

## Analyse de livre

■ Brigitte Chamak  
**Controverses sur l'autisme**  
*Décrypter pour dépasser*  
*les antagonismes*  
 Toulouse : Érès, 2021  
 Coll. « La vie devant eux »

Brigitte Chamak, a été chercheur pendant 36 ans à l'Inserm, docteur en neurobiologie puis en sociologie et histoire des sciences (Collège de France). Cette double orientation lui permet de repérer différentes controverses autour de l'autisme, les analyser, évaluer leur influence sur les orientations sociétales et politiques de la santé. Son livre synthétise plus de vingt années de recherche avec une bibliographie importante et précise.

Dès l'introduction sont abordés les liens entre croyances collectives et théories scientifiques. Si le recours à la science paraît faire autorité, il est controversé par Internet et la diffusion d'arguments non encore validés. Dans ce contexte complexe, « comment faire la part des choses entre connaissances scientifiques et informations tronquées, biaisées ou fausses ? Et surtout quelle influence sur les orientations politiques de la santé ?

Le premier chapitre déroule un grand nombre des **controverses** qui ont fait et font encore débat par rapport à ce sujet devenu objet de curiosité sociale et médiatique. Selon l'auteur, toutes ces controverses contribuent à faire de l'autisme un trouble neurodéveloppemental inclus dans le champ du

handicap et non dans celui de la psychiatrie. Le plus intéressant se situe dans l'analyse qu'elle fait de la *neurodiversité* revendiquée par *des personnes autistes adultes qui s'expriment*. Si cette différence leur permet une déstigmatisation, il aurait un effet contraire pour les enfants et les adolescents atteints d'autisme « *perçus autrefois comme bizarres mais doués, ils deviennent porteurs de handicap* ».

Le second chapitre est consacré à la **controverse sur le packing**. Il permettra de repérer comment les politiques publiques sont influencées par les associations d'usagers, même si ceux qui les composent ne représentent ni la totalité, ni même la diversité des situations de ceux qui doivent bénéficier de ces mêmes politiques.

Mais le cœur de ce chapitre, c'est le témoignage des parents, leur vécu du traitement et de ses effets. Ce travail de recherche, sans prétention épidémiologique, « *met en évidence une discordance entre les besoins des parents qui subissent au quotidien les conséquences du manque de places et de services publics pour leur enfant et les revendications des associations les plus visibles qui réclament la suppression des hôpitaux de jour et qui influencent les politiques publiques*. Comment comprendre ces inégalités territoriales et sociales ?

Le dernier chapitre : **médias, associations et pouvoirs publics** est, à mon sens, le plus original : Quel rôle jouent-ils dans la construction de l'opinion publique et surtout dans les choix publics de santé ? Si ces questions sont en lien avec l'évolution actuelle des

relations entre usagers et professionnels de santé, l'originalité de l'autisme réside dans la charge mentale qu'entraîne la vie avec un enfant autiste. Brigitte Chamak interroge, en partant des années 1960 à 1990 où des « psys » et des associations de parents militaient ensemble pour ouvrir hôpitaux de jour et établissements spécialisés (adultes et enfants), sur comment ces alliances entre parents et professionnels se sont transformées en rivalité et sur pourquoi aujourd'hui ce sont les méthodes comportementales et éducatives qui ont obtenu un statut de « méthodes modèles ». « *Qui a le statut de porte-parole ?* »

Depuis les années 1990, dans les médias et les mouvements associatifs, on assiste au rejet de la psychiatrie française où aurait prédominé la psychanalyse selon ses détracteurs. Nés aux États-Unis, ces mouvements associatifs de parents ont émergé progressivement en France, et évolué dans leurs objectifs : sensibilisation de l'opinion, reconnaissance de l'autisme comme source de handicap (1996), accession à la scolarité ordinaire (2005), revendication des parents de choisir eux-mêmes accompagnements, traitements et conditions d'accueil. Impulsés par des lobbies, ils sont source de progrès (l'autisme devient grande cause nationale en 2012) mais aussi d'ambiguïté (médicale, financière, politique). Selon B. Chamak, le cas de l'autisme conduit à une élite associative, loin d'une démocratie sanitaire, qui exerce un lobbying qui ne prend pas en compte la diversité des problèmes rencontrés. Il contribue à faire de l'autisme un marché qui ouvre la porte au managérialisme et à ses logiques porteuses d'idéologie et d'organisation spécifiques.

La réorganisation administrative renforce cette évolution : création des ARS, management public, contrôle étatique à distance, standardisation des pratiques,

Rubrique coordonnée  
 par Joséphine Caubel

professionnalisation de la gestion avec priorité aux institutions privées à but non lucratif (et même lucratif, loi de 2014). Les dispositifs en cours orientent les soins vers les publics les plus solvables et les TSA sans déficience intellectuelle sévère, ils augmentent les inégalités face au soin possible : le statut socio-économique parental joue un rôle central dans le choix des soins souhaités par les familles et dans leur capacité de faire valoir leur choix.

Brigitte Chamak présente plusieurs études qui mettent en avant l'augmentation des difficultés que rencontrent certains parents, leur insatisfaction est toujours en augmentation : « *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* ». Les

politiques de santé telles qu'elles ont été portées « *ne permettent pas de conclure à une amélioration de la situation des familles qui ont un enfant atteint d'un TSA* ». La question reste complexe entre des familles qui ne partagent pas les mêmes opinions sur l'accompagnement de leur enfant. La psychiatrie elle-même est divisée entre la psychiatrie de secteur qui préconise l'accueil et le soin dans la durée et celle qui est essentiellement orientée vers la recherche, le diagnostic, et les interventions à court terme.

Cette conclusion qui ne conclut pas semble intéressante pour les psychiatres et spécialement les psychiatres d'enfant : souvent nous avons eu le sentiment que la pédopsychiatrie était attaquée. Ce livre nous montre que ce qui est en jeu ce n'est pas tant la psychiatrie de l'enfant que la place que

prend l'économique dans la santé. Comment résister pour « *maintenir l'accompagnement médical, social et psychoaffectif des enfants et des adultes* ». C'est bien la question que pose ce livre, question d'actualité que l'auteur prolonge par un post-scriptum sur la perte d'autonomie des professionnels de santé que la pandémie Covid a mise sur le devant de la scène.

C'est un livre qui se lit rapidement et suscite l'intérêt tout comme le sujet qu'il traite

Marie-Michèle Bourrat  
mmbourrat@gmail.com

### Liens d'intérêt

L'auteure déclare ne pas avoir de liens d'intérêt en rapport avec cet article.