

Démembrement de l'autisme et multiplication des groupes concernés : quelques observations et questions

Vololona Rabeharisoa

► **To cite this version:**

Vololona Rabeharisoa. Démembrement de l'autisme et multiplication des groupes concernés : quelques observations et questions. Le bulletin scientifique de l'ARAPI, 2011, pp.5-9. hal-00772769

HAL Id: hal-00772769

<https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-00772769>

Submitted on 11 Jan 2013

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.

***Démembrement de l'autisme et multiplication des groupes concernés :
Quelques observations et questions***

*Vololona Rabeharisoa
Professeure de sociologie
Centre de sociologie de l'innovation, UMR CNRS 7185, Mines-ParisTech*

Je voudrais tout d'abord présenter mes excuses à l'ARAPI pour ma défection, et mes regrets de rater cette occasion d'échanger avec les spécialistes et les familles réunis à cette Université d'automne. Je sais qu'on attend souvent d'une sociologue qu'elle offre un éclairage global sur les enjeux dits sociétaux d'un phénomène. Ce n'est pas du tout dans cet esprit que j'ai préparé ce texte. Je souhaiterais simplement partager avec vous quelques idées, quelques réflexions hésitantes et provisoires tirées de mes recherches passées sur l'autisme, mais aussi sur les associations de malades.

En conséquence, et avant de commencer, je voudrais faire une mise au point sur le titre de ma contribution. Afin d'éviter tout malentendu, je voudrais signaler que je ne vais pas parler des représentations de l'autisme en général. Ce dont je vais parler, ce sont des transformations des pratiques scientifiques, médicales et sociales qui font que l'autisme est défini et considéré de façon différente de ce qu'elle était il y a quelques décennies.

Tous ici savent que les connaissances sur l'autisme et les modalités de sa prise en charge ont évolué, même si de nombreuses incertitudes demeurent et si l'organisation des soins est perfectible. Au cœur de cette évolution des connaissances se trouve, je crois, de nouvelles pratiques collaboratives entre des disciplines scientifiques et des spécialités médicales qui se sont longtemps ignorées, et tout particulièrement entre la psychiatrie et la biomédecine. C'est cette évolution des formes de travail scientifique et médical que je vais évoquer dans une première partie. Je montrerai qu'une des conséquences importantes de cette évolution est un changement du statut de l'autisme, qui n'est plus défini comme une pathologie unique et clairement délimitée, mais comme un syndrome aux formes multiples, dont certaines limitrophes d'autres troubles. Ce démembrement de la catégorie « autisme » fait qu'une attention tout particulière est accordée à la singularité des manifestations de ce trouble, ce qui invite, du même coup, à une réflexion de fond sur ce qu'est l' « autisme ».

Ce souci pour la singularité est partagé par les associations de malades et de familles. Dans le champ particulier de l'autisme, de nouvelles associations se sont formées qui s'intéressent de près à la recherche, aux côtés des associations historiques dont la principale mission était la création et la gestion d'établissements d'accueil pour les malades. C'est cette multiplication des associations que je vais aborder dans une deuxième partie. Je montrerai que les nouvelles associations qui s'intéressent à la recherche ne s'intéressent pas à la recherche pour la recherche. Elles s'y intéressent parce qu'elles estiment que les connaissances « savantes » doivent tenir compte de l'expérience des personnes, c'est-à-dire à la fois s'enrichir de cette expérience et faire sens de cette expérience. L'un des effets notables de cet « activisme scientifique » des

associations de malades et de familles est que l'on commence aujourd'hui à parler des « autistes » non plus comme une masse indifférenciée de malades, mais comme un ensemble d'individus ayant chacun une expérience singulière et revendiquant parfois, au travers des associations auxquelles elles participent, une identité propre.

