

CONTROVERSE SUR L'AUTISME : ***les dérives d'un diagnostic ?***



WEBINAIRE

Mardi 19 octobre 2021

18h00 - 19h00



Avec **Brigitte Chamak** et **René Pry**



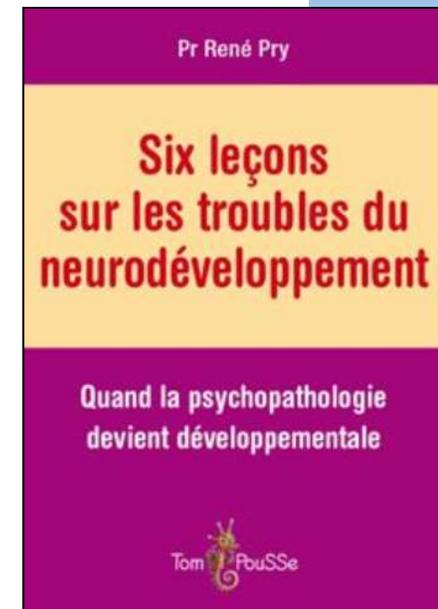
Diagnostic d'autisme

Approche catégorielle et
approche dimensionnelle

René Pry

Prof. des universités émérite
Univ. Montpellier et Institut de Psychologie-Lyon 2 ;
CRA du Languedoc-Roussillon.

Dernier ouvrage : *Six leçons sur les troubles du neurodéveloppement ; quand la psychopathologie devient développementale* (Tom Pousse, 2018)





La démarche catégorielle

Critère A

- Caractéristique 1
- Caractéristique 2
- Caractéristique 3
- Caractéristique 4

Critère B

Critère C

Critères

- Symptômes
- Signes
- Age
- Contexte
- Exclusion
- Retentissement
-

Démarche polythétique* Jeu du Schmilblik



- A: Ca se mange
Blanc
Jaune
- B: Ca se casse
Lisse
Fragile
- C: Ca se couve
Ovoïde

*Parmi les caractéristiques d'un phénomène, seules quelques unes servent à le définir.

American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. Washington D.C: American Psychiatric Publishing, 2013.

World Health Organization. *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: diagnostic criteria for research*. Geneva: World Health Organization, 1993



Diagnostic DSM-5

TSA

~~Génétique
Physiologique~~

A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales. 50% (3/3) ADI/ADOS

B. Caractère restreint et répétitifs des comportements, des intérêts ou des activités. 50% (2/4) ADI/ADOS

C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement. ADI

D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif (social, scolaire, ...). Vineland

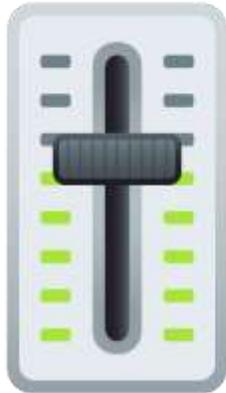
E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un trouble du développement intellectuel. BL/WISC/Vineland





Spécificateurs*

Découplage Diagnostic et Service



Age	Niveau de langage	Niveau intellectuel	Sévérité	Comorbidités
<ul style="list-style-type: none"> • Suppression d'un âge critique (diagnostic à l'âge adulte). 	<ul style="list-style-type: none"> • Va d'un langage très ampoulé à l'absence de langage. 	<ul style="list-style-type: none"> • Va des HPI à la zone de déficience intellectuelle. 	<ul style="list-style-type: none"> • Echelle en 3 points 	<ul style="list-style-type: none"> • X fragile • TND

