HAL
archives-ouvertes.fr

Les récits de personnes autistes : une analyse socio-anthropologique

Brigitte Chamak

To cite this version:

Brigitte Chamak. Les récits de personnes autistes : une analyse socio-anthropologique. Handicap - Revue de sciences humaines et sociales, CTNERHI 2005, pp.33-50. <halshs-00214253>

HAL Id: halshs-00214253

https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00214253

Submitted on 23 Jan 2008

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.

Pour citer ce document

Chamak B. 2005 Les récits de personnes autistes : une analyse socio-anthropologique, *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, 105-106, 33-50.

Les récits de personnes autistes : une analyse socio-anthropologique

Brigitte Chamak

Introduction

Le grand apport de l'anthropologie et de la sociologie au XXe siècle a été de mettre l'accent sur le fait que le savoir humain est modelé par la culture et qu'il se constitue à partir des modes de vie et d'organisation sociale (Good, 1998, p.62-64). La philosophie et les sciences sociales se sont rapprochées dans leur analyse de la manière dont les activités de langage et les pratiques sociales contribuent à la construction du savoir scientifique et médical. Le rôle de l'anthropologie médicale, selon Byron Good, est de porter une attention renouvelée à l'expérience humaine, aux significations et interprétations, au rôle du récit, ainsi qu'à celui des formations sociales et des institutions (Good, 1998, p. 69).

L'objet de cet article est double. D'une part, il s'agit d'analyser les représentations de l'autisme à travers les récits de personnes autistes et de les mettre en parallèle avec les représentations produites dans le milieu scientifique et médical. D'autre part, une attention particulière est portée à la forme que prend cette prise de parole et à l'influence de l'environnement social et culturel. Cette approche vise à accéder à une multiplicité de points de vue qui participe à donner de l'autisme une vision plurielle mais aussi à mettre en évidence les nouvelles représentations qui s'élaborent. Faire le choix de rendre compte de l'expérience subjective de l'autisme à travers l'analyse d'autobiographies, de divers écrits et témoignages de personnes autistes qui ont réussi à s'exprimer, c'est accorder de l'importance au point de vue de la personne autiste et à son récit tout en tenant compte des difficultés méthodologiques

d'analyse et d'interprétation. C'est aussi essayer de comprendre comment la personne autiste gère ses problèmes et ses difficultés, quelles stratégies elle élabore, à qui elle s'adresse quand elle écrit, qui l'aide et comment, quelles techniques elle utilise pour modifier certaines représentations de l'autisme et comment s'établissent les interactions avec l'entourage et les professionnels.

L'anthropologue Arthur Kleinman (1988) estime que les récits de maladie chronique assument différents types de fonctions dont celles de répondre aux questions du patient : pourquoi moi ? pourquoi maintenant ? et que peut-on faire ? L'importance accordée au point du vue du patient s'inscrit dans un mouvement général d'intérêt pour la subjectivité qui a débuté en sociologie dans les années 1975 avec, entre autres, les travaux de Strauss et Glaser (1975). Ce courant interactionniste considère les êtres humains comme créatifs et actifs et non comme des objets passifs soumis à des forces sociales sur lesquelles ils n'auraient pas prise. Pour Anselm Strauss, les situations historiques et sociales et les identités sont construites interactivement et, de cette interaction émergent, de manière dynamique, les perspectives et les aspirations. Toutes les interprétations et représentations des individus prennent naissance dans des communautés ou des mondes sociaux. Les recherches centrées sur l'expérience du sujet ont pour objectif de rendre compte du point de vue du sujet de l'intérieur mais ce qui intéresse surtout Strauss, ce sont les interactions (Strauss, 1992).

Dans les années 1990, il était fréquent de défendre l'idée de la prise en compte du point de vue des patients et de leurs expériences[1]. Ces récits peuvent servir à reconstruire l'histoire de vie, à donner sens aux difficultés rencontrées, à assimiler les explications médicales, à transformer une expérience individuelle en expérience collective (Kleinman, 1988 ; Bury, 2001). Les considérations méthodologiques de Catherine Riessman (1993) incitent à la prudence dans l'analyse des récits de maladie compte tenu de l'inévitable fossé

[1] Lire le numéro spécial de *Social Science and Medicine*, « narrative representations of illness and healing », mars 1994, vol. 38 (6).

entre l'expérience vécue et ce qui en est dit, et les difficultés méthodologiques associées au recueil et au traitement des récits renvoient aux limites de ce type de matériau.

Dans le cas des maladies mentales, les difficultés sont peut-être encore plus importantes, ce qui explique que le point de vue des personnes sur leur expérience de la maladie mentale est assez peu exploré (Corin, 1990 ; Lovell, 1997 ; Estroff, 1998 ; Velpry, 2003). Malgré les difficultés d'interprétation, l'analyse des récits et entretiens de personnes autistes illustre, dans cet article, tout le potentiel d'information fourni par cette approche. J'ai retrouvé, comme Kleinman, les tentatives de reconstruction de l'histoire de vie, les références aux explications scientifiques et médicales, la volonté de comprendre et d'expliquer les difficultés rencontrées et de transformer une expérience individuelle en expérience collective mais également une orientation vers une tentative de modification des définitions et des représentations de l'autisme et l'émergence d'un mouvement revendicatif.

Les récits de personnes autistes se sont multipliés depuis le milieu des années 90 mais il est nécessaire de préciser que seul un infime pourcentage de ceux qui font l'expérience de l'autisme arrive à s'exprimer, comme ceux qui ont accepté un entretien[2] ou qui ont réussi à faire publier leur témoignage[3]. Les entretiens ont été réalisés avec des personnes autistes que j'ai rencontrées dans un groupe dirigé par une orthophoniste qui cherchait à développer chez eux des compétences sociales. D'autres personnes autistes ont été contactées via une association de personnes autistes, Satedi[4], dont j'avais rencontré l'une des représentantes qui a bien voulu m'accordé un entretien après que sa thérapeute m'en ait accordé l'autorisation. Les entretiens ne débutaient qu'après l'exposé des raisons de ma recherche et l'obtention de l'accord des personnes autistes et parfois de leur thérapeute ou de leurs parents. Souvent, des personnes autistes m'ont accordé plus d'un entretien, de plus d'une heure chacun[5].

[2] Une dizaine d'entretiens avec des personnes (entre 18 et 35 ans) diagnostiquées « autistes » ou « Asperger ».
[3] Une dizaine de livres ou témoignages écrits a été analysée.
[4] Satedi : Spectre autistique trouble envahissant du développement international.
[5] Pour l'entretien réalisé avec la canadienne Michelle Dawson, l'entretien a duré plus de trois heures.

La richesse de ces témoignages nous renseigne sur la grande diversité du vécu et des obstacles à surmonter pour ceux qui, dès l'enfance, présentent de graves troubles de la communication, et nous donne des pistes pour concevoir l'autisme comme étant modelée par une réalité personnelle, sociale et culturelle. Il s'agit ici d'examiner ce qu'il est possible de découvrir du modelage culturel de la maladie à travers une analyse de ce qui est raconté.

Afin d'aborder l'influence des discours scientifiques sur les représentations des personnes autistes, cet article débutera par l'étude des définitions, classifications et controverses scientifiques. Seront traitées ensuite l'attitude des personnes autistes vis-à-vis des traitements psychothérapeutiques, leurs positions vis-à-vis des différentes pratiques de prise en charge et leurs représentations de l'autisme. La question de la diversité de l'autisme permettra d'évoquer les problèmes soulevés par la communication facilitée. Enfin, l'analyse de l'émergence des associations de personnes autistes cherchera à mieux comprendre ce nouveau courant qui redéfinit l'autisme comme un mode de fonctionnement cognitif différent.