Ce double mouvement de singularisation, scientifique et sociale, provoque, de mon point de vue, un certain nombre de tensions pour tous ceux concernés par l'autisme, qu'il s'agisse des experts ou des malades et des familles. La question est de savoir comment définir l'autisme et agir avec, pour, au nom des groupes concernés sans nier la multiplicité et l'hétérogénéité des situations ? Comment, dans le domaine de la recherche, établir ce qui est commun aux troubles du spectre de l'autisme, et comment, en définitive, classer ces troubles ? Comment, dans le domaine associatif, construire une action collective sans renoncer aux identités multiples que les malades revendiquent ? Les réponses à ces questions sont entre vos mains, et mon rôle ici consiste simplement à donner forme à ces questions afin que vous puissiez, si vous le souhaitez, vous en saisir.

Je vais donc commencer par la question de l'évolution des connaissances sur l'autisme. Je ne vais pas dresser un état de ces connaissances que d'autres, bien plus qualifiés que moi, sauront faire, mais je vais m'intéresser à ce qui, de mon point de vue, a changé dans les pratiques de recherche. Ce que l'on constate depuis plusieurs années, c'est qu'un dialogue s'est noué entre des disciplines scientifiques et des spécialités médicales qui jusqu'alors, ne dialoguaient pas, ou peu. Je pense notamment aux échanges qui se développent entre la psychiatrie et la biomédecine.

Ces échanges renvoient à la question de la multi, pluri, interdisciplinarité que l'on entend partout depuis de nombreuses années. Il n'y a plus aujourd'hui une seule déclaration de politique scientifique qui ne fasse sien ce leitmotiv. Les administrateurs de la recherche appellent de leurs vœux la synergie entre des spécialités différentes et la fertilisation croisée des savoirs. De nombreux appels à projets de recherche exigent la collaboration entre des chercheurs venant d'horizons variés pour que soient traitées les multiples dimensions d'un problème.

En effet, la recherche contemporaine s'est progressivement constituée et organisée en spécialités et en sous spécialités de plus en plus nombreuses, chacune s'intéressant à des objets qui lui sont propres, s'appuyant sur des paradigmes qui lui sont spécifiques, et surtout développant une instrumentation, c'est-à-dire des techniques, des procédures et des protocoles d'investigation, qui lui est particulière. Or, de nombreux phénomènes, de nombreuses questions de recherche, dépassent largement le cadre strict de telle ou telle spécialité. Savoir ce qui s'est passé au moment du big-bang par exemple nécessite des connaissances fines en physique des particules, des dispositifs expérimentaux sophistiqués en sciences des matériaux, des savoirs précis en astrophysique, des savoir-faire avancés en informatique des réseaux. La multi, pluri, interdisciplinarité a précisément été promue pour corriger la fragmentation, d'aucuns diraient la « balkanisation » de la recherche, et rendre possible l'étude des phénomènes dans leur globalité.

La recherche médicale n'échappe pas à cette exigence, et ce n'est pas un hasard si des consortia multidisciplinaires de recherche se multiplient pour explorer les différents aspects d'une même pathologie, comme cela est le cas aujourd'hui dans le champ de l'autisme. Mais que veut dire exactement multi, pluri, interdisciplinaire ? Pour mieux comprendre ce que recouvrent ces qualificatifs, il faut regarder de près les formes de collaboration qui se développent entre des chercheurs de disciplines différentes, ce qu'ils font ensemble et ce qu'ils produisent ensemble. On peut distinguer deux formes de collaboration, qui ne sont pas exclusives l'une de l'autre, mais qui supposent des modes de travail différents.