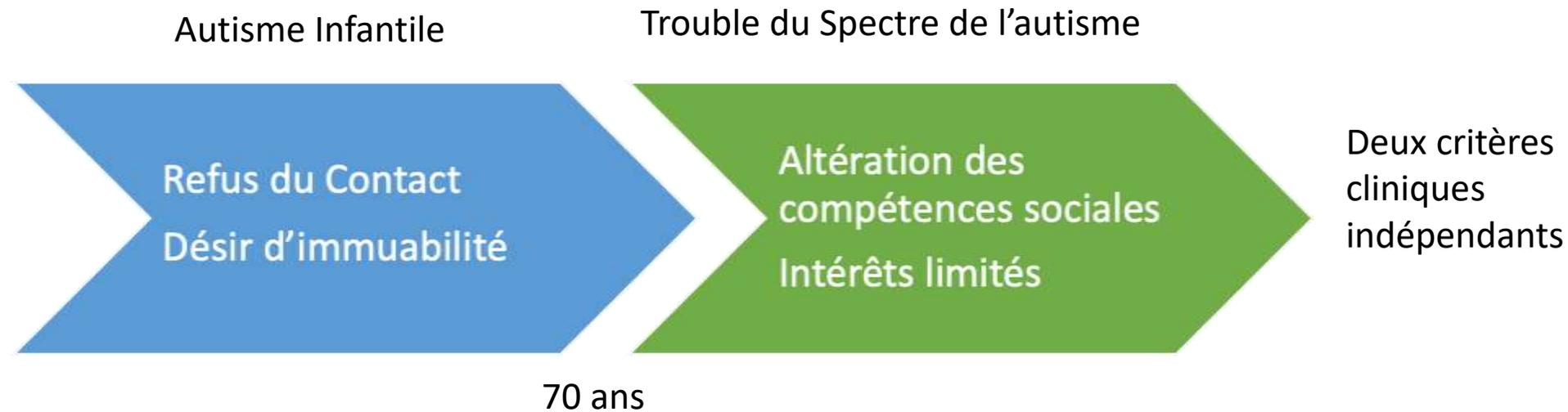


*Dimensions de variation qui change le tableau clinique



De Kanner au DSM-5

Vers un retour au prototype*?



*Modèle premier, modèle original.

"Autistic Disturbances of Affective Contact" (1943), by Leo Kanner

Happé F, Frith U.
Annual Research Review: Looking back to look forward - changes in the concept of autism and implications for future research. J Child Psychol Psychiatry. 2020 Mar;61(3):218-232. doi: 10.1111/jcpp.13176. Epub 2020 Jan 28. PMID: 31994188.

B. Caractère restreint et répétitifs des comportements, des intérêts ou des activités*.

DSM5 **Caractère répétitif des mouvements**
2 sur 4

Intolérance au changement

Intérêts restreints

Hyper ou hypo réactivité sensorielle

- Intolérance au changement
- Hyper ou hypo réactivité sensorielle



- Caractère répétitif des mouvements
- Intérêts restreints

Le même critère peut être satisfait par 11 combinaisons différentes*

$$*C_4^4 + C_4^3 + C_4^2 = 11$$

*Comportements d'exploration atypique : signes positifs.

