

# Lobbying associatif : l'exemple de l'autisme

## REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Brigitte Chamak\*

\*CERMES3- INSERM U988 - CNRS UMR 8211 - EHESS. Université Paris Descartes

### RÉSUMÉ

Comment le système associatif contribue-t-il à façonner les représentations et les politiques publiques en matière d'autisme ? Cette question renvoie au rôle plus général des mouvements sociaux. Dans le domaine de la santé, ces mouvements participent de plus en plus à l'action publique et acquièrent une influence grandissante. Les associations de parents d'enfants autistes ont contribué à la prise de conscience du public et ont joué un rôle croissant dans les changements des représentations et des politiques publiques en matière d'autisme mais un fossé s'est creusé entre les positions adoptées par des « experts associatifs » qui pèsent sur les décisions politiques et les situations que vivent au quotidien de nombreux parents. Cet article sur le rôle des associations de parents d'enfants autistes aux États-Unis et en France vise à analyser la montée en puissance d'un lobbying associatif qui influence les autorités politiques afin d'établir de nouvelles normes en matière d'autisme.

**MOTS-CLÉS** autisme, associations, mobilisation, activisme, lobbying.

### Introduction

De nombreux parents d'enfants autistes revendiquent la reconnaissance de leurs compétences parentales et réclament une liberté de choix d'orientation et d'interventions pour leurs enfants. Ils sont d'ailleurs de plus en plus impliqués dans l'éducation et les interventions auprès de leurs enfants (Brewer, 2018 ; Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014 ; Singh, 2016). Depuis les années 1960, les parents ont joué un rôle prépondérant dans les controverses et la mobilisation des pouvoirs publics et des médias autour de l'autisme (Chamak, 2008a,b ; Langan, 2011 ; Silverman, 2012). Dans le contexte de la généralisation des valeurs de l'autonomie à l'ensemble de la vie sociale, qui se caractérise par l'ancrage dans la vie quotidienne d'un double idéal de réalisation de soi et d'initiative individuelle (Ehrenberg, 1991), des parents qui, auparavant, subissaient et acceptaient les décisions prises par les psychiatres, ont décidé d'agir et de choisir les modes d'accompagnement pour leurs enfants (Chamak, 2008a). Ces transformations ont été rendues possibles grâce à un mouvement associatif que certains parents d'enfants autistes ont créé et consolidé, le rendant de plus en plus influent (Chamak, 2008b). Comment le système associatif contribue-t-il à façonner les représentations et les politiques publiques en matière d'autisme et quelle place occupent aujourd'hui les familles d'enfants autistes dans les services de soin et d'accompagnement ? Ces questions renvoient au rôle plus général des mouvements soci-

aux, ces organisations militantes qui revendiquent de représenter les mêmes intérêts et de partager une idéologie, une culture et des objectifs communs (Crossley, 2006). Ces mouvements constituent la principale forme sociale à travers laquelle des collectivités expriment leurs revendications et tentent de promouvoir ou de résister à un changement dans une société (Snow et al. 2004). Pour Tilly (2008), un mouvement social est un ensemble de campagnes de revendications adressées aux détenteurs du pouvoir, utilisant un répertoire d'actions et exprimant valeurs et engagements collectifs. Dans le domaine de la santé, ces mouvements émergent pour réclamer l'accès aux soins, la qualité des soins, mais aussi pour revendiquer un changement social plus large (Barbot, 2002 ; Brown et Zavestoski, 2004). Ils participent de plus en plus à l'action publique (Hassenteufel, 2008), acquièrent une influence grandissante et contribuent à remodeler les relations entre professionnels de santé, responsables politiques, et marchés économiques (Callon et Rabeharisoa, 2008).

Les associations de parents d'enfants autistes ont contribué à la prise de conscience du public et ont joué un rôle croissant dans les changements des représentations et dans l'élaboration des politiques publiques et des actions en matière d'autisme (Chamak, 2008b). Dans les années 1960, Bernard Rimland, psychologue et père d'un enfant autiste, a été la figure majeure du mouvement activiste américain (Caruso, 2010 ; Eyal et al. 2010). Il a cherché à éliminer la représentation très largement répan-

due des « mères frigidaire » et celle de la responsabilité des parents dans les manifestations autistiques de leur enfant. En 1964, il proposa une explication alternative à la psychanalyse et à l'approche psychodynamique en défendant une étiologie biologique et une théorie neurale du comportement (Rimland, 1964). Actuellement, de puissantes organisations, telles que Autism Society of America<sup>1</sup> and Autism Speaks<sup>2</sup> se trouvent au centre de l'activisme en matière d'autisme. Autism Speaks a mis en place une stratégie très active de collecte de fonds faisant appel à des célébrités (Caruso, 2010) et un lobbying intensif en direction des autorités politiques a permis d'obtenir des financements très importants pour la recherche sur l'autisme (Wayne, 2007)<sup>3</sup>.