La première forme s'incarne dans ce qu'on appelle les réseaux pluridisciplinaires. Les consortia de recherche que je citais à l'instant, souvent internationaux, en sont une illustration. Ce qui est en jeu dans ces réseaux, c'est la coordination entre des corpus de connaissances différents en vue d'obtenir une compréhension de la maladie dans toutes ses dimensions, par exemple pour l'autisme, sa dimension génétique, sa dimension neurologique, sa dimension psychiatrique, sa dimension sociale ou encore sa dimension environnementale. Parler des différentes dimensions de l'autisme suppose qu'un accord minimal existe sur ce qu'est l'autisme. Autrement dit, et au risque de forcer le trait, la collaboration en réseau exige un certain degré de stabilisation de l'objet commun de recherche pour que chaque spécialiste puisse apporter son écot au pot commun des connaissances. Le travail en réseau n'est pas propre à la recherche. Dans le domaine du diagnostic, du soin, plus rarement dans celui de la prévention qui est peu développée en France, des centres de ressources, des équipes et des staffs pluridisciplinaires existent, qui visent à coordonner les savoirs afin d'offrir une prise en charge globale au malade.

Tout ceci a l'air simple, mais il faut être conscient que coordonner ne va pas de soi. Cela suppose d'identifier les spécialités considérées comme légitimes sur la maladie, et des désaccords peuvent surgir à cet endroit. Cela suppose de choisir des coordinateurs, ce qui ne manque pas de soulever des conflits d'autorité entre les disciplines. Cela suppose des moyens matériels et organisationnels pour mettre en place des réunions et des séminaires communs, comme votre Université d'automne par exemple, en sus des activités menées par chacun. Cela suppose enfin que soit reconnu, dans l'évaluation même des chercheurs et des laboratoires, la valeur ajoutée de la multidisciplinarité, combat difficile comme tous les chercheurs le savent, puisque l'évaluation de la recherche est, et demeure désespérément monodisciplinaire. Si je signale ces difficultés, c'est pour dire qu'il est coûteux mais nécessaire d'investir dans l'entretien de ces réseaux car le dialogue qu'ils permettent de nouer entre des spécialistes différents a contribué, et continue de contribuer à une présence accrue de l'autisme dans les programmes de recherche et les politiques de santé publique.

À côté de ces réseaux pluridisciplinaires émerge, depuis plusieurs années, une deuxième forme de collaboration qu'on peut appeler « exploration collective ». L'enjeu de l'exploration collective n'est pas tant de coordonner des corpus de connaissances sur une maladie, dont on suppose qu'elle est relativement bien connue, mais de produire, ensemble, un regard neuf sur cette maladie en soumettant ce que l'on croit savoir à un questionnement collectif. C'est un travail qui suppose de suspendre momentanément la définition qu'on se donne d'une maladie pour

examiner à nouveaux frais les situations concrètes qui se présentent. Je précise qu'il ne s'agit pas d'oublier ce que l'on sait ni d'où l'on vient, opération qui n'aurait aucun sens, mais de se rendre perméable aux hypothèses des autres, de se soucier de leurs préoccupations, de prêter une réelle attention à leurs observations et à leurs raisonnements. À la différence de ce qui se passe dans les réseaux pluridisciplinaires, il s'agit ici d'un travail que je qualifierais, de façon peut-être un peu provocatrice, d'« a-disciplinaire » : pour un instant, se laisser saisir par la complexité de l'objet étudié, ne pas se réfugier trop rapidement dans le confort de sa discipline, ne pas balayer les incertitudes d'un revers de la main. Je vais donner un exemple.

J'ai eu l'occasion, il y a quelques années, de suivre des consultations menées conjointement par des pédiatres-généralistes d'un service hospitalier de génétique médicale et des psychiatres du secteur associatif, dont certains sont également psychanalystes. L'une des raisons qui a motivé la mise en place de ces consultations était la reconnaissance par les uns et les autres des limites propres à leurs disciplines respectives face à des situations complexes et parfois inédites. De quoi s'agissait-il ? Il s'agissait en fait d'adolescents et de jeunes adultes qui ont été diagnostiqués « autistes » dans leur enfance, mais dont le tableau clinique correspondait mal, ou pas entièrement, à cette qualification. Il y avait par exemple des jeunes qui présentaient certains traits autistiques, mais aussi des dysmorphies de la face ou des membres, ou des troubles importants de l'alimentation, ou encore des troubles de l'équilibre, bref des associations de troubles multiples et parfois singuliers. L'objectif premier des consultations était de reprendre l'examen de ces jeunes et de se poser cette question *a priori* simple : mais de quoi souffrent-ils ?