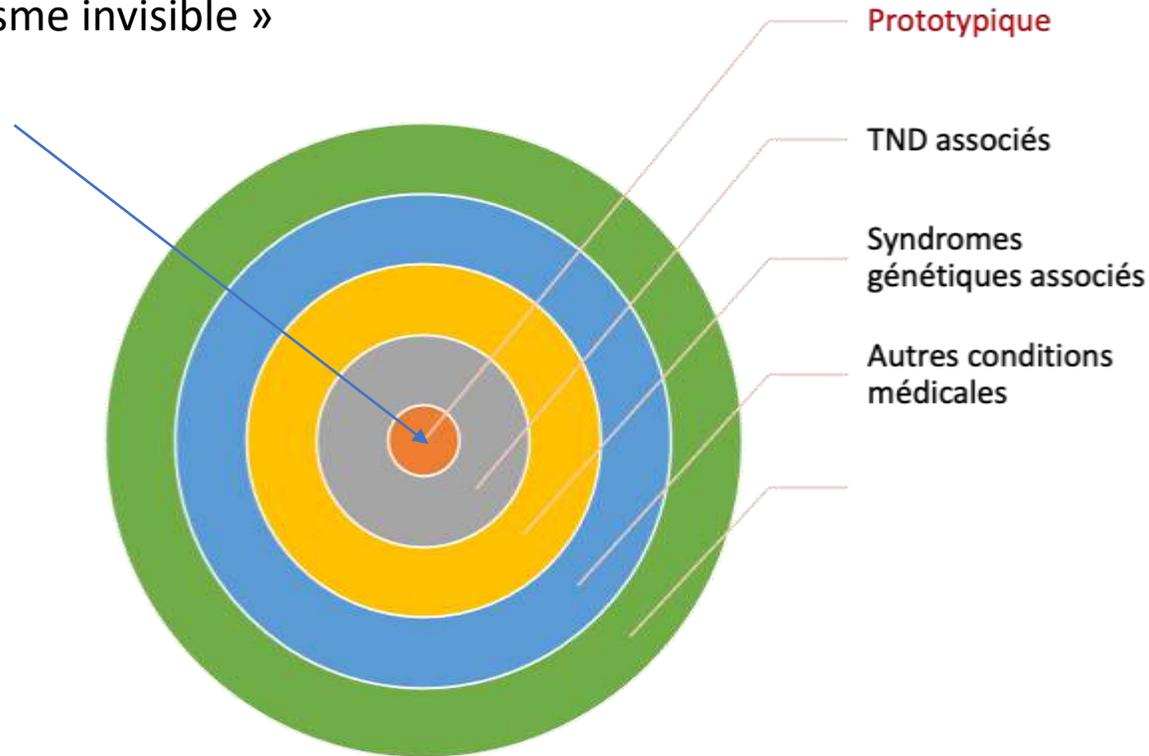


Courchesne, V., Langlois, V., Gregoire, P., St-Denis, A., Bouvet, L., Ostrolenk, A., & Mottron, L. (2020). Interests and Strengths in Autism, Useful but Misunderstood : A Pragmatic Case-Study. *Frontiers in Psychology*, 11, 2691. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.569339>



Le spectre: vers une hétérogénéité infinie?

« Autisme invisible »



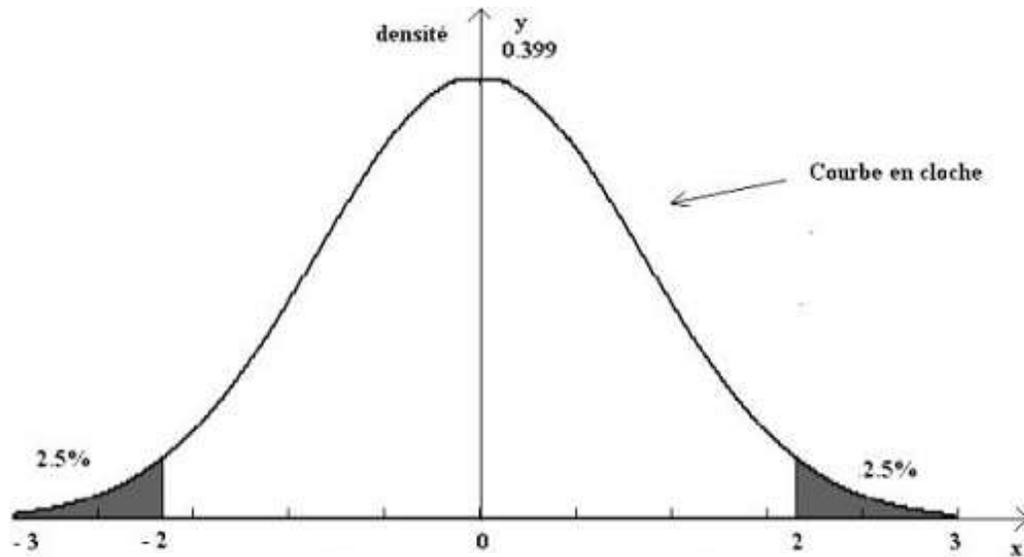
- Difficile de détecter des différences entre prototypiques et syndromiques
- Diminution du pourcentage relatif de prototypiques

