

# Autisme : quand les familles s'en mêlent

Brigitte Chamak

Article issu du numéro



La généralisation de méthodes éducatives et comportementales intensives, l'intégration scolaire, des financements publics pour leurs propres structures, telles sont les principales revendications des associations de parents.

Depuis les années 1960, la pénurie de services pour les enfants, les adolescents et les adultes autistes a conduit les parents à créer des associations dans le but de mettre en place des établissements adaptés qui permettent à la famille de ne pas être séparée. La première initiative a été de créer un hôpital de jour pour enfants à Paris, fruit de la collaboration entre parents et professionnels (1). Mais depuis le milieu des années 1990, et surtout les années 2000, les nouvelles associations de parents se mobilisent contre la psychiatrie publique, les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle.

## Marketing et conflits d'intérêt

Influencées par la publicité pour les méthodes comportementales présentées comme scientifiquement prouvées alors qu'elles sont fondées uniquement sur une présomption scientifique (2), de nombreuses associations de parents militent pour imposer ces approches. Le marché privé de l'autisme se développe : une aubaine pour les psychologues comportementalistes qui, par l'intermédiaire des associations, s'assurent une clientèle, mais aussi pour les établissements privés de gestion qui étendent leur influence. Certains parents intègrent les conseils d'administration d'associations pour asseoir leur crédibilité et créer leur propre structure. D'autres, anciens présidents ou membres d'associations de parents, fondent leur société de gestion d'établissements. Certains même sont à l'origine d'une réclamation collective au niveau de l'Europe pour critiquer le système public français. Dans ce contexte, on comprend mieux le discrédit jeté sur les structures publiques même si certaines sont reconnues de longue date et aident les familles et leurs enfants sans que les parents soient obligés de dépenser des fortunes, comme c'est le cas dans le privé pour les méthodes comportementales intensives. Pourtant, si ces dernières donnent quelques résultats positifs avec certains enfants, elles peuvent aussi engendrer une aggravation de symptômes dans certains cas (3).

## Privé contre public

Des parents et/ou des psychologues qui veulent créer des établissements utilisant des méthodes comportementales intensives réclament que les financements accordés aux établissements publics leur soient versés, alors même que le temps d'attente dans le secteur public pour obtenir un diagnostic et des aides est de plus en plus long.

Des initiatives financées par les pouvoirs publics en France ont donné de beaux résultats qui sont tus ou discrédités : la Maison de Saint-Martin-lès-Melle gérée par l'Adapei79, le Centre pour adulte avec autisme du Poitou de Vouneuil-sous-Biard, des hôpitaux de jour avec scolarisation, comme à Tours, Chartres ou dans le Languedoc-Roussillon et bien d'autres encore, mais dont le nombre est bien insuffisant pour répondre aux besoins.

Les mauvaises pratiques sont citées en exemple pour discréditer les structures publiques, et il est vrai que les témoignages de familles malmenées et culpabilisées sont nombreux. Des changements majeurs de mentalités sont à promouvoir, mais ce sont surtout les parents mécontents qui s'expriment. Aujourd'hui commencent aussi à témoigner des parents qui dénoncent les mauvais traitements subis par leurs enfants dans des centres comportementalistes (4), et même certaines structures expérimentales financées dans le cadre du Plan autisme sont sévèrement critiquées.

### Un marché privé de la détresse des parents

Le milieu associatif et le secteur médicosocial subissent donc actuellement de profondes mutations, avec de nouveaux modes de régulation et une professionnalisation qui bouleverse les frontières. Les agences régionales de santé (ARS) ne souhaitent pas avoir en face d'elles des associations isolées et gérant un ou deux établissements. Elles favorisent ainsi les grosses associations gestionnaires.

L'influence des associations de parents d'enfants autistes se fait sentir à différents niveaux. Elles contribuent à façonner les politiques publiques et jouent un rôle crucial dans les changements de représentations de l'autisme, l'orientation de la recherche, des financements, et des thérapies, et font la promotion de professionnels qui adoptent les orientations qu'elles préconisent. Des députés relaient leurs revendications. Des représentants d'associations sont présents dans différents comités de travail sur l'autisme, aussi bien dans les instituts de recherche que dans les instances comme la Haute Autorité de santé. Leurs initiatives donnent lieu souvent à de belles réalisations. Mais le milieu associatif est très hétérogène et les orientations actuelles conduisent à faire en sorte que ce qui était pris en charge par la collectivité devienne un marché privé qui profite de la détresse des parents. Et, comme nous le rappelle Claude Lefort (5) et Érik Neveu (6), « *les mouvements sociaux peuvent aussi être porteurs de mythes simplificateurs* ».

### Pourquoi la pénurie de structures ?

Tant que l'autisme était défini comme une maladie rare et sévère qui touchait des enfants sans langage avec, souvent, déficience intellectuelle, seuls quelques psychiatres, psychanalystes, psychologues et éducateurs s'intéressaient à ces enfants étranges. Or les classifications des maladies ont élargi les critères diagnostiques de l'autisme à la fin des années 1980 et surtout au milieu des années 1990, en créant de nouvelles entités. Le nombre de cas d'autisme a augmenté de manière exponentielle. La pénurie de structures s'en est accrue, et le marché privé des méthodes éducatives et comportementales a explosé.

Brigitte Chamak

### Brigitte Chamak

Sociologue et neurobiologiste, membre du Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Inserm/CNRS/université Paris-V), elle est responsable scientifique du projet « Vie sociale des neurosciences : le rôle des associations de patients » de l'Agence nationale de la recherche.

1. **Brigitte Chamak**, « Les associations de parents d'enfants autistes. De nouvelles orientations », *Médecine/Sciences*, vol. XXIV, n° 8-9, août-septembre 2008.
2. Voir les recommandations de la Haute Autorité de santé, mars 2012.
3. **Johanne Leduc**, *La Souffrance des envahis. Troubles envahissants du développement et autisme*, Bêliveau, 2012. Ses enfants suivent actuellement un programme, Saccade, bien moins onéreux, conçu par Brigitte Harrison, une professionnelle autiste qui enseigne aux enfants autistes à apprendre dans un environnement adapté, non agressif, dans une garderie.
4. **Sophie Dufau**, « Autisme : un courrier embarrassant pour un centre toujours cité en exemple », *Médiapart*, 4 avril 2012.
5. **Claude Lefort**, *L'Invention démocratique*, Fayard, 1981.
6. **Érik Neveu**, « Médias, mouvements sociaux, espaces publics », *Réseaux*, vol. XVII, n° 98, 1999.