En France, si les associations des années 1960 ont dénoncé le manque de financement et d'établissements, dans les années 1990 et 2000 a émergé une nouvelle génération d'associations qualifiant l'autisme de problème majeur en santé publique, dénonçant le monopole des psychiatres français, la définition de l'autisme comme une psychose, et refusant les interprétations psychanalytiques jugées culpabilisante pour les mères (Chamak, 2008b ; Demailly, 2019 ; Méadel, 2006). Les méthodes comportementales intensives et l'inclusion scolaire ont été réclamées. Cet article sur la place des familles et le rôle des associations de parents d'enfants autistes aux États-Unis et en France vise à mieux comprendre l'investissement personnel et l'engagement de plus en plus important des parents d'enfants autistes et à analyser la montée en puissance d'un lobbying associatif qui influence les autorités politiques afin d'établir de nouvelles normes en matière d'autisme.

### Une vie parentale centrée autour de l'enfant autiste

Avoir un enfant autiste implique souvent, pour les parents, stress, fatigue, problèmes professionnels et familiaux, stigmatisation, isolement, investissement en temps, en énergie, en argent et en recherche d'information et de services (Brewer, 2018 ; Chamak et Bonniau, 2018 ; Damamme, 2009 ; Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014 ; Gray, 1994 ; Singh, 2016). Certains parents vouent leur vie entière à leur enfant autiste, ce qui pose souvent problème pour les autres enfants de la fratrie. La détresse psychologique est fréquente (41 %) chez les mères d'enfants autistes (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Une étude conduite aux États-Unis auprès de mères élevant seules leur enfant autiste a révélé que 77 % d'entre elles étaient à risque de dépression (Dyches et al., 2016).

Afin d'analyser les difficultés rencontrées par les parents d'enfants autistes en France, une étude sociologique a été réalisée pour comparer l'expérience des parents avant et après 1990 (Chamak et Bonniau, 2016, 2017). Cette recherche a montré que si le diagnostic d'autisme était obtenu de façon plus précoce après 1990, le mécontentement des parents concernant les interventions était accru. Les parents d'enfants adultes étaient satisfaits lorsqu'ils avaient enfin trouvé une structure adaptée au fonctionnement de leur enfant mais pour les parents de jeunes enfants, les insatisfactions étaient nombreuses : manque de

place en structures médico-sociales, temps scolaire insuffisant, prise en charge morcelée, demandes de méthodes cognitivo-comportementales non satisfaites (Chamak et Bonniau, 2017). Certains parents se forment aux méthodes cognitives et comportementales et considèrent qu'ils connaissent mieux l'autisme que la plupart des professionnels. Ils deviennent parfois eux-mêmes des professionnels de l'autisme. Ils écrivent des livres, dirigent des associations, agissent au niveau national et européen pour obtenir la généralisation et le financement des méthodes cognitivo-comportementales. D'autres sont submergés par les difficultés quotidiennes et les conséquences financières dues souvent à la nécessité d'arrêter de travailler pour l'un des parents (Chamak et Bonniau, 2018). La plupart du temps, l'enfant autiste doit rester à la maison en attendant la réponse de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et quand la notification arrive, parfois après 6 mois, le nombre d'heures d'auxiliaire de vie scolaire (AVS) est très limité et l'enfant n'est accepté qu'une heure par jour à l'école (Chamak et Bonniau, 2018).

Les changements des vingt-cinq dernières années ont permis aux parents d'obtenir un diagnostic de façon plus précoce et pour des formes très diverses, avec pour conséquence une grande hétérogénéité des cas d'autisme (personnes sans langage avec déficience intellectuelle jusqu'au profil de personnes avec de grandes capacités langagières et intellectuelles). Les représentations de l'autisme sont moins négatives du fait de la médiatisation des personnes présentant un syndrome d'Asperger<sup>4</sup>. Cependant, le vécu des familles n'en est pas toujours amélioré. La scolarité s'arrête souvent en maternelle, les interventions actuelles sont davantage morcelées et faire appel aux méthodes comportementales à domicile coûte cher (Chamak et Bonniau, 2017, 2018)<sup>5</sup>.