Diminution du nombre de signes

Mottron L, Bzdok D. Autism spectrum heterogeneity: fact or artifact? Mol Psychiatry. 2020 Dec;25(12):3178-3185. doi: 10.1038/s41380-020-0748-y. Epub 2020 Apr 30. PMID: 32355335; PMCID: PMC7714694.

Wolfers T, Floris DL, Dinga R, van Rooij D, Isakoglou C, Kia SM, Zabihi M, Llera A, Chowdanayaka R, Kumar VJ, Peng H, Laidi C, Batalle D, Dimitrova R, Charman T, Loth E, Lai MC, Jones E, Baumeister S, Moessnang C, Banaschewski T, Ecker C, Dumas G, O'Muircheartaigh J, Murphy D, Buitelaar JK, Marquand AF, Beckmann CF. From pattern classification to stratification: towards conceptualizing the heterogeneity of Autism Spectrum Disorder. Neurosci Biobehav Rev. 2019 Sep;104:240-254. doi: 10.1016/j.neubiorev.2019.07.010. Epub 2019 Jul 19. PMID: 31330196.

Approche dimensionnelle



Débilité
Instabilité
Introversion

Intelligence
Anxiété
Personnalité

HPI
Stabilité
Extraversion

S. Baron-Cohen, 2001
50 questions
assez proches
ADI/ADOS

The Child Autism Spectrum Quotient (AQ)
Ages 4-11: Scoring Key

For full details, please see:

Autism B, Baron-Cohen S, Wheelwright S, Allison G. (2007)
The Autism Spectrum Quotient: Children's Version (AQ-Child).
Journal of Autism and Developmental Disorders Dec 7

Response scale treated as a 4-point Likert scale, with responses scoring 0-3 as marked. For total AQ score, sum all items. Maximum score = 0. Minimum score = 150.

	definitely agree	slightly agree	slightly disagree	definitely disagree
1. S/he prefers to do things with others rather than on her/his own.	0	1	2	3
2. S/he prefers to do things the same way over and over again.	3	2	1	0
3. If s/he tries to imagine something, s/he finds it very easy to create a picture in her/his mind.	0	1	2	3
4. S/he frequently gets so strongly absorbed in one thing that s/he loses sight of other things.	3	2	1	0
5. S/he often notices small sounds when others do not.	3	2	1	0
6. S/he usually notices house numbers or similar strings of information.	3	2	1	0
7. S/he has difficulty understanding rules for polite behaviour.	3	2	1	0
8. When s/he is read a story, s/he can easily imagine what the characters might look like.	0	1	2	3
9. S/he is fascinated by dates.	3	2	1	0
10. In a social group, s/he can easily keep track of several different people's conversations.	0	1	2	3
11. S/he finds social situations easy.	0	1	2	3
12. S/he tends to notice details that others do not.	3	2	1	0
13. S/he would rather go to a library than a birthday party.	3	2	1	0
14. S/he finds making up stories easy.	0	1	2	3
	definitely agree	slightly agree	slightly disagree	definitely disagree
15. S/he is drawn more strongly to people than to	0	1	2	3