1. Les controverses scientifiques et médicales

De nombreux récits étant influencés par les représentations scientifiques et médicales, il paraît important, dans un premier temps, de se pencher sur les définitions et controverses scientifiques. Aujourd'hui, la classification internationale de l'OMS (CIM 10) et le DSM IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) définissent l'autisme comme un trouble envahissant du développement de l'enfant apparaissant avant l'âge de trois ans comportant des perturbations des interactions sociales, des problèmes de communication verbale ou non verbale, des stéréotypies (comportements et gestes répétitifs), et des restrictions d'intérêts. Différentes formes d'autisme étant décrites, le terme est parfois employé au pluriel tant les troubles et leur intensité sont divers. Le syndrome d'Asperger est défini comme une forme clinique de trouble envahissant du développement mais sans retard

mental, avec une acquisition du langage à un âge à peu près normal et un pronostic beaucoup plus favorable.

Par rapport à la description initiale de Léo Kanner (1943), la conception de l'autisme infantile s'est transformée. Deux grands modèles guident aujourd'hui les définitions et classifications : le modèle d'un continuum autistique allant des formes les plus sévères aux légers traits autistiques et celui isolant l'autisme de Kanner des autres formes. Une recherche en cours[6] indique que pour de nombreux professionnels, en France, les conceptions de l'autisme sont souvent restreintes aux cas graves, alors que dans d'autres pays, et notamment aux Etats-Unis, au Canada et en Grande Bretagne, on parle de spectre ou de continuum autistique (Rapin, 2002). Cette question de définition se répercute sur l'évaluation de la fréquence de l'autisme. Estimée entre 2 et 5 cas pour 10 000 jusqu'à la fin des années 1990, elle varierait aujourd'hui entre 1 et 3 cas pour 1 000 (Fombonne, 2003). Cette augmentation apparente serait le reflet d'une détection plus fréquente des cas et surtout d'un élargissement des critères diagnostiques (Chakrabarti & Fombonne, 2001; Rapin, 2002).

A ces débats sur les classifications et la fréquence s'ajoute les controverses autour des thérapies qui ont pris un accent de polémique, notamment après la parution du rapport d'expertise collective de l'INSERM sur l'évaluation des psychothérapies[7] qui concluait à la supériorité des thérapies cognitivo-comportementales (TCC) sur les psychothérapies dynamiques. Des biais méthodologiques mais aussi une nette orientation *Evidence Based Medecine* sont pointés, notamment par l'un des pédopsychiatres qui a participé à cette expertise[8]. Pour l'autisme, seules les TCC ont été considérées. Arguant du fait que les seules études disponibles relatives aux thérapies psychodynamiques ont été menées de manière rétrospective et sans comparaison avec un groupe témoin, les auteurs de ce rapport ont estimé qu'elles ne permettaient pas de conclure à leur efficacité et les ont ainsi éliminées d'emblée.

[6] Etude ethnographique dans quatre centres de prise en charge parisiens.
[7] Psychothérapies, trois approches évaluées, Editions Inserm, Février 2004.
[8] Consulter le site techniques-psychotherapiques.com pour davantage de détails.

Les sites sur internet de certaines associations de parents d'enfants autistes et des articles de presse participent à la campagne de promotion des méthodes cognitivo-comportementales[9]. Cette promotion et la large diffusion de certains discours en neurobiologie ou en génétique psychiatrique apparaissent comme des tentatives de reléguer les approches psychanalytiques à un passé révolu. Ce type de controverse, bien connu des sociologues des sciences, nous confronte à un problème de traduction, de vision et de compréhension du monde. Nous verrons en analysant les positions prises par plusieurs personnes autistes que si certaines se sont expressément prononcées contre les psychothérapies (Grandin, 1994 ; Gerland, 1999), d'autres y ont trouvé un soulagement, une meilleure compréhension d'eux-mêmes et des autres, et les moyens de surmonter une partie de leurs difficultés (Williams, 1992, 1996). D'autres encore critiquent très sévèrement la généralisation des méthodes comportementales[10].

Ces controverses sur les thérapies mettent en jeu différents acteurs : les professionnels qui défendent la pertinence des TCC ; ceux qui les critiquent ; les parents d'enfants autistes, quelques personnes autistes et les pouvoirs publics. Une analyse des rapports produits depuis les années 1990 en France montre que les modifications de prise en charge qui ont lieu depuis quelques années aux Etats-Unis servent de modèle aux politiques actuelles mais de nombreux psychiatres français sont réticents à la généralisation de l'utilisation des TCC. L'orientation vers les TCC permet à des structures créées par des associations de faire appel à des étudiants formés à ces méthodes et aux parents de devenir co-thérapeutes. La promotion des TCC participe au désinvestissement des pouvoirs publics qui réussissent à diminuer leur implication à long terme dans la prise en charge des personnes autistes. L'action des parents, motivée au départ par le manque de place, s'est transformée en une remise en cause des

[9] Lire, par exemple, La vérité sur une prison mentale, *La Recherche*, n°373, mars 2004.
[10] M. Dawson, Les mauvais comportements des comportementalistes, article sur le site www.sentex.net

professionnels français et se concrétise par la création d'associations qui créent de nouvelles structures de prise en charge privées (Chamak, 2005a et b).

2. L'attitude des personnes autistes vis-à-vis des traitements psychothérapeutiques

Les traitements psychothérapeutiques, décriés aujourd'hui par certaines associations de parents[11], suscitent de la part des sujets autistes qui ont pu s'exprimer des attitudes variables : ceux qui ont eu à les suivre, enfant, sans que leur avis ne soit sollicité y sont souvent hostiles (Grandin, 1994), ceux, comme l'Australienne Donna Williams, qui l'ont choisi, à l'adolescence, y voient un moyen privilégié pour surmonter leurs problèmes (Williams, 1992, 1996). D'autres encore ne voient pas ce que ces thérapies leur ont apporté mais il est intéressant de constater qu'ils savent très bien parler de leur mode de fonctionnement[12].

Donna Williams fait partie de ceux qui sont décrits comme des autistes de haut niveau cognitif. Son récit insiste sur le rôle essentiel des psychiatres et psychothérapeutes et explique comment sa rencontre avec la psychiatre Mary l'a aidée (Williams, 1992, p. 163). Elle se rappelle que sa principale hantise était de perdre le sentiment de sa propre existence et le contrôle d'elle-même. Elle passait son temps à demander à Mary si elle était certaine qu'elle resterait elle-même en risquant une sortie vers les autres (Williams, 1992, p. 167). Prenant Mary comme modèle, elle décida de reprendre des études et de s'occuper d'enfants en difficultés. Plus tard, elle fit appel au docteur Marek (Williams, 1996, p. 91) :

> *" Je consultais le docteur Marek toutes les trois semaines environ. Il pensait pouvoir m'aider à trouver différentes manières d'affronter des situations problématiques. Je ne voyais toujours pas comment. J'apprendrais à faire face à une situation donnée dans un contexte mais serais perdue en la retrouvant dans un autre. Toute interprétation était impossible. Si j'apprenais quelque chose debout dans une cuisine*

[11] Cf. discours de la présidente d'Autisme France E. Friedel, lors du congrès d'Autisme France le 6 novembre 2004 à Paris, et discours de la présidente d'Autisme Europe, Donata Vivanti, lors du colloque sur l'autisme à Paris au Collège de France les 23 et 24 juin 2003.