Les professionnels décrivent trois types de réactions des parents : une dépression et un épuisement, un activisme et la recherche de solution à tout prix, des réactions d'énervement, d'agressivité et de revendication (Chamak et Bonniau, 2018). C'est l'activisme et une logique d'empowerment<sup>6</sup> qui ont conduit certains parents à s'impliquer dans le milieu associatif pour obtenir, des pouvoirs publics, davantage de financement et de prise en compte des difficultés rencontrées par les parents d'enfants autistes. Ces combats datent des années 1960 et ne cessent d'évoluer et de s'amplifier.

### Le développement d'un lobbying associatif aux États-Unis

En 1965, Bernard Rimland créa, avec d'autres parents, l'American Society for Autism (ASA), qui est encore aujourd'hui une organisation puissante. En 1967, il créa à San Diego, en Californie, l'Institut de recherche sur l'autisme (Autism Research Institute, ARI) dont il fut le président jusqu'à sa mort en 2006. Cet institut, qui avait pour objectif de trouver des traitements

<sup>4</sup> Le syndrome d'Asperger a été défini cliniquement en 1981 par Lorna Wing comme une forme d'autisme caractérisant des personnes qui n'ont ni déficience intellectuelle ni retard d'apparition du langage mais qui présentent des difficultés de communication et d'interactions sociales, des comportements répétitifs et des intérêts restreints. Cette terminologie n'est toutefois plus employée dans le DSM5.

<sup>5</sup> Au moins 2 000 euros par mois pour 35h/semaine avec un intervenant (entre 12 et 20 euros/h) et pour une psychologue comportementaliste (10h par mois) entre 35 et 75 euros de l'heure, sans compter les charges sociales quand l'intervenant est l'employé des parents.

<sup>6</sup> L'empowerment est un processus social par lequel une personne accroît son pouvoir d'agir sur sa propre situation, et contribue à des changements sociaux qui ont des retentissements sur les conditions de vie d'autres personnes dans une situation semblable.

<sup>1</sup> Le rapport d'activité 2017 d'Autism Society of America (ASA) indique que 650 000 personnes reçoivent des services d'ASA, que les revenus 2017 atteignent 2,5 milliards de dollars et les dépenses 2,6 milliards. <https://www.autism-society.org/wp-content/uploads/2018/12/Annual-Report-Final.pdf>

<sup>2</sup> Le rapport d'activité 2017 d'Autism Speaks indique que leurs ressources financières atteignent 96,8 millions de dollars et le coût des services et des recherches 89,4 millions. [https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-08/2017-annual-report\\_0.pdf](https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-08/2017-annual-report_0.pdf)

<sup>3</sup> 1,3 milliards de dollars ont été alloués pour la recherche sur l'autisme pour les années 2015-2019 par l'Autism CARES Act (Marcos, 2014)

prometteurs, s'est positionné contre les vaccinations et est à l'origine du projet DAN (Defeat Autism Now !) mis en place en 1995. Les orientations du DAN visaient à remettre en cause la science établie et à développer des recherches sur les anomalies immunologiques et le rôle des vaccins, et à faire la promotion de thérapies alternatives, notamment des interventions biomédicales controversées (chélation, régimes sans gluten, sans caséine, oxygénothérapie hyperbare...). Le DAN est maintenant connu sous le nom de MAPS (The Medical Academy of Pediatric Special Needs) et les thérapeutes DAN sont devenus les thérapeutes MAPS.