Autism Quotient Spectrum

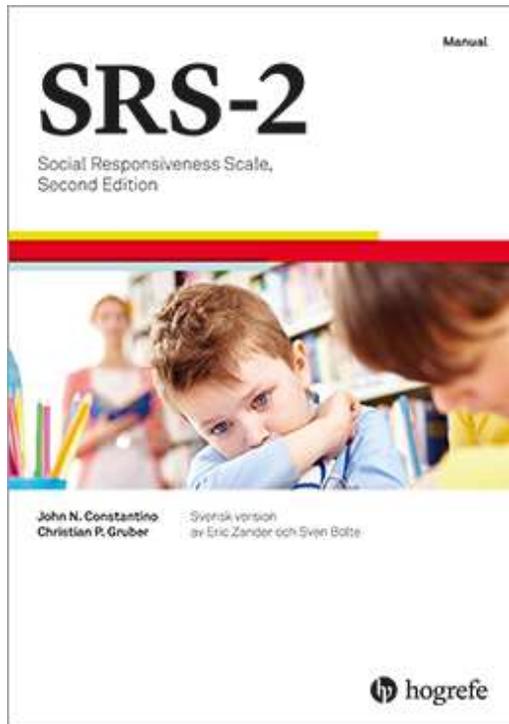


Baron-Cohen S, Wheelwright S, Skinner R, Martin J, Clubley E. The autism-spectrum quotient (AQ): evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. J Autism Dev Disord. 2001 Feb;31(1):5-17. doi: 10.1023/a:1005653411471. Erratum in: J Autism Dev Disord 2001 Dec;31(6):603. PMID: 11439754.



La démarche dimensionnelle dans l'autisme

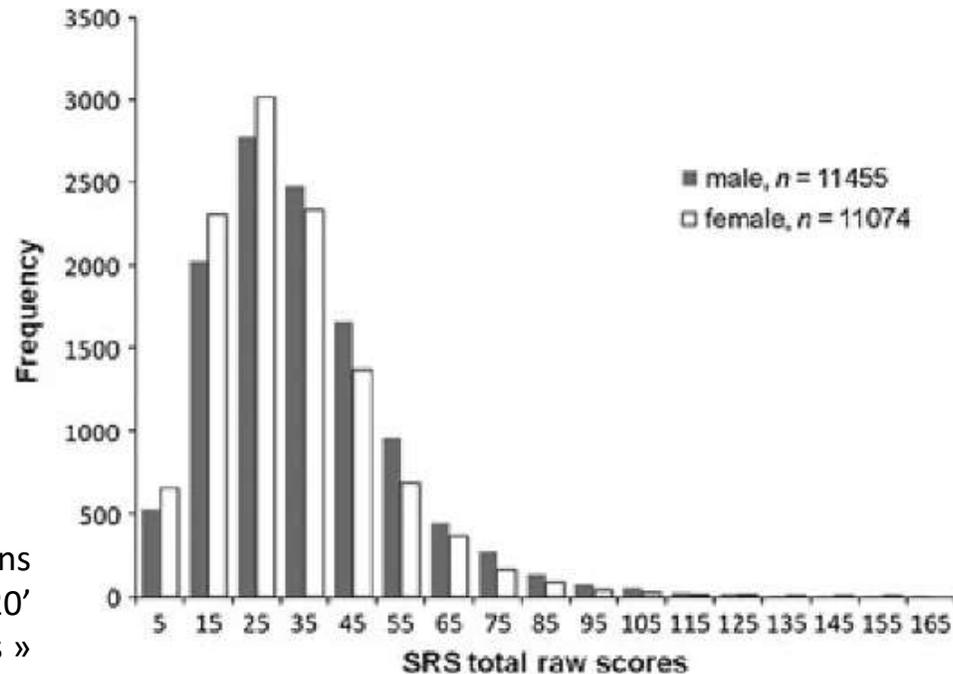
Evaluation des « traits autistiques »