J'ai assisté à ces consultations durant plusieurs années et deux choses m'ont particulièrement frappée. Premièrement, l'énorme travail collectif de questionnement durant les consultations mais aussi les staffs, sur les parcours de ces jeunes, sur des détails qui n'avaient *a priori* aucun sens particulier et qui, en tout cas, n'évoquaient rien de conclusif ni pour les pédiatres-généralistes ni pour les psychiatres. Deuxièmement, le non moins énorme travail de recherche, ou plus exactement d'exploration de pistes possibles pour essayer de comprendre et de donner sens à ce qu'ils observaient. Cette exploration collective a eu trois effets importants, et en partie inattendus je pense. Le premier effet a été l'identification de situations pathologiques comme les troubles métaboliques à présentation psychiatrique par exemple, dont le statut était incertain – s'agit-il de formes singulières ou de formes limites du syndrome autistique –, et la formalisation progressive d'un savoir sur ces troubles. Le deuxième effet a été la conduite d'une recherche clinique en psychiatrie pour tester un nouveau protocole diagnostique qui tienne compte de ces nouveaux troubles et de ce nouveau savoir. Le troisième effet a été le questionnement, parfois déstabilisant pour les malades, de leur propre identité. Ainsi, je me souviens d'une jeune fille chez qui on a trouvé une microdélétion sur le chromosome 1 et qui a dit à sa psychologue : « Je ne veux pas finir en fauteuil roulant », la découverte de cette microdélétion suscitant chez elle des images liées aux maladies génétiques et au handicap (1), (2).

J'ai voulu évoqué, même brièvement, cet exemple, parce qu'il illustre bien je crois ce qu'est une « exploration collective » et ses conséquences. J'ai aussi voulu en parler car il suggère les obstacles à surmonter pour mener à bien une telle exploration. Elle

suppose que les spécialistes s'intéressent aux recherches menées dans d'autres domaines que les leurs, ce qui ne va pas de soi lorsque le chercheur doit déjà, dans sa propre discipline, se tenir à jour des nombreuses publications qui pleuvent comme à Gravelotte. C'est là où les réseaux pluridisciplinaires sont d'un grand secours : ils permettent d'organiser la circulation et la discussion de l'information scientifique récente. L'exploration collective suppose un respect mutuel, mais aussi un accord sur ce qu'il serait pertinent d'explorer ensemble. C'est un apprentissage qui prend du temps, et là encore, les réseaux pluridisciplinaires jouent un rôle important pour que des bonnes rencontres et une acculturation réciproque puissent avoir lieu. L'exploration collective suppose enfin et surtout d'accepter que l'objet commun de recherche soit éventuellement reconfiguré et que les contours mêmes des disciplines soient revisités. C'est là l'un des défis majeurs de ce type de collaboration.

Ceci étant dit, le jeu, je crois, en vaut la chandelle car ce qu'apporte l'exploration collective de spécifique est cette attention à la singularité des situations à partir desquelles des connaissances nouvelles peuvent se développer. Mes observations m'inclinent à penser que le démantèlement de l'autisme doit beaucoup à ce type d'exploration, ce qui transforme en profondeur la perception que les spécialistes eux-mêmes en ont. Pour le dire vite, grâce à ce type d'exploration collective, l'autisme acquiert une surface scientifique plus étendue : elle n'intéresse plus seulement la psychiatrie, mais aussi de nombreux autres domaines d'expertise.