L'activisme au nom de l'autisme s'est développé. Les campagnes de sensibilisation ont fait de l'autisme un problème de santé publique et des mesures gouvernementales ont été prises aux États-Unis. Ainsi, la reconnaissance en 1991 de l'autisme comme un handicap a permis de bénéficier d'aide éducative (Individuals with Disabilities Education Act). Des financements importants ont été consacrés aux études sur les thérapies cognitivo-comportementales, et aux recherches en génétique et en neurosciences. La National Alliance for Autism (NAAR), créée en 1994, est à l'origine du projet génome (Autism Genome Project) et du programme de banque de cerveaux post-mortem de personnes autistes (Autism Tissue Program). Cure Autism Now (CAN), créé en 1995 par les parents d'un enfant autiste, a mis en place en 1997 le programme AGRE (Autism Genetic Resource Exchange). Actuellement, le mouvement activiste autour de l'autisme est caractérisé, aux États-Unis, par l'influence de deux grandes organisations, ASA et Autism Speaks. Cette dernière association a été créée en 2005 par Bob et Suzanne Wright, très influents politiquement, grands-parents d'un petit-fils diagnostiqué autiste en 2004. Autism Speaks a très rapidement pris de l'importance et a fusionné en 2006 avec la NAAR et en 2007 avec CAN. Autism Speaks a acquis un pouvoir de lobbying grâce à son conseil d'administration prestigieux, et constitue une source importante de financement de la recherche. Le principal lobbyiste d'Autism Speaks, Craig Snyder, a persuadé les autorités de consacrer des fonds substantiels à la recherche sur l'autisme (Wayne, 2007). Le Combating Autism Act de 2006 a alloué près d'un milliard de dollars pour cinq ans (le double des dépenses des programmes précédents) incluant une augmentation importante pour la recherche biomédicale sur l'autisme. En outre, le Département Américain de la Défense a financé son propre programme de recherche sur l'autisme (Caruso, 2010). Le Combating Autism Reauthorization Act a été voté en 2011 (900 millions de dollars) et l'Autism CARES Act de 2014 a autorisé 1,3 milliards de dollars pour la recherche sur l'autisme pour les années 2015-2019 (Marcos, 2014).

Cependant, si la recherche bénéficie de cette mobilisation, le vécu des parents d'enfants autistes ne s'en trouve pas toujours amélioré, compte tenu des difficultés à trouver des services, du coût des interventions proposées pour les plus jeunes et du manque d'établissements adaptés pour les adultes dépendants (Brewer, 2018 ; Chamak et Bonniau, 2018 ; Lynne, 2005, 2007).

### **La mobilisation des associations et l'émergence d'un lobbying associatif en France**

C'est le manque d'établissements et de financement qui est à l'origine de la mobilisation des associations en France. La première association spécifique de l'autisme, L'ASITP (Association au Service des personnes Inadaptées ayant des Troubles de la Personnalité), qui changea de nom en 1990 pour devenir Sésame Autisme, inaugura en 1963 l'hôpital Santos Dumont à Paris,

premier hôpital de jour pour enfants (Chamak, 2008b). Les structures médico-sociales se sont ensuite multipliées et forment un ensemble d'établissements privés financés par des fonds publics. La particularité du système français tient à ce système où le secteur associatif gère plus de 80 % des établissements et services pour les personnes présentant un handicap.

Au milieu des années 80, une deuxième génération d'associations a vu le jour : d'une part, l'ARAPI<sup>7</sup> (Association pour la Recherche sur l'Autisme et les Psychoses Infantiles), réunissant parents et professionnels pour favoriser la recherche sur l'autisme, et, d'autre part, des associations, Pro Aid Autisme et AIDERA, qui ont créé des structures spécialisées utilisant l'approche Teacch (Treatment and education of autistic and related communication handicapped children). Elaboré en 1966 par Eric Schopler, en Caroline du Nord, ce programme proposait un projet d'éducation mettant l'accent sur les capacités émergentes de l'enfant et la collaboration entre les parents et les professionnels (Schopler et al. 2003).

La troisième génération d'associations beaucoup plus revendicative, est apparue en 1989 avec la création d'Autisme France suite à la scission, au sein de l'ASITP, entre ceux qui continuaient à vouloir travailler en collaboration avec les psychiatres et ceux qui voulaient rompre avec les approches psychanalytiques de l'autisme, les jugeant trop culpabilisantes vis-à-vis des parents et inadéquates pour les enfants. Cette dernière génération d'associations, est résolument orientée vers les méthodes éducatives et comportementales et l'inclusion scolaire. Elle cherche à se constituer en communauté active pour rééquilibrer les rapports de force entre les familles et les psychiatres (Coq-Chodorge, 2016). C'est le cas de l'association 'Lea Pour Samy', créée en 2001, qui a changé de nom en 2010 pour devenir 'Vaincre l'autisme'. Cette association entreprend régulièrement des actions et des campagnes médiatiques pour discréditer les psychologues<sup>8</sup> et, plus largement, les psychiatres, jugeant que seule l'inclusion scolaire et l'approche ABA (Applied Behavioral Analysis, Lovaas, 1987) peuvent permettre aux enfants autistes de progresser.