65 questions
Temps : 20'
7/65 « répétitifs »
Forte liaison ADI

Social Responsiveness Scale
Echelle de réactivité sociale

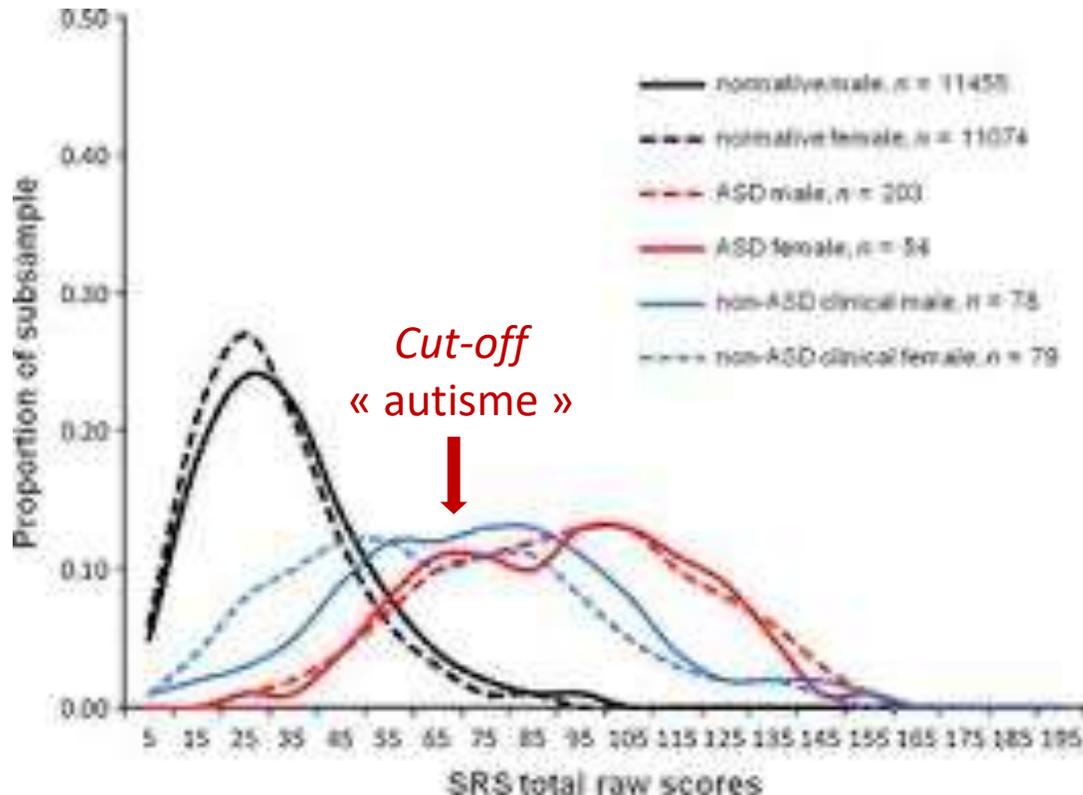
J. Constantino, 1998, 2011



Distribution continue du trait "socialisation" en population générale, évalués par les parents, avec des scores plus élevés chez les garçons

Constantino JN, Davis SA, Todd RD, Schindler MK, Gross MM, Brophy SL, Metzger LM, Shoushtari CS, Splinter R, Reich W. Validation of a brief quantitative measure of autistic traits: comparison of the social responsiveness scale with the autism diagnostic interview revised. *J Autism Dev Disord.* 2003 Aug;33(4):427-33. doi: 10.1023/a:1025014929212. PMID: 12959421

Distribution en population générale (noir), chez les apparentés (phénotype élargi) et personnes sans TSA, mais avec d'autres troubles psychiatriques (bleu), et chez les personnes avec TSA (rouge).