[12] Comme l'illustre, par exemple, l'entretien avec S du 10 juin 2004 à Paris.

avec une femme un jour d'été, la leçon n'évoquait rien si je me trouvais dans une même situation dans une autres pièce avec un homme un soir d'hiver […] *Je souhaitais que le docteur Marek me fournisse des règles que je transporterais avec moi et qui s'appliqueraient à toutes situations quel qu'en fût le contexte. Je voulais des règles absolues. "*

Ces difficultés à généraliser et ces règles de vie en société, des personnes présentant des signes autistiques ou un syndrome d'Asperger ont tenté de les expliciter dans l'intention d'aider d'autres sujets autistes (Segar, 1998; Gerland, 2000). A l'âge de dix sept ans, l'anglais Marc Segar[13] s'est rendu compte qu'il existait de nombreuses règles d'attitude et de conduite que tout le monde connaissait sauf lui (Segar, 1998, p. 2). Jeune adulte, il décida d'écrire un livre pour « *faire profiter de son expérience de survie tous ceux qui souffrent du syndrome d'Asperger* » (Segar, 1998, p. 3) :

"Je souhaite établir une série de règles et lignes de conduite, comparables à celles du code de la route. "

Il évoque certaines règles implicites concernant le langage corporel, les malentendus, la conversation, le sens de l'humour, les problèmes liés au sexe et aux sorties, comment différencier un vrai d'un faux ami, et termine son livre en insistant sur l'idée que « *les autistes doivent comprendre scientifiquement ce que les non-autistes comprennent déjà instinctivement* » (Segar, 1998, p. 98).

La suédoise Gunilla Gerland, diagnostiquée « autiste de haut niveau », a proposé, elle aussi, son aide et ses conseils aux personnes atteintes d'autisme (Gerland, 2000). Son point de vue sur les psychothérapies est bien différent de celui de Donna Williams[14]:

---

[13] Marc Segar est décédé à l'âge de 23 ans en décembre 1997 d'un accident de voiture. Il avait une formation de biochimiste mais s'était engagé dans un programme d'éducation pour enfants ayant des problèmes de communication et était devenu expert-consultant en matière d'autisme.

[14] Intervention du 27 novembre 1999, journée nationale d'Autisme France, et en août 1998 au 14e congrès de l'association international for child and adolescent psychiatry and allied professions à Stockholm.

> “ *Nombre d’entre nous qui sont autistes de haut niveau ont été analysés en vertu du modèle psychodynamique/psychanalytique, souvent par des thérapeutes bien intentionnés, mais la plupart d’entre nous n’en a retiré aucune aide, beaucoup se sont sentis dégradés, et certains en ont été blessés.* ”

L’Américaine Temple Grandin, autiste de haut niveau cognitif, qui est docteur en sciences du comportement animal et enseigne à l’université du Colorado, n’a pas non plus perçu la pertinence des psychothérapies (Grandin, 1994, p. 104) :

> “ *Enfant, au lieu d’une psychothérapie, j’aurais dû bénéficier davantage de séances d’orthophonie. M’exercer avec des enregistrements de ma voix que j’aurais écoutés aurait été plus utile pour améliorer ma vie sociale que de fouiller dans mon psychisme à la recherche de sombres secrets. J’aurais aimé qu’une de ces psychologues me dise que j’avais un problème de voix plutôt que de s’inquiéter de mon moi.*”

Mais Temple Grandin insiste sur l’apport essentiel d’un professeur de psychologie qui lui proposa de résoudre l’énigme de la pièce déformée d’Ames (illusion d’optique). Ce défi est devenu pour elle une « *fixation canalisée vers quelque chose de constructif* » (Grandin, 1994, p. 119) et éveilla chez elle un intérêt pour les sciences. Un autre professeur joua un rôle crucial dans sa vie en lui apprenant la subtilité des comportements humains et en lui donnant confiance en elle. Il l’aida à fabriquer un procédé de contention, une machine à serrer, proche de la trappe à bétail que Temple avait testé dans le ranch de sa tante et qui lui avait procuré un sentiment de bien-être. Conceptrice d’appareils à contention pour animaux et de divers équipements pour le bétail, elle dirige aujourd’hui sa propre entreprise (Grandin, 1997) et participe à des colloques sur l’autisme. A l’âge de trois ans, elle présentait un tableau clinique tellement sévère qu’un neurologue avait laissé entendre qu’un placement à vie dans des établissements spécialisés serait vraisemblablement nécessaire. Elle a pourtant réussi à acquérir des compétences langagières et sociales suffisantes pour lui permettre d’être

autonome et réussir professionnellement. Ses difficultés à établir des relations sont toujours importantes et elle avoue elle-même ne pas avoir de véritables amis mais son intérêt pour les sciences et la psychologie animale lui a permis d'élaborer un projet de vie autour de ses compétences professionnelles.

Un Français de 33 ans, EL, qui a été diagnostiqué autiste de haut niveau à Montréal à l'âge de 30 ans, ne porte pas de jugement négatif sur les psychothérapies, surtout celles qu'il a suivies pendant plus de six ans avec le docteur D., directeur de l'hôpital de jour dans lequel il a séjourné pendant deux ans en région parisienne (de l'âge de 14 à16 ans)[15]. EL a une voix monocorde, paraît fonctionner au ralenti et n'entame pas facilement la conversation. Il a cependant réussi à poursuivre des études universitaires mais il a du mal à trouver du travail et éprouve toujours beaucoup de difficultés à faire des choix. Au cours des séances de psychothérapies qu'il a suivies avec le docteur D. à un rythme de une, deux puis trois par semaine, il était allongé sur un divan et racontait ses rêves. Il estime que vivre ce genre d'expérience était enrichissant : *« Peut-être que si cela n'avait pas existé, les choses auraient pu tourner différemment pour moi. Il est possible que cette expérience m'aie profondément influencé et que je ne m'en sois pas rendu compte […] Et puis, pour les dernières thérapies, le docteur D. a dit des choses sur moi qui pouvaient me paraître intéressantes et correspondre à mon mode de fonctionnement. Au moins une fois, je me suis senti mieux en sortant*. » Il est très difficile d'évaluer l'impact de cette thérapie qui semble avoir répondu, du moins en partie, à un questionnement identitaire de la part de EL[16].

Un autre Français né en 1972, WM, diagnostiqué « autiste haut niveau » à l'âge de 24 ans, raconte sa psychothérapie analytique en précisant que ces séances le faisaient réfléchir sur lui-même, l'aidaient à mieux comprendre ses difficultés, à mieux appréhender comment

[15] Entretien du 26 mars 2004.
[16] Quand les thérapies ont été interrompues, c'était du fait des parents qui finançaient ces séances et ne voyaient pas l'intérêt de continuer.

fonctionnaient les autres et lui fournissaient des repères[17]. Pourtant, pris dans le militantisme d'une association de parents très hostile à la psychanalyse, il produit, dans le même temps, un discours général très négatif vis-à-vis des psychothérapeutes analytiques. Mis en face de cette contradiction, il répond que ce n'est pas la même chose. Cet exemple illustre bien les difficultés d'interprétation et la nécessité de connaître le contexte dans lequel évolue le sujet qui s'exprime. Les personnes autistes ne sont pas moins influençables que d'autres et elles ont même des dispositions à reproduire le discours des personnes qui ont gagné leur confiance.