La pression des associations, au début des années 1990, a donné lieu à une mobilisation des pouvoirs publics. En 1995, la Circulaire Veil définissait un plan d'action pour cinq ans afin d'améliorer la prise en charge de l'autisme, et, en 1996, la loi Chossy reconnaissait l'autisme comme source de handicap. Forte demande des associations de parents, cette reconnaissance constitue un moyen de s'éloigner de la psychiatrie, de bénéficier d'aides financières et d'une scolarité pour leur enfant, grâce à la loi du 11 février 2005, qui a instauré un droit à la scolarisation pour tous les enfants et les adolescents présentant un handicap. Mais, l'inscription d'un enfant à l'école ne signifie pas qu'il puisse automatiquement bénéficier d'interventions adaptées si les moyens matériels ne sont pas disponibles et si les personnels ne sont pas spécifiquement formés.

### **Démocratie sanitaire ou lobbying ?**

Les mouvements sociaux contribuent, de plus en plus, à la production de l'action publique (Hassenteufel, 2008) et les groupes d'intérêts jouent un rôle croissant au niveau national et international. Étant producteurs de normes, il semble important d'analyser leur fonctionnement et leurs activités (Gross-

<sup>7</sup> L'ARAPI a changé d'intitulé en 1995 pour devenir l'Association pour la Recherche sur l'Autisme et les Préventions des Inadaptations, le terme de psychose étant décrié par les familles.

<sup>8</sup> <http://www.vaincrel'autisme.org/content/guides>

man et Saurugger, 2012). Le lobbying, « activité qui consiste à procéder à des interventions destinées à influencer directement ou indirectement les processus d'élaboration, d'application ou d'interprétation de mesures législatives, normes, règlements et plus généralement, de toute intervention ou décision des pouvoirs publics » (Farnel, 1994), qui était l'apanage des groupes d'intérêt économique, est utilisé aujourd'hui par de multiples acteurs, y compris les associations et les mouvements sociaux. La construction d'un problème public suppose une mobilisation collective pour l'ériger en préoccupation légitime. C'est le travail effectué par les associations de parents d'enfants autistes. En 1995, Autisme France a su, par le biais de la dénonciation, mobiliser les pouvoirs publics pour changer les représentations de l'autisme et orienter les politiques. La notion « d'épidémie d'autisme »<sup>9</sup> leur a permis de redéfinir l'autisme comme un problème de santé publique. L'ancienne présidente d'Autisme France, mère d'un enfant autiste et avocat au Barreau de Paris, a obtenu en 2002 qu'Autisme Europe saisisse le Comité Européen des droits sociaux d'une réclamation collective contre la France. Début 2004, le Conseil de l'Europe condamnait la France au motif de la violation de ses obligations à l'égard des personnes autistes. Malgré ses cinq plans autisme, la France a été condamnée encore quatre fois (2007, 2008, 2012, 2014).

La forte pression exercée par quelques figures dominantes du monde associatif, qui sont dotés de capitaux socioculturels et intellectuels spécifiques, vise à modifier les pratiques professionnelles<sup>10</sup> et à imposer les méthodes comportementales intensives. L'ancienne présidente d'Autisme France et son compagnon ont créé en 2005 une agence de gestion qui impose les méthodes comportementales dans les structures qu'elle gère. L'ancien président du collectif autisme qui a obtenu que 2012 soit l'année de la grande cause nationale de l'autisme, a reçu des financements publics pour que son agence de communication mène cette campagne orientée vers la critique de la psychiatrie et la promotion des méthodes comportementales. L'instrumentalisation de l'opinion publique et les pressions exercées sur les pouvoirs publics par l'intermédiaire de condamnations européennes aboutissent à des décisions politiques qui marginalisent les professionnels adoptant une approche pluraliste.

En simplifiant le problème et en le réduisant à l'application d'une méthode supposée traitée l'autisme, les associations interlocuteurs des pouvoirs publics participent à négliger l'hétérogénéité des cas d'autisme et la sévérité des symptômes présentés par certains d'entre eux<sup>11</sup>. Si certains parents témoignent de résultats spectaculaires (Perrin, 2012), d'autres s'interrogent sur des pratiques qui s'avèrent non pertinentes pour leur enfant (Leduc, 2012). La focalisation sur les méthodes comportementales ne favorise pas le développement de nouvelles approches plus compréhensives et mieux adaptées au fonctionnement unique et particulier de chaque personne diagnostiquée « autiste » (Chamak, 2016). Certains représentants d'associations cherchent à acquérir toujours plus de crédibilité auprès des pouvoirs publics en se référant à des publications scientifiques qu'ils sélectionnent en fonction de leurs intérêts et

de leurs stratégies. Les critiques en provenance de parents qui ne sont pas en accord avec leurs positions ont du mal à être médiatisées compte tenu du poids acquis par un discours dominant (Demailly, 2019). Les familles qui ont du mal à trouver des établissements pour leurs enfants autistes se demandent pourquoi, au lieu d'en créer, des représentants d'associations réclament leur suppression (Chamak et Bonniau, 2018). Pour les adultes, la promotion par les pouvoirs publics de l'ambulatoire aux dépens des établissements d'hébergement à un impact négatif sur la vie des parents à qui ne sont proposés que des hébergements de dépannage (Demailly, 2019).