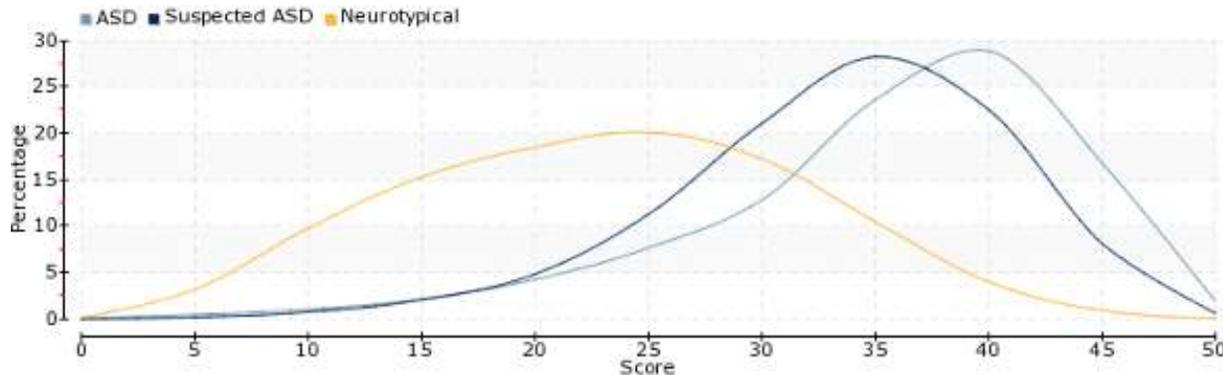


- Chevauchement entre les différentes distributions qui pose la question du *Cut-off* : où placer le seuil de TSA ?
- Comment distinguer le TSA des comorbidités ?
- Cut off « autisme » à 75.

Moul C, Cauchi A, Hawes DJ, Brennan J, Dadds MR. Differentiating autism spectrum disorder and overlapping psychopathology with a brief version of the social responsiveness scale. *Child Psychiatry Hum Dev.* 2015 Feb;46(1):108-17. doi: 10.1007/s10578-014-0456-4. PMID: 24604214.

Un tour de passe-passe qui consiste à:

Mêmes résultats avec l'Autism Quotient Spectrum



Population normale Apparentés Autres conditions Autistes

Mottron, L. (2021). Les « traits autistiques » ne sont pas « autistiques ». *Enfance*, 3, 293-311.

- Assimiler un trait distribué dans la population générale à un « trait autistique » sous prétexte qu'on observe une continuité entre « socialisation typique » et « socialisation autistique ».
- Remplacer le diagnostic d'autisme par un index unique, alors que c'est un trouble (deux critères indépendants de pondération égale).
- Assimiler le TSA à une variable dimensionnelle continue, alors que c'est la socialisation qui est continue



Wheelwright S, Baron-Cohen S, Goldenfeld N, Delaney J, Fine D, Smith R, Weil L, Wakabayashi A. Predicting Autism Spectrum Quotient (AQ) from the Systemizing Quotient-Revised (SQ-R) and Empathy Quotient (EQ). *Brain Res.* 2006 Mar 24;1079(1):47-56. doi: 10.1016/j.brainres.2006.01.012. Epub 2006 Feb 13. PMID: 16473340.



Conséquences funestes

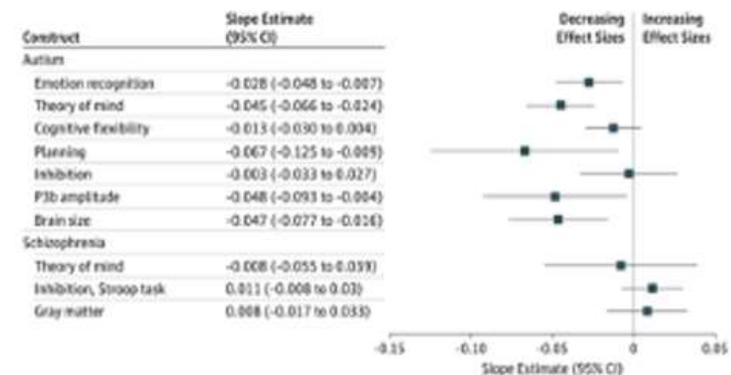
Pour la recherche et pour la clinique

- Augmentation de la prévalence et assimilation du TSA aux seules particularités sociales.
- Réduction des différences entre « autisme/non autisme » (dissolution des caractéristiques de l'autisme). Distinction arbitraire.