Cette analyse de l'attitude de quelques personnes autistes vis-à-vis des traitements psychothérapeutiques renvoie aux problèmes posés par l'influence de l'entourage sur leurs prises de position. Elle nous amène également à réfléchir à la diversité des méthodes psychothérapeutiques et à leurs modalités de mise en œuvre. Les professionnels insistent sur les différences entre les enfants autistes présentant un retard mental important, qui constituent la majorité des cas, et ceux qui parlent et ne présentent pas ces retards, catégorie dans laquelle se rangent ceux qui ont accepté des entretiens ou qui ont écrit leur histoire. Cependant, des professionnels qui côtoient à la fois des sujets autistes qualifiés de bas et de haut niveau cognitif constatent qu'aux difficultés de compréhension qu'ils rencontrent avec les premiers, ils arrivent à avoir des explications et des propositions d'action par les seconds[18]. Leurs descriptions semblent aider les professionnels à mieux comprendre certains comportements et à s'orienter vers des recherches notamment sur les troubles de la perception[19]. Certains chercheurs, comme Simon Baron-Cohen[20], Francesca Happé (1999) et Laurent Mottron (2004), étudient en détail les témoignages de personnes autistes ou « Asperger » pour élaborer

[17] Entretiens le 2 septembre et le 26 novembre 2004.
[18] Entretiens avec Anne-Marie Coron, orthophoniste, 21 février 2003.
[19] Certains chercheurs et cliniciens trouvent dans les récits de Donna Williams et de Temple Grandin des pistes de recherche (cf. les travaux sur la vision de Bruno Gepner, Université de Provence, intervention au colloque sur l'autisme à Paris au Collège de France le 24 juin 2003).
[20] S. Baron-Cohen, Is Asperger's syndrome/high-functioning autism necessarily a disability ? article sur le site www.geocities.com

de nouvelles connaissances, modifier les représentations de l'autisme et contribuer à l'amélioration des pratiques de prise en charge[21].

3. Attitude vis-à-vis des modalités de prise en charge

Dans différents récits, le rôle important d'un médecin ou d'un éducateur compréhensif, d'une institutrice bienveillante, d'un professeur attentif aux capacités particulières de l'enfant est souvent mentionné. Pour ceux dont les comportements n'étaient pas trop agressives, l'insertion dans un environnement scolaire normal paraît favorable mais aussi très problématique pour un enfant qui se sent différent, rejeté, incompris et souvent transformé en bouc émissaire. Laurent Mottron estime que les « persécutions scolaires » sont ce qui est le plus difficile à supporter pour les personnes autistes[22].

L'avis de personnes autistes sur la méthode comportementale *Applied Behavior Analysis* (ABA) développée par Ivar Lovaas (Lovaas, 1987) peut être très négatif. Pour S : « Quand on place une personne entre quatre murs avec des règles, on change le comportement de n'importe qui mais à quel prix ? ». La canadienne Michelle Dawson[23] se positionne nettement contre le recours des associations de parents d'enfants autistes qui cherche à faire reconnaître l'intervention comportementale intensive précoce comme un traitement médical nécessaire. Sur son site[24], elle signe de nombreux articles qui dénoncent les « mauvais comportements des comportementalistes ».

Quelques témoignages sur les prises en charge institutionnelles pratiquées en France sont disponibles. Celui du français, EL, qui a été suivi en CMPP (Centre médico-psychopédagogique) et qui a passé deux ans en hôpital de jour en région parisienne, est plutôt positif sur sa prise en charge, qui incluait des séances de psychanalyse. Le récit d'un

---

[21] Cf. L'autisme, un nouveau regard, film de Richard Martin et Pierre Tremblay , projeté le 12 juin 2004 au festival international de Lorquin.
[22] *Ibid.*
[23] Entretien du 10 août 2004 à Montréal.
[24] www.sentex.net

adolescent autiste français, Joffrey Bouissac (Bouissac, 2002), permet également d'analyser son point de vue sur sa prise en charge : hôpital de jour, Institut médico-pédagogique (IMP, internat). Né en 1980 à Strasbourg, Joffrey raconte son parcours : les difficultés à la maternelle, l'hôpital de jour à l'âge de 6 ans et demi, l'importance du psychiatre Roland Gerber (Bouissac, p. 16). L'expérience de l'hôpital de jour vécue par Joffrey est présentée de façon très positive. En sortant de l'hôpital, il parlait et avait progressé. Il n'a commencé à parler qu'à l'âge de 9 ans et a quitté l'hôpital pour un internat, l'IMP Les Tilleuls. Joffrey dit avoir apprécié l'IMP où il a beaucoup appris et fait connaissance avec de nombreuses personnes (Bouissac, 2002, p. 25). Il appréciait les différents ateliers (dessins, bricolage…) et les courses en ville mais pas l'atelier thérapeutique qu'il trouvait souvent « pénible » (Bouissac, 2002, p. 27). Il est resté pendant trois ans dans cet IMP puis est retourné chez ses parents, il avait alors 14 ans. A l'âge de 18 ans, il décidait d'écrire un livre sur son enfance et son adolescence. C'est ce qu'il appelle sa thérapie par l'écrit. Dans son récit, il relate la disparition de la planète playmobil, le monde dans lequel il vivait et dont il désirait s'échapper pour rejoindre le monde des humains[25].

Ces témoignages positifs n'excluent pas les échecs des prises en charge institutionnelles mais permettent de relativiser les critiques sévères développées, aujourd'hui, par certaines associations de parents, notamment celles qui créent leur propre structure (Chamak, 2005a et b).

4. Modèles et représentations de l'autisme

La volonté de modifier les représentations de l'autisme se fait de plus en plus sentir dans les récits et les témoignages de personnes autistes. L'orientation vers la redéfinition de l'autisme comme une différence et non comme une maladie s'accompagne de discours autour de l'origine organique impliquant un fonctionnement différent du cerveau.

[25] Une adaptation théâtrale (par Christophe Greilsammer) des écrits de Jeoffrey Bouissac, Planète Jeumobil, a été jouée à Strasbourg en mai 2004.

Dans ses ouvrages, l'Américaine Temple Grandin opte pour un modèle neurobiologique de l'autisme. Le témoignage de cette femme qui a reçu une formation scientifique, fait souvent référence aux résultats et interprétations des biologistes. L'accent est mis sur ce qui oriente vers une origine organique de l'autisme. Ainsi Temple Grandin définit-elle l'autisme comme "*un trouble neurologique qui provoque des anomalies précises dans le cerveau* " (Grandin, 1997, p. 56). Elle évoque les résultats en imagerie, mentionne l'existence d'anomalies biochimiques (p. 149) et l'effet bénéfique de médicaments qui lui ont permis de surmonter certaines difficultés (stimulation sensorielle trop forte, par exemple) (Grandin, 1994, p. 156).

Construire l'autisme autour d'anomalies cérébrales lui permet de comprendre et d'expliquer pourquoi les autistes pensent autrement. Cette explication donne sens à des difficultés qu'elle a du mal à surmonter et lui permet d'accepter ses différences, notamment en étant persuadée que l'autisme est source de compétences que ne possèdent pas le commun des mortels. Afin de conforter son point de vue, elle accepte de participer à des protocoles de recherche en neurobiologie cognitive (imagerie cérébrale...). Elle défend la notion de continuum autistique, qu'elle illustre elle-même puisque le diagnostic d'autisme de " bas niveau " posé lorsqu'elle était enfant a fait place à celui d'autisme de " haut niveau ". Elle considère que pour aider les personnes autistes, il faut « *découvrir leurs dons cachés et les développer au lieu de leur imposer un modèle* » (Grandin, 1994, p. 157).