En France, quelques associations de parents, opposées à la généralisation des méthodes comportementales intensives, ont décidé en septembre 2014 d'unir leurs forces dans un Rassemblement pour une Approche des Autismes Humanistes et Plurielle (RAAHP)<sup>12</sup> mais elles subissent des attaques visant à les discréditer. L'inégalité entre les groupes de parents empêche une participation équilibrée aux processus décisionnels. Entre les positions adoptées par des « experts associatifs » qui pèsent sur les décisions politiques et les situations que vivent au quotidien de nombreux parents, un fossé se creuse. Ceux qui recherchent des structures spécialisées adaptées peinent à en trouver et sont souvent obligés de s'occuper seuls de leur enfant ou de l'envoyer en Belgique. Certaines associations régionales sont parfois plus soucieuses d'aider concrètement les familles. Des projets d'établissements sont alors envisagés mais les procédures d'appel à projet des agences régionales de santé sont de plus en plus contraignantes et le recours aux agences de gestion est fortement recommandé. Les outils du management public envahissent le secteur du médico-social et ont un impact sur la standardisation des pratiques (Demailly, 2019).

Contrairement à l'image idyllique d'une démocratie sanitaire engendrée par l'action des associations (Akrich et Rabeharisoa, 2012), le cas de l'autisme met en évidence un lobbying associatif qui ne tient pas compte de l'ensemble des problèmes rencontrés par les familles et qui cherche à imposer une approche unique (Chamak et Bonniau, 2016). Les choix d'une « élite associative »<sup>13</sup> influencent les nouveaux parents et orientent les décisions politiques, parfois au détriment du plus grand nombre dans une logique de groupe de pression. Les marchés de l'autisme, les intérêts de certains chercheurs (génétiens, chercheurs en sciences cognitives, neuroscientifiques) et psychologues comportementalistes participent à fortifier ces orientations. Le marché de la formation est tout particulièrement lucratif.

L'exemple du lobbying intensif des associations de parents activistes en France rejoint celui du Brésil où une loi fédérale a reconnu l'autisme comme un handicap à la fin de l'année 2012. Clarice Rios et Barbara Costa Andrada (2015) l'analyse comme une manœuvre politique, orchestrée par des associations de parents, pour s'éloigner du réseau de services en santé mentale compte tenu des antagonismes avec les professionnels de ce secteur pour lesquels la psychanalyse exerce une influence théorique majeure.

Contrairement aux associations de la première génération qui travaillaient en collaboration avec des psychiatres et réclamaient des institutions pour accueillir leurs enfants, les nouvelles associations proposent l'inclusion scolaire, ce qui va dans le sens de

<sup>9</sup> Le nombre de diagnostics d'autisme, désormais qualifié de trouble du spectre autistique (TSA), n'a cessé de croître au cours des dernières décennies. Plusieurs facteurs permettent d'expliquer, au moins en partie, la croissance du nombre de diagnostics : un élargissement des critères et une reconnaissance plus précoce des signes de la part des parents, des enseignants, et des médecins.

<sup>10</sup> Les approches psychanalytiques sont tout particulièrement visées.

<sup>11</sup> Certaines personnes autistes présentent : épilepsies, automutilations, troubles alimentaires, troubles obsessionnels compulsifs ou autres troubles neurologiques ou psychiatriques. Certains parlent d'autres pas, même à l'âge adulte. Beaucoup sont très anxieux et parfois dépressifs.

<sup>12</sup> <http://blogs.mediapart.fr/blog/patrick-sadoun/251014/le-rassemblement-pour-une-approche-des-autismes-humaniste-et-plurielle-raahp>

<sup>13</sup> La formulation « élite associative » est utilisée pour qualifier des parents de classes moyennes ou supérieures, compétents pour mobiliser les ressources juridiques, utiliser les médias et les réseaux, et intervenir auprès des députés.



la politique générale visant à diminuer le nombre d'institutions dans une perspective d'économie. Même si le besoin de trouver une structure adaptée se fait sentir, les pouvoirs publics tendent à privilégier la formation des « proches aidants », ce qui signifie que les parents sont encouragés à devenir des professionnels de l'autisme de leur enfant. Parce que les propositions des associations coïncident avec les orientations politiques, elles ont d'autant plus de chance d'être suivies mais lorsque des parents aux faibles revenus doivent payer un service privé 30 euros de l'heure, le nombre d'heures qu'ils peuvent financer pour un accompagnement de leur enfant est très limité (Chamak et Bonniau, 2018).