Je vais maintenant aborder l'évolution de l'action associative dans le champ de l'autisme, une évolution qui, comme on va voir, n'est pas sans lien avec l'évolution des pratiques de recherche et des connaissances.

Le paysage associatif français s'est considérablement transformé au cours des trente dernières années. Ces transformations sont de différents ordres, mais si je devais les résumer en une seule phrase, je dirais qu'alors que les premières associations qui se sont créées dans l'entre-deux guerres ou dans l'immédiat après-guerre constituaient avant tout des lieux d'affiliation sociale pour les malades, les associations nées au tournant des années 1980-1990 et suivantes portent un intérêt croissant aux maladies elles-mêmes, à leurs définitions scientifiques et médicales, et donc au monde de la recherche avec lequel leurs aînées avaient peu de liens (Rabeharisoa et al., 2002). Cela ne veut pas dire que les associations de cette nouvelle génération ne s'intéressent pas aux malades : elles s'y intéressent mais d'une façon différente. Voici un exemple pour illustrer ce point.

Je m'intéresse actuellement, avec d'autres collègues de mon labo et des équipes de recherche dans d'autres pays européens, à la mobilisation des associations de parents d'enfants souffrant de TDAH (Trouble Déficit de l'Attention Hyperactivité). La difficulté à laquelle sont confrontées ces associations est que ce trouble est mal défini, et plus encore, sa réalité même est souvent contestée. Il arrive que certains professionnels, comme le grand public, attribuent les comportements de ces enfants à une défaillance parentale : les enfants sont mal élevés, les parents sont laxistes, ils manquent d'autorité etc. Or les parents, au fil de leur expérience, ont acquis la conviction que leurs enfants ont vraiment « quelque chose ». C'est pour cette raison qu'ils se sont progressivement intéressés à la recherche, de manière à ce que les connaissances sur ce trouble

tiennent compte et fassent sens de leur expérience. Ils ne s'intéressent pas à la recherche pour la recherche. Ils s'y intéressent parce qu'ils estiment que pour lutter contre la stigmatisation dont leurs enfants et eux-mêmes sont victimes, il faut que des recherches approfondies soient menées sur ce trouble et ses manifestations afin d'en attester l'existence au vu de l'expérience des familles. Les associations qui s'intéressent à la recherche revendiquent, autrement dit, un rôle de partenaires des chercheurs pour que leurs maladies soient mieux décrites et reconnues dans toute leur complexité et leur singularité, revendications qui ne vont pas sans susciter des tensions entre les malades et les experts.

Dans le champ de l'autisme, outre l'intérêt pour la recherche que manifestent certaines associations, une deuxième évolution importante est en train de prendre forme : alors que les associations pionnières étaient des associations de parents, un certain nombre de nouvelles associations sont des associations de malades adultes. C'est un phénomène important, qui reflète en partie l'émancipation des personnes souffrant de troubles psychiatriques, émancipation plus tardive en France que dans d'autres pays. C'est aussi un phénomène intimement lié à l'évolution des connaissances et à l'intérêt que ces associations portent aux connaissances.

Le démembrement de l'autisme a mis au jour une multiplicité de troubles dont certains, comme le syndrome d'Asperger, se sont « autonomisés ». Ainsi, des associations de personnes avec le syndrome d'Asperger, s'appuyant sur les résultats récents en sciences cognitives, participant parfois à des protocoles de recherche clinique, estiment qu'elles ne sont pas malades, au sens classique du terme, mais qu'elles sont « neuro-atypiques ». Contrairement au projet des associations de parents qui cherchent à soigner leurs enfants, à les insérer autant que faire se peut dans le système scolaire ordinaire ou dans le monde du travail, ces associations d'adultes avec syndrome d'Asperger veulent que la « neuro-atypicité » soit reconnue et souhaitent que la société s'adapte à leur singularité. Ce mouvement est encore très balbutiant en France, mais outre-Atlantique, cette revendication identitaire est très présente, notamment dans l'espace public : les témoignages se multiplient pour plaider la cause de ces personnes pas comme les autres, a-sociales peut-être mais ayant d'autres compétences extraordinaires (3).