La suédoise Gunilla Guerland affirme, elle aussi, que les causes de l'autisme sont uniquement biologiques (Gerland, 1999). Elle donne l'impression de parler au nom de toutes les personnes autistes. Ce sentiment d'être une représentante de cette nouvelle communauté qui se constitue transparaît dans le texte de son intervention du 27 novembre 1999 à la journée d'Autisme France. Elle emploie le pronom « nous » et associe son témoignage aux autres récits autobiographiques qui décrivent ce que c'est que « *de vivre avec un système nerveux*

qui ne fonctionne pas normalement »[26]. Elle estime être plus à même de parler d'autisme que tous ces « *gens qui prétendent détenir autant de « connaissances » et se sentent habilités à formuler autant d'opinions bien qu'étant si mal informés* ».

Cette conscience d'appartenir à une communauté se propage parmi les personnes autistes de « haut niveau » et les « Asperger »[27] qui ont créé des associations. De multiples échanges se font via des sites sur internet. Une Québécoise et une jeune femme Française (S) présentant toutes deux un syndrome d'Asperger ont créé en 2004 la première association francophone, Satedi[28]. S, auxiliaire de vie scolaire, veut devenir une professionnelle de l'autisme, être consultante et travailler avec des chercheurs. Elle sait très bien parler de ce qu'elle ressent, de sa façon de penser et tente de le faire comprendre aux « neurotypiques » (ou non autistes) (Chamak, 2004). C'est un phénomène récent en France que l'émergence de ce courant qui consiste à transformer ses difficultés en un corpus de connaissances pour devenir un partenaire, voire un professionnel, et parler au nom de ceux qui ne peuvent s'exprimer. L'un des objectifs est d'orienter les prises en charge vers la mise à disposition d'outils spécifiques pour aider les personnes autistes à comprendre ce monde et leurs différences.

Dans les deux premiers ouvrages de l'Australienne Donna Williams, il n'est pas encore question d'une telle action. Sa perception de l'autisme est fondée sur un questionnement identitaire, des interrogations sur son " moi profond ", sur la compréhension de ses affects et sur l'analyse de ce qu'elle nomme " des problèmes de surcharge sensorielle". Elle utilise des expressions qui rappellent fortement certaines interprétations psychanalytiques, comme la " perception fragmentée de moi-même " (Williams, 1996, p. 252,

[26] Alors même que la tendance à redéfinir l'autisme comme une différence et non comme une maladie se généralise parmi les personnes autistes, il est intéressant de noter l'accent mis sur les dysfonctionnements cérébraux. Quand la différence se transforme-t-elle en maladie ? Cette question nous renvoie aux réflexions sur le normal et le pathologique (G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, 1966, 9e édition PUF 2003).
[27] Ou « Aspies » comme certains d'entre eux choisissent de se nommer.
[28] www.satedi.org

p. 312)[29]. Son récit l'aide à se construire une identité. Enfant, elle s'était fabriquée différents personnages (Carol, aimable et enjouée ; Willie, très à l'aise, connaissant tout sur tout) dont elle endossait la personnalité en fonction des circonstances[30]. Donna Williams éprouve le besoin de se retrouver, de savoir qui elle est vraiment, de ne plus jouer la comédie. Un psychothérapeute l'aide à s'interroger sur elle même, à mieux comprendre les autres et à ne plus avoir peur de ses émotions. Son récit nous invite à vivre sa progression. Consciente très tôt de sa différence et de ses difficultés à communiquer, elle se forçait à le faire pour "prouver sa santé mentale ". Elle avait peur d'être enfermée et cherchait à donner le change en se mettant dans la peau de certains personnages qu'elle trouvait plus adaptée qu'elle à ce monde. La difficulté de certaines personnes autistes à se construire une identité personnelle les conduit parfois à emprunter celle des autres.

Le Néerlandais Van Dalen, qui se considère comme une personne présentant « *plusieurs véritables quoique légères, caractéristiques inhérentes à l'autisme* », conçoit l'autisme comme un déficit perceptif (Van Dalen, 1994). Tout en étant conscient du fait que ce qu'il décrit n'est pas représentatif de la totalité de l'éventail autistique, il explique qu'étant beaucoup plus sensible aux détails qu'à l'ensemble d'un objet ou d'une situation (hypersélectivité ou perception partielle), il ne ressent pas le besoin de changement[31]. Chaque chose lui semble toujours être complètement nouvelle. Selon lui, « *les autistes ont la capacité d'étudier à fond différents aspects (points de vue) inhérents à un même sujet* » et il explique que s'il paraît vivre au ralenti c'est qu'il est « *contraint d'analyser chaque objet morceau par morceau* ». Cette perception est décrite par plusieurs personnes autistes[32]. L'acquisition de la

[29] S utilisait, elle aussi, les termes employés par sa psychanalyste pour évoquer ses difficultés quand elle n'avait pas d'autres outils. Elle explique qu'elle était « comme une éponge » (entretien du 10 juin 2004), confirmant une tendance au conditionnement.
[30] Cette particularité est retrouvée chez Gunilla Gerland (Gerland, 1997).
[31] Cette focalisation sur les détails au détriment du global a été décrite par Uta Frith dans son modèle de la cohérence centrale (Uta Frith, *L'énigme de l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 1992).
[32] Cf. L'autisme, un nouveau regard, film de Richard Martin et Pierre Tremblay , projeté le 12 juin 2004 au festival international de Lorquin. Voir aussi le livre de Hilde De Clercq (2002).

signification complète d'une situation requiert une période d'observation à partir de différents angles. C'est ainsi que, pour lui, le temps semble s'écouler rapidement.

Quant à EL, le jeune homme français qui a tant de mal à faire des choix et qui a été intéressé par l'approche psychanalytique, il a opté pour la docilité. Faire ce que ses parents ou les professionnelles lui demandent lui a paru être la meilleure des stratégies possibles. Il ne se sent pas vraiment faire partie de la « communauté des autistes » mais reconnaît qu'il partage avec eux des caractéristiques communes. Il apprécie le milieu de la religion que son père lui a fait connaître. Les règles ne lui semblent pas difficile à suivre et les rencontres religieuses lui permettent de retrouver des personnes qu'il voit régulièrement et qui l'ont incité à faire du judo et à s'inscrire à un club d'échec.

D'autres vont s'intéresser tout particulièrement à la musique, aux mathématiques, à l'informatique, à la peinture ou au dessin. Gilles Tréhin (32 ans) conçoit depuis vingt ans une ville imaginaire, Urville, dont il dessine tous les détails (Tréhin, 2004). Damien Eschbach, peintre autiste de 30 ans est célèbre pour ses aquarelles. Sa première exposition a eu lieu à Belfort en 1990. Beaucoup se focalisent sur les trajets et les horaires des trains, des bus ou des RER. Un jeune français de 20 ans aimerait travailler à la RATP, un autre être animateur de colonie de vacances. Autant de personnes autant d'intérêts ou de projets différents même si des difficultés communes de communication et de perceptions les rapprochent et conduisent certains d'entre eux à adhérer à des associations de personnes autistes et à se reconnaître dans cette nouvelle communauté qu'ils créent.