L'influence d'une « élite associative » peut s'observer à différents niveaux. Elle contribue à façonner les politiques publiques et joue un rôle central dans la mobilisation des médias, les changements de représentations de l'autisme, l'orientation des financements de la recherche, et la promotion de professionnels qui adoptent les orientations qu'elles préconisent (Chamak, 2008b). Tout en adoptant une vision biomédicale axée sur l'origine génétique et neurobiologique de l'autisme, ces associations cherchent à extraire l'autisme du domaine de la psychiatrie (même si les diagnostics relèvent encore des psychiatres). Des députés relaient ces revendications, notamment l'élu du Pas-de-Calais, qui a déposé en 2016 un projet de loi visant à interdire toute pratique psychanalytique dans le traitement de l'autisme.

Une « élite associative » est présente dans différents comités de travail sur l'autisme, aussi bien dans les instituts de recherches que dans les fondations caritatives et les instances comme la Haute Autorité de Santé. Des associations produisent souvent de belles réalisations et aident les familles mais les milieux associatifs sont très hétérogènes et traversés par des enjeux de compétition pour leur visibilité, leur financement et leur influence politique. Certaines associations peuvent engendrer une forme de démocratie sanitaire mais, dans le cas de l'autisme, un lobbying associatif a clairement été identifié. La simplification d'un problème par un groupe qui en tire des bénéfices (financiers, de réseau ou de prestige) et qui discrédite les autres groupes qui ne sont pas en accord avec leur orientation, constitue une manipulation caractéristique d'un lobbying. Sabine Saurugger (2003) nous rappelle que : "loin de l'idéal pluraliste, selon lequel la compétition entre tous les intérêts permet une représentation équilibrée, les intérêts privés les plus forts l'emportent sur ceux qui n'ont pas les ressources financières ou sociales nécessaires pour représenter leurs intérêts dans le système communautaire". D'où l'importance, pour les pouvoirs publics, de prendre en compte les besoins et les avis de tous les parents et de ne pas se contenter d'axer une politique sur les seules revendications exprimées par ceux qui dirigent les associations les plus influentes.

## RÉFÉRENCES

Akrich M. et Rabeharisoa V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé publique*. Vol. 24, n° 1, 69-74.

Barbot J. (2002). *Les malades en mouvements*. Paris: Balland.

Brewer A. (2018). "We were on our own": mothers' experiences navigating the fragmented system of professional care for autism. *Social Science and Medicine*. Vol. 215, 61-68.

Brown P. et Zavestoski S. (2004). Social Movements in Health: an Introduction. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 26, n° 6, 679-694.

Callon M. et Rabeharisoa V. (2008). The Growing Engagement of Emergent Concerned Groups in Political and Economic Life. Lessons from the French Association of Neuromuscular Disease Patients. *Science, Technology, et Human Values*. Vol. 33, n°2, 230-261.

Caruso D. (2010). Autism in the US: social movement and legal change. *American Journal of Law and Medicine*. Vol. 36, n° 4, 483-539.

Chamak B. (2008a). L'autisme n'est plus ce qu'il était. In F. Champion (dir.), *Psychothérapie et Société*. Paris : Armand Colin.

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

Chamak B. (2016). Accompagnement d'enfants et d'adolescents autistes : un SESSAD innovant en Moselle. *Revue française des affaires sociales*. Vol. 2, 141-156.

Chamak B. et Bonniau B. (2016). Trajectories, long-term outcomes and family experiences of 76 adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorder*. Vol. 46, n° 3, 1084-1095.

Chamak B. et Bonniau B. (2017). Vécu des familles d'enfants autistes de 1960 à 2005 : une étude rétrospective. *Perspectives Psy*. Vol. 56, n° 1, 19-28.

Chamak B. et Bonniau B. (2018). Mon fils, c'est ma petite entreprise ! Les parcours des enfants autistes entre carence de soins et inégalités sociales en Seine-Saint-Denis. *Anthropologie et Santé*. <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/3395>

Coq-Chodorge C. (2016). Les autistes, otages de petits intérêts et de grosses embrouilles. *Médiapart*, 22 septembre 2016.

