup>.

Cet asynchronisme historique a été commenté comme la marque d'un archaïsme français qu'il reviendrait à l'État de réduire, comme si c'était d'abord sur le terrain conceptuel que devaient se faire les progrès. Mais la psychiatrie de l'enfant, en France comme ailleurs, est une discipline qui ne décide pas de son histoire, dans un splendide isolement.

### Un mouvement de la société

L'essor de la catégorie de l'autisme aux États-Unis est interprétée par Eyal<sup>11</sup> comme une conséquence directe du véritable séisme que fut la désinstitutionnalisation du retard mental à la fin des années soixante. Les institutions fermées cèdent alors la place à une matrice institutionnelle composite qui fait le lit de cette notion de spectre autistique élargi. Une nouvelle organisation sociale de l'expertise portée par éducateurs spécialisés, psychomotriciens, psychologues comportementalistes et parents questionne le rôle de la psychiatrie.

L'autisme n'est pas une entité strictement naturelle définie une fois pour toute par des hommes de science. Les personnes intéressées réagissent à la catégorisation dont elles font l'objet et la modifient en retour<sup>12</sup>.

On considère à bon droit que les associations de parents ont été, en France, des acteurs déterminants du changement. Un mouvement de la société civile a certainement pesé sur les institutions publiques pour obtenir un changement dans les représentations et les pratiques. La saisie du Comité Consultatif National d'Éthique en 1994, la loi « Chossy »<sup>13</sup> qui marque reconnaissance de l'autisme comme handicap, en sont quelques jalons. L'existence même des Plans Autisme pilotés par différents gouvernements depuis 2005 en procède directement.

Des personnes avec autisme font elle-même entendre une parole publique qui participe à une re-définition de notre conception commune de ce qu'est l'autisme.

## L'autisme, l'État, la société

### Histoire d'un trouble devenu public (suite de la page 11)

14 Michael Rutter, 'Changing Concepts and Findings on Autism', *Journal of autism and developmental disorders*, 2012.

15 Leo Kanner, 'Historical Perspective on Developmental Deviations', *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 3 (1973), 187-98.

Temple Grandin, dont la notoriété est proprement mondiale en est le paragon. Plus récemment en France, Joseph Schovanec endosse avec malice et sans naïveté ce rôle de héraut de l'autisme.

#### Une exposition de la sphère privée

L'expérience d'un trouble autistique chez l'enfant tend aussi pour bien des familles à mettre la sphère privée sous le regard public dans un autre sens. L'autisme est paradoxalement un « handicap invisible » qui expose particulièrement au regard des autres. Celui des proches, parfois perçu comme dénonçant les compétences éducatives des parents de cet enfant « difficile à éduquer ». Celui de l'école souvent, où la plupart des enfants font l'expérience d'une intégration à différents degrés. L'École est en effet le lieu théorique d'une « égalité des droits et des chances » qui reste en pratique difficile à mettre en œuvre par l'Éducation Nationale avec les moyens alloués. Les parents et leurs enfants sont aussi directement aux prises avec le dispositif public d'aide et de compensation, notamment par les Maisons Départementales des Personnes

Handicapées, organe principal chargé d'accomplir la volonté du Législateur en matière d'inclusion sociale.

Pour beaucoup de familles, l'autisme est l'origine d'une difficile exposition de la sphère privée à un regard public et multiple qui peut être perçu comme accusateur. Au-delà de la question de la stigmatisation, cette exposition est aussi décriée par certains parents comme le signe d'une injustice sociale, traduisant l'incapacité d'un service public à agir en conformité avec les principes qui le régissent.

#### Il faut défendre la société

Quoi qu'il en soit de notre compréhension actuelle de l'autisme, nous ne pouvons échapper au constat qu'elle est devenue une chose publique. Sa requalification en fait une question qui excède largement le champ de la santé mentale, puisqu'elle traverse la pédiatrie aussi bien que l'éducation ou la prise en charge sociale du handicap et les dispositifs d'inclusion.

La considérer uniquement comme un problème de santé ne permet pas de simplifier suffisamment les questions pour y répondre au mieux, que ce soit en terme de définition ou en terme

de prise en charge.

Même un chercheur comme Michael Rutter<sup>14</sup> dans sa récente revue des progrès accomplis, invite à la prudence, soulignant que malgré des avancées majeures « certains résultats doivent nous alerter, nous exhortent à une reconceptualisation et à éviter les affirmations qui iraient au delà des preuves. »

En tout état de cause, le sort que la société réserve à ses membres vulnérables ne saurait se résumer à leur traitement par la médecine.



"Rose/or"

À l'inverse, « *Les progrès de la psychiatrie de l'enfant sont lourdement tributaires des avancées des différentes sphères de la société. Elle doit son existence même à l'évolution des attitudes des hommes à l'égard de leurs frères humains durant les deux derniers siècles.*<sup>15</sup> » ■

## Psychose et migration :

### entre clinique, épidémiologie et politique (suite de la page 12)

d'apparition, ou encore favoriser l'estime de soi et les habiletés sociales du patient, il paraît bien impuissant pour prévenir un phénomène d'une telle ampleur à l'échelle de la société entière. Inversement, comment éclairer une clinique singulière à l'aide des connaissances du terrain épidémiologique ? Si ces données permettent de mieux appréhender la santé des populations, il ne fait aucun doute que l'apparition

d'un trouble psychotique chez un patient migrant se situera toujours au carrefour de causalités multiples et équivoques. La singularité sera alors bien plus riche que les seules données épidémiologiques, ces dernières ne suffisant pas à intégrer de manière holistique ce que Vonarx et Desgroseiller appellent la « *trajectoire de vie* »<sup>11</sup> du patient. Sans doute est-ce au carrefour d'une double volonté alliant une

orientation politique en faveur de l'amélioration de l'accueil des migrants associée du côté du soin à une écoute attentive du rôle de la migration et des conditions sociales dans la trajectoire des patients migrants que se situe le premier pas en faveur d'une meilleure prise en charge d'un phénomène qui pourrait s'apparenter à une « épidémie moderne ». ■

11 DESGROSEILLIERS V., VONARX N. (2010) *Expériences migratoire et santé: ou comment penser l'altérité et la souffrance identitaire*, Aporia, Vol.2, Numéro 2: 17-25