Dans le récit de l'Américain Sean Barron (1995), récit à deux voix avec sa mère qui décrit les problèmes qu'elle a rencontré à élever son fils autiste, l'éducation prend une place toute particulière. Le fait que Sean soit issu d'une famille d'enseignants n'y est sans doute pas étranger (Barron, 1995, p. 107):

“ Dans un sens, l’école m’apaisait. J’en avais immédiatement saisi le fonctionnement, ce qui m’aidait à croire que je possédais un certain pouvoir. Etant donné que je savais déjà lire l’heure, je pouvais prévoir avec exactitude ce qui allait se passer, et quand, ce qui avait sur moi un effet rassurant. La journée était fractionnée en plusieurs parties ; j’étais donc sûr de ce qui m’attendait et je savais d’avance quelle attitude adopter. Là, je réussissais un peu à sortir de moi-même, à voir comment les gens se comportaient entre eux et ce qu’ils faisaient en tant que groupe. ”

Sean Barron insiste sur son besoin de contrôler son environnement. Il se fabriquait des règles qu’il explique des années plus tard et donnent sens à ses colères. Son récit lui permet d’expliquer pourquoi il se comportait comme un véritable tyran avec sa famille.

Dans les différents récits, on retrouve décrit un certain type de fonctionnement commun et des difficultés partagées : perception différente, difficultés à généraliser, fascination pour des objets qui tournent ou brillent, stéréotypies, règles et routines pour calmer les angoisses et avoir l’impression de maîtriser la situation, peur des émotions, problème de compréhension et de communication, sentiment de solitude, de différence. Cependant, dans chaque récit, un angle est privilégié. Comme pour tout individu, les rencontres, les références sociales, culturelles et personnelles interagissent pour produire du sens. Alors même que les représentations communes de l’autisme font référence à l’indifférence aux autres et à la société, ces récits et témoignages illustrent l’importance des autres et des influences sociales et culturelles de leur entourage.

Cette étude met en lumière la fonction de signifiants culturels spécifiques dans la construction de chacun, comme Corin l’avait déjà montré dans le cas des sujets schizophrènes (Corin, 1990). Parmi les personnes autistes qui s’expriment, des choix différents ont été faits en fonction des rencontres qu’ils ont faites, des expériences et de la vie de chacun. Ces choix conditionnent la construction de leur identité « d’autiste » et leur attitude vis-à-vis des

traitements. Pour Temple Grandin, ses capacités particulières sont indissociables de l'autisme qui fait partie intégrante d'elle-même. Elle associe d'ailleurs autisme et génie (Grandin, 1997, p. 203-217). C'est sa façon à elle d'accepter sa différence. Pour Donna Williams, par contre, l'autisme est extérieur à elle-même et doit être combattu parce qu'à l'origine d'un problème de compréhension des autres et d'elle-même (Williams, 1996, 318-319). Ces deux attitudes vis-à-vis de l'autisme se retrouvent dans différents récits ou témoignages. Pour Jim Sinclair, l'autisme n'est pas une « coquille » dans laquelle une personne est enfermée : « *L'autisme est une manière d'être. Il est envahissant ; il teinte toute expérience, toute sensation, perception, pensée, émotion, tout aspect de la vie. Il n'est pas possible de séparer l'autisme de la personne*» (Sinclair, 1993).

Alors même que l'autisme est souvent associé au cliché de repli sur soi, Jim Sinclair nous invite à concevoir les personnes autistes comme des étrangers qui ne comprennent pas nos us et coutumes : « *être autiste ne signifie pas être inhumain. Cela signifie être étranger. Cela signifie que ce qui est normal pour les autres ne l'est pas pour moi et ce qui est normal pour moi ne l'est pas pour les autres. A certains égards, je suis très mal équipé pour survivre dans ce monde, comme un extra-terrestre échoué sur la terre sans manuel d'orientation. Mais ma personnalité est intacte. Ma conscience de moi n'est pas altérée. Je trouve beaucoup de valeur et de sens à ma vie, et je n'ai aucune envie d'être guéri de moi-même. Si vous voulez m'aider, n'essayer pas de me confiner à une mince partie du monde que vous pouvez changer pour me caser. Accorder-moi la dignité de me rencontrer selon mes propres termes – reconnaître que nous sommes également étrangers l'un à l'autre, que ma façon d'être n'est pas simplement une version déficiente de la vôtre. Interrogez-vous sur vos présupposés. Définissez vos mots. Travaillez avec moi à construire davantage de ponts entre nous.* » (Sinclair, 1992).

Contrairement à l'image de l'autisme produit par les premiers professionnels et le sens commun qui fait du sujet autiste un être indifférent aux autres et au monde, les entretiens et les récits analysés donnent l'image d'un être qui ressent une grande difficulté à surmonter ses émotions, ce qui le conduit à mettre en place des stratégies de défense pour éviter l'afflux de sensations, d'informations et d'émotions trop difficile à gérer. Ceux qui s'expriment nous expliquent tous qu'ils ont beaucoup de mal à comprendre les codes, les normes et les conventions d'un monde qui leur paraît bien étrange. Ils élaborent des règles qui leur sont propres et qui en font parfois des tyrans. Sensible à l'image que leur renvoie leur entourage, ils vont parfois s'enfermer dans l'identité de « malade mental » qui va influencer leur perception d'eux-mêmes. D'autres vont au contraire se rebeller contre cette image et revendiquer leur différence (Michelle Dawson, Gunilla Gerland, Temple Grandin, Jim Sinclair…). Ils critiquent les interprétations et les prises de positions des « neurotypiques » (non autistes) qui considèrent l'autisme comme une catastrophe[33].

5. Diversité des autismes

Si les controverses soulevées par l'autisme sont nombreuses, un point sur lequel tout le monde s'entend est la grande diversité des manifestations. Aujourd'hui, certains professionnels distinguent les sujets autistes de " haut niveau ", comme Temple Grandin et Donna Williams, ceux de " bas niveau " et ceux présentant un " syndrome d'Asperger " mais même à l'intérieur de ces dénominations, les différences sont encore importantes. Donna Williams s'est rendu compte des différentes formes que l'autisme peut prendre lorsqu'elle a rencontré, à New York, des personnes autistes avec qui elle avait échangé et qui étaient inscrites sur une liste de correspondants autistes de " haut niveau " (Williams, 1992, p. 251-252) :

[33] Michelle Dawson se demande : « pourquoi considérez-vous l'autisme comme un fléau ? on n'est pas une erreur» et certains craignent la possibilité d'un diagnostic *in utero* et l'élimination avant la naissance. Voir L'autisme, un nouveau regard, film de Richard Martin et Pierre Tremblay , projeté le 12 juin 2004 au festival international de Lorquin.