Crossley N. (2006). Changement culturel et mobilisation des patients. Le champ de la contestation psychiatrique au Royaume-Uni, 1970-2000. *Politix*. N° 73, 23-55.

Damamme A. (2009). Enjeux de compétence dans le travail du care. Rôle et place des parents dans la prise en charge d'enfants diagnostiqués comme autistes. In C. Felix et J. Tardif (dir.), *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance*. Nice : Éditions Revel.

Demailly L. (2019). Le champ houleux de l'autisme en France au début du XXIème siècle. *SociologiesS*. <https://journals.openedition.org/sociologies/9593>.

Des Rivières-Pigeon C. et Courcy I. (2014). Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec ? *Les Presses Universitaires du Québec*.

Dyches T., Christensen R., Harper J., Mandleco B., Roper S. (2016). Respite care for single mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol. 46, n° 3, 812-824.

Ehrenberg A. (1991). *Le culte de la performance*. Paris: Calmann-Lévy.

Eyal G. (2013). For a sociology of expertise: the social origins of the autism epidemic. *American Journal of Sociology*. Vol. 118, n°4, 863-907.

Eyal G., Hart B., Onculer E., Oren N., Rossi N. (2010). *The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic*. Cambridge: Polity.

- Farnel F.J. (1994). *Le lobbying: stratégies et techniques d'intervention*. Paris : Éditions d'organisation.
- Feinstein A. (2010). *A history of autism: conversations with the pioneers*. London: Wiley-Blackwell.
- Gray D. (1994). *Coping with autism: stresses and strategies*. *Sociology of Health et Illness*. Vol. 16, n° 3, 275-300.
- Grossman E. et Saurugger S. (2012). *Les groupes d'intérêt. Action collective et stratégies de représentation*. Paris : Armand Colin.
- Hassenteufel P. (2008). *Sociologie politique: l'action publique*. Paris : Armand Colin.
- Langan M. (2011). *Parental voices and controverses in autism*. *Disability et Society*. Vol. 26, n° 2, 193-205.
- Leduc J. (2012). *La souffrance des envahis*. Montréal : Le Caius du livre Inc.
- Lovaas O.I. (1987). *Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children*. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. Vol. 55, n°1, 3-9.
- Lynne J. (2005). *In autism heartfelt thoughts from mothers*. USA, Virginie: High View Publications.
- Lynne J. (2007). *In autism heartfelt thoughts from fathers*. USA, Virginie: High View Publications.
- Marcos C. (2014). *House votes to reauthorize autism support programs*. The Hill, 24 juin, <https://thehill.com/blogs/floor-action/house/210446-house-votes-to-reauthorize-autism-support-programs>. Consulté le 14/03/2019.
- Méadel C. (2006). *Le spectre "psy" réordonné par des parents d'enfant autiste. L'étude d'un cercle de discussion électronique*. *Politix*. Vol. 1, n°73, 57-82.
- Perrin G. et F. (2012). *Louis, pas à pas*. Paris: Éditions J.C. Lattès.
- Rabeharisoa V. (2014). *Evidence-based activism: patients', users' and activists' groups in knowledge society*. *BioSocieties*. Vol. 9, n° 2, 111-128.
- Rimland B. (1964). *The Syndrome and its Implication for a Neural Theory of Behaviour*. New York: Appleton.
- Rios C. et Costa Andrada B. (2015). *The changing face of autism in Brazil. Culture, Medicine, and Psychiatry*. Vol. 39, n° 2, 213-234.
- Saurugger S. (2003). *Les groupes d'intérêts entre démocratie associative et mécanisme de contrôle. Raisons politiques*. Vol. 2, n° 10, 151-169.
- Schopler E, Lansing M, Reichle RJ. (2003). *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement*. Paris : Masson.
- Silverman C. (2012). *Understanding Autism: Parents, Doctors, and the History of a Disorder*. Princeton University Press.
- Singh J. (2016). *Parenting work and autism trajectories of care*. *Sociology of Health et Illness*. Vol. 38, n° 7, 1106-1120.
- Snow D., Soule S., Kriesi H. (2004). *Mapping the Terrain*. In D. Snow, Soule S. et Kriesi H. (dir.), *The Blackwell companion to social movements*. Oxford: Blackwell, p.3-16.
- Tilly C. (2008). *Contentious Performances*. Cambridge University Press.
- Wayne A. (2007). *Spending surge on autism outpaces understanding*. *Congressional Quarterly Weekly*, dec. 17, p. 3697.