Seule réponse: revenir au prototype et réintroduire des critères cliniques, tel le développement du langage et les particularités cognitives.

- Compréhension des émotions
- Théorie de l'esprit
- Flexibilité cognitive
- Planification
- Inhibition
- Ondes P3
- Taille du cerveau

Figure 3. Forest Plot of the Estimated Change in Effect Size per Year



Sur 53 ans et 27723 personnes

Rødgaard EM, Jensen K, Vergnes JN, Soulières I, Mottron L. Temporal Changes in Effect Sizes of Studies Comparing Individuals with and Without Autism: A Meta-analysis. JAMA Psychiatry. 2019 Nov 1;76(11):1124-1132. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2019.1956. PMID: 31433441; PMCID: PMC6704749.



merci

CONTROVERSE SUR L'AUTISME : ***les dérives d'un diagnostic ?***



WEBINAIRE

Mardi 19 octobre 2021

18h00 - 19h00



Avec **Brigitte Chamak** et **René Pry**



Controverses sur l'autisme: Approche sociologique

B. Chamak

Centre de Recherche, Médecine, Science, Santé,
Santé Mentale et Société



<http://autisme.neowordpress.fr/>

Brigitte Chamak

**Controverses
sur l'autisme**

Décrypter pour dépasser
les antagonismes

la vie devant eux
ères



Décrypter pour dépasser les antagonismes



- Avec la visibilité médiatique de l'autisme, les controverses et polémiques se sont multipliées, révélant des conflits idéologiques, épistémologiques, éthiques, économiques et pratiques
- Controverses: définitions (maladie, handicap, différence), étiologies (génétique, neurosciences, vaccins...), modes d'intervention.
- Médias, associations et pouvoirs publics
- Politiques en matière d'autisme
- Managérialisme, logique financière, culture entrepreneuriale et économie de marché.



- Décalage entre les connaissances scientifiques stabilisées et les informations tronquées relevant du marketing ou d'intérêts particuliers.
- Décalage entre les revendications des mouvements associatifs les plus médiatisés (lobbying associatif) et les besoins des familles de milieu plus modeste.



L'autisme: entre maladie, handicap et différence

<http://autisme.neowordpress.fr/>

Psychiatrie

- Transformation des catégories
- Neurobiologie et sciences cognitives
 - ↳ *Théorie de l'esprit*
 - ↳ *Théorie « cohérence centrale »*
 - ↳ *Connectivité neuronale*
- Génétique
- Interventions. Etude ethnographique

Familles

- Vécu des parents et reconstitution des trajectoires
(entretiens, dossiers médicaux, questionnaires)
Comparaison France/Québec
- Dynamique historique des associations

Personnes autistes

- Récits des personnes autistes
- Dynamique historique des associations
Comparaison internationale
- Elaboration du concept de neurodiversité

Chamak B. Autism and social movements. *Sociol. Health Illness*, 2008, 30 (1), 76-96

Chamak B., Bonniau B., et al. What can we Learn about autism from autistic persons ?, *Psychother Psychosom* 2008,77 (5), 271-277



Premières descriptions cliniques

L'émergence de l'autisme comme catégorie diagnostique date des années 1940, mais les premières descriptions cliniques sont, en réalité, plus anciennes.

En **1926**, Grunya Efimovna **Sukhareva** a décrit six garçons présentant un tableau clinique compatible avec les critères modernes des troubles du spectre autistique (TSA).

Pédagogie curative viennoise (Erwin Lazar, Anni Weiss, George Frankl).

Posar A. & Visconti P. Tribute to Grunya Efimovna Sukhareva, the woman who first described infantile autism. *J. Pediatr. Neurosci.* 2017, 12 (3), 300-301.