“ En deux ans, la liste était passée de vingt personnes à quelques deux cents de tous âges, aptitudes antécédents et qualifications. Leur cas avait souvent été diagnostiqué dès l’enfance, parfois avec des pronostics désespérés (...) Jim n’avait acquis un langage fonctionnel qu’assez tard. Il préparait une maîtrise de psychologie, il donnait des conférences, dirigeait des bulletins d’information et enseignait l’instruction religieuse dans une école privée (...) Jim me parut presque aussitôt familier (...) Je savais que nous étions semblables au sein d’une catégorie plus vaste. Comme moi, il avait maîtrisé l’art de “ parler pour sortir des mots ” tout en étant lui-même sourd au sens. Comme moi, il pouvait continuer à fonctionner malgré une totale dissociation physique, vocale, émotionnelle, sociale et même du moi (...). Tous deux nous payions le prix d’une perception fragmentée de nous-mêmes, de nos vies, de notre entourage. ”

Pour les personnes autistes de “ bas niveau ”, se posent de sérieux problèmes de contrôle des réactions, des mouvements, des cris, des sphincters parfois. Katia Rohde, par exemple est incapable de maîtriser ses gestes, de parler, de s’habiller (Rohde, 1999). Elle est sujette, comme Birger Sellin, à des crises d’agressivité et poussent des cris (Sellin, 1994). Les témoignages de Katia et de Birger ont été recueillis par l’intermédiaire de la communication facilitée. Très controversée, cette méthode n’est reconnue ni par la plupart des professionnels, ni par les associations, comme Autisme France ou Autisme Europe[34]. La communication facilitée a été conçue en 1987 par l’australienne Rosemary Crossley, éducatrice de formation, qui s’était aperçue qu’elle pouvait aider à communiquer des enfants et des adultes atteints de divers troubles cérébraux ou moteurs. Elle avait émis l’hypothèse que les troubles de l’expression pouvaient être supérieurs à ceux de la communication et que le manque de motivation pouvait être attribué à une incapacité à réaliser. Elle a proposé l’intervention de ce qu’elle appelle un facilitateur pour soutenir le poignet ou le bras d’un sujet et l’aider à taper

[34] Cf. le colloque sur l’autisme à Paris au Collège de France les 23 et 24 juin 2003

sur le clavier d'un ordinateur. Une large part d'interprétation peut entrer en jeu et les risques du pouvoir de suggestion du facilitateur, même de façon inconsciente, sont importants[35].

Le statut des récits est donc bien différent selon que la personne écrit elle-même ou passe par cette technique. Si la plupart des professionnels et les associations se sont prononcées contre cette technique, certains parents apprécient la possibilité de pouvoir y faire appel et constatent un apaisement de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte qui ne peut parler. Certains professionnels observent une nette amélioration des personnes qui ont bénéficié de cette technique pendant une période de 18 mois comparée à celles qui n'y avaient pas accès (Gepner, 2001). Ils arrivent à la conclusion que cette nouvelle opportunité d'expression offerte aux sujets autistes semble produire des changements dans le regard que portent sur eux leurs familles, et, en retour, une stimulation des interactions affectives et sociales. Hannick et al. (2000) suggèrent que les changements de regard des familles et professionnels sur les personnes autistes pourraient constituer la plus grande source de leurs modifications comportementales.

6. Associations de personnes autistes

Parmi les personnes autistes de « haut niveau » et celles présentant un syndrome d'Asperger, un nouveau courant se constitue qui s'oriente vers la création d'associations. Jim Sinclair, qui cherche à « construire des ponts » entre personnes autistes et non autistes, est aujourd'hui le coordinateur d'une association, *Autism Network International* (ANI), qui se définit comme un groupe d'auto-support et une organisation professionnelle pour personnes autistes. ANI met l'accent sur la formation continue des personnes autistes[36]. Pour cette association, il ne s'agit pas de trouver des causes à l'autisme, de soigner et de rendre « normal » des personnes autistes mais d'organiser des conférences à l'université de Syracuse (New York) dans le but de permettre aux personnes autistes d'assurer elles-mêmes leur propre défense (*autism self-*

[35] Cf. le rapport sur l'autisme de l'ANDEM (Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale), novembre 1994, p. 45-47.
[36] Voir le site d'ANI : http://ani.autistics.org

advocacy), d'augmenter la visibilité publique de leurs actions, de favoriser la prise de conscience et de réduire les processus de stigmatisation. L'objectif est également d'identifier et d'éduquer les alliés potentiels parmi la population non-autiste (Chamak, 2005b).

La constitution en association de personnes autistes peut être comparée aux groupes d'auto-support qui émergent en réaction aux carences du système institutionnel de prise en charge. Les objectifs sont multiples : informer, être reconnu comme personne autiste ou ayant un syndrome d'Asperger[37] et comme un partenaire à part entière dans l'amélioration des prises en charge, voire un professionnel de l'autisme, enfin lutter contre les représentations stéréotypées de l'autisme. Aux fonctions d'entraide entre personnes autistes s'ajoutent des fonctions revendicatives, dont la participation à la définition de l'autisme et de nouvelles pratiques de prise en charge. Avec l'exemple des groupes d'auto-support des usagers de drogues en France, Marie Jauffret a montré comment l'auto-support pouvait être défini comme « *une volonté des patients de mettre l'accent sur leur expérience et leur autonomie pour se soigner, s'aider ou défendre leurs droits* » (Jauffret, 2000). L'utilisation de l'expression auto-support sous-entend une grande autonomie laissée aux patients et une mise à l'écart, voire une contestation des professionnels. Pour l'autisme, ce mouvement est encore peu développé en France. Ce sont surtout les associations de parents qui participent à la mise en œuvre de nouvelles politiques de prise en charge (Chamak, 2005b) .

Pour certaines personnes autistes, comme Michelle Dawson[38], les associations de parents, qui se posent en défenseurs des personnes autistes, leur ont confisqué la parole. Elle revendique la restauration de la dignité des personnes autistes, et une destigmatisation. Refusant le statut de malade ou de patient, elle s'insurge contre la généralisation des

[37] Plusieurs personnes, surtout en France, n'ont jamais été diagnostiquées « autistes » ou « Asperger », au motif qu'elles parlaient. Ce n'est qu'à l'âge adulte qu'elles ont pu obtenir ce diagnostic (souvent à Montréal) et qu'elles ont mieux compris qu'elles n'étaient pas les seules à présenter ces particularités qui se retrouvent chez les sujets autistes (entretiens avec les personnes autistes et les parents).
[38] Entretien du 10 août 2004 à Montréal.

traitements comportementaux et les dispositions légales qui font des personnes autistes des malades. Pour elle, « *l'autisme n'est pas une maladie, pas plus que d'être homosexuel* ».

Conclusion

Les représentations de l'autisme fournies par les modèles proposés par les professionnels et par les personnes autistes montrent que les unes comme les autres se modifient en fonction du contexte social, culturel et national. Définitions, classifications, étiologies, pratiques de prise en charge suscitent des controverses qui ne trouvent pas les mêmes réponses dans tous les pays mais les mêmes orientations se généralisent : élargissement des critères diagnostiques, accent mis sur les origines génétiques et les modifications au niveau du cerveau, promotion des méthodes cognitivo-comportementales (Chamak, 2005a).

L'analyse des différents récits et entretiens met en évidence l'importance des rencontres et de l'environnement social et culturel de la personne dans la construction des modèles de l'autisme mais aussi les influences profondes que peuvent exercer les membres de l'entourage et les thérapeutes. Elle montre comment des personnes autistes peuvent donner un sens à ce qui est qualifié de maladie par certains, de handicap par d'autres, et comment les valeurs culturelles et les rapports sociaux modèlent le vécu de l'autisme. Cette étude examine également ce que ces récits révèlent de l'importance de l'autisme sur leur vie, et comment leur histoire et leur environnement peuvent influer sur leur perception de l'autisme et sur leur attitude vis-à-vis des traitements. Les histoires ne constituent pas seulement le moyen par lequel l'expérience de l'autisme est interprétée, communiquée et racontée aux autres, elles sont aussi un moyen essentiel de se penser et de donner forme au vécu.