Autrement dit, le démembrement de la catégorie autisme nourrit en même temps qu'il s'appuie sur une singularisation accrue de l'expérience des personnes, singularisation qui se traduit notamment par une démultiplication de l'action associative, par l'émergence et la défense de nouvelles identités, par la prolifération des causes. Dans le cadre du travail de recherche sur les consultations multidisciplinaires que j'évoquais tout à l'heure, j'ai eu l'occasion d'assister à un séminaire qui a réuni de nombreux chercheurs, cliniciens et professionnels et au cours duquel le démembrement de la catégorie « autisme » a été discutée. J'ai été frappée par une remarque faite par une généticienne qui évoquait le cas de parents qui ont quitté l'association « autisme » à laquelle ils étaient adhérents pour rejoindre une autre association concernée par une microdélétion sur un chromosome suite au diagnostic de leur enfant. Ce que cet exemple montre, de mon point de vue, c'est une certaine labilité identitaire des malades liée en grande partie à la singularisation de leur expérience particulière.

Il me semble donc que se consolide aujourd'hui un double mouvement de singularisation de l'autisme. Au plan scientifique et médical, le démembrement de la catégorie « autisme », qui résulte en grande partie d'une montée en puissance des réseaux pluridisciplinaires et des explorations collectives, contribue à une attention accrue à la singularité de chaque forme, de chaque type, de chaque manifestation des troubles du spectre de l'autisme. Au plan social, la démultiplication des associations et des façons dont les personnes concernées – les parents mais aussi les malades eux-mêmes s'auto-décrivent –, fruit notamment de l'engagement de certaines de ces associations dans la recherche, contribue à l'émergence de nouvelles identités individuelles et collectives.

Ce double mouvement de singularisation de l'autisme soulève, me semble-t-il, un certain nombre de questions. Comment définir et classer les troubles du spectre de l'autisme sans céder sur leur hétérogénéité et leur multiplicité ? Face à ce qui ressemble à un affadissement de la notion même de maladie ou de pathologie, quel genre d'opérateurs les chercheurs doivent-ils inventer pour penser le contenu et les contours du syndrome ? Des questions analogues se posent, je crois, pour les associations. Qu'y a-t-il de commun aujourd'hui entre une personne avec un syndrome d'Asperger qui revendique sa neuro-atypicité et des parents qui se mobilisent pour que des mesures soient prises afin de lutter contre les troubles d'apprentissage de leurs enfants « autistes » ? Les associations « autisme » partagent-elles avec des associations concernées par des troubles limitrophes des problèmes, des questions autour desquelles elles gagneraient à collaborer ? Bref, comment aujourd'hui parler de l'autisme et agir pour, avec, au nom des personnes concernées ? Je reconnais le caractère quelque peu provocateur de ces questions, surtout ainsi posées à distance. Mais je me permets de les poser car je crois que les réponses sont entre vos mains. Je regrette simplement de ne pas être présente pour en discuter avec vous.

Je souhaite à toutes et à tous une très bonne Université, et je renouvelle encore toutes mes excuses à l'ARAPI pour mon absence.

Références

- (1) Rabeharisoa V., 2006, Vers une nouvelle forme de travail médical ? Le cas d'une consultation en psychiatrie génétique de l'autisme, *Sciences Sociales et Santé* 24(1), 7-20.
- (2) Rabeharisoa V., Bourret, P., 2009, Staging and Weighting Evidence in Biomedicine: Comparing Clinical Practices in Cancer Genetics and Psychiatric Genetics, *Social Studies of Science* 39(5), 691-715.
- (3) Chamak, B., 2010, Autisme, handicap et mouvements sociaux, *ALTER European Journal of Disability Research* 4(2), 103-115.

*

* *