Toute étude de cet objet qu'est l'autisme est confrontée au défi de rendre compte de sa multiplicité et de l'acte de synthèse par lequel l'autisme devient un objet dont la dimension est personnelle, sociale, politique et médicale. Cet acte de synthèse qui intègre plusieurs facettes a été comparé par Byron Good à celui qu'opère un lecteur quand il lit un livre (Good, 1998).

Tout récit demande au lecteur une synthèse qui intègre plusieurs facettes. Cet acte de synthèse peut rendre compte de la façon dont l'autisme se constitue en tant qu'objet personnel et social, comment il pénètre la vie des individus et de leur famille et comment il est interprété et appréhendé dans un contexte médical pluraliste, compte tenu des débats et controverses. Les récits que les personnes autistes et leur famille racontent, mais aussi les récits implicites par lesquels les médecins mettent en intrigue le parcours thérapeutique des patients, construisent leur objet en conservant cette multiplicité et en prenant position par rapport à elle.

Prendre en compte la multiplicité des points de vue concernant l'autisme et son traitement à travers les récits de personnes autistes de haut niveau cognitif était au centre de cette étude. Si l'Américaine Temple Grandin a intégré le modèle biologique et cette tendance naturaliste à assigner aux symptômes une localisation physiologique, l'Australienne Donna Williams a adhéré à certaines interprétations psychanalytiques et a décrit sa quête identitaire. Alors même que les méthodes comportementales sont aujourd'hui réclamées par certaines associations de parents, elles sont critiquées par des associations de personnes autistes. Certaines personnes présentant un syndrome d'Asperger deviennent des professionnels de l'autisme. Elles cherchent à redéfinir l'autisme comme une différence et non comme une maladie ou un handicap. Ce mouvement commence à prendre de l'ampleur et quelques rares professionnels se trouvent influencés par cette façon de voir et participent à cette redéfinition (Chamak, 2005b).

En pleine période de controverse sur les pratiques de prise en charge, certaines personnes autistes qui s'expriment tentent de faire valoir un discours différent de celui des professionnels ou des associations de parents. Présentant les personnes autistes comme les plus à même de comprendre et de changer la vie d'autres personnes autistes, elles mettent en avant leur compétence profane et cherchent à construire une représentation différente de la personne autiste : un acteur capable de contribuer activement à améliorer les pratiques de

prise en charge et à redéfinir l'autisme comme une particularité et non comme une maladie ou un handicap. Mettre en œuvre des recherches permettant d'évaluer la part du contexte social, culturel et national dans l'émergence de ces groupes et montrer en quoi ils ressemblent ou se distinguent d'autres collectifs de patients apparaît comme une piste à suivre.

Remerciements

Mes premiers remerciements vont aux personnes autistes qui ont bien voulu m'accorder des entretiens et à leurs parents mais aussi aux différents professionnels qui m'ont aidé dans la compréhension des pratiques de prise en charge. Par leurs réflexions théoriques et leurs connaissances du milieu de la psychiatrie, Alain Ehrenberg et David Cohen m'ont beaucoup apporté. Cette étude a pu être réalisée grâce au soutien financier de la Fondation de France.

References

Barron J. et S. (1995) Moi, l'enfant autiste, Paris, J'ai lu.

Bouissac J. (2002) *Qui j'aurai été…*, Autisme Alsace.

Bury M. (2001) Illness narratives, fact or fiction ? *Sociology of Health and Illness*, vol. 23, n°3, 263-85.

Chakrabarti S. & Fombonne E. (2001) Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA* vol. 285, 3093-9.

Chamak B., Bonnot-Briey S., Cohen D. (2004) A propos du syndrome d'Asperger : un témoignage de l'intérieur, *PSN, Psychiatrie, Sciences humaines, Neurosciences*, vol. 2, n°5, 46-54.

Chamak B. (2005a) Transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, sous presse.

Chamak B. (2005b) Les transformations des représentations de l'autisme: le rôle des associations, *Cahiers de recherches sociologiques*, sous presse.

Corin E.E. (1990) Facts and meaning in psychiatry. An anthropological approach to the lifeworld of schizophrenics. *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol.14, 153-188.

Estroff S. (1998) *Le labyrinthe de la folie*, Institut Synthélabo, Les empêcheurs de penser en rond.

Fombonne E. (2003) Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorder : an update. *J. Autism Develop. Disord*. Vol.4, 365-82.

Gepner B. (2001) Impact thérapeutique de la communication facilitée chez 12 personnes autistes. Résultats d'une étude longitudinale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolesc*ence vol. 49, 301-12.

Gerland G. (1999) L'autisme et la psychanalyse, intervention du 27 novembre 1999, journée nationale d'Autisme France.

Gerland G. (2000) *Finding out about Asperger syndrome, high functioning autism and PDD*, Jessica Kingsley Publishers.

Good B. (1998) *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*, Les empêcheurs de penser en rond.

Grandin T. (1994) *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob.

Grandin T. (1997) *Penser en images*, Paris, Odile Jacob.

Hannick S., Passone S., Day J. (2000) La communication facilitée pour les autistes: à prendre ou à laisser ? Une étude exploratoire. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adoles*cence Vol. 48, 269-75.

Happé F. (1999) Autism : cognitive deficit or cognitive style ? *Trends in Cognitive Sciences*, Vol. 3, n°6, 216-22.

Jauffret M. (2000) *L'auto-support des usagers de drogues en France : Groupes d'entraide et groupes d'intérêt*, document du CESAMES n°6.

Kanner L. (1943) Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* vol.2, 217-50.

Kleinman A. (1988) The Illness Narratives: suffering, healing and the human condition, New York, Basic Books.

Lovaas O.I. (1987) Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children. *J. Consult. Clin. Psychol*., vol. 55, 3-9.

Lovell A.M. (1997) « The city is my mother » - Narratives of schizophrenia and homeless, *American Anthropologist*, vol. 99, n°2, 355-368.

Mottron L. (2004) L'autisme : une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle, Mardaga.

Rapin I. (2002) The autistic-spectrum disorders, *N. Engl. J. Med*. Vol.347, n°5, 302-3.

Riessman C.K. (1993) *Narrative Analysis*, Newbury Park, CA, Sage.

Rohde K. (1999), *L'enfant hérisson : autobiographie d'une autiste*, Imago.

Segar M. (1998) *Faire face. Guide de survie à l'intention des autistes*, Autisme Alsace.

Sellin B. (1994) *Une âme prisonnière*, Laffont.

Sinclair J. (1992) Construire des ponts : une vue de l'autisme de l'intérieur. In E Schopler & GB Mesibov (Eds.) *High-Functioning individuals with autism*, New York, Plenum Press.

Sinclair J. (1993) Ne nous pleurez pas, *Our Voice*, lettre d'information de *Autism Network International*, Vol. 1, n°3.

Strauss A. & Glaser B. (1975) *Chronic illness and the quality of life*, Saint-Louis, Mosby.

Strauss A. (1992) *La trame de la négociation: sociologie qualitative et interactionnisme*. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger, L'Harmattan.

Tréhin G. (2004) *Urville*, Chatou, Les éditions Carnot.

Van Dalen (1994) L'autisme vu de l'intérieur, *Engagement NVA*, Juin, 38.

Velpry L. (2003) Ce que disent les personnes confrontées à un trouble mental grave, in Santé mentale : ville et violence, sous la direction de Michel Joubert, érès.

Williams D. (1992) *Si on me touche, je n'existe plus*, Paris, J'ai lu.

Williams D. (1996) *Quelqu'un quelque part*, Paris, J'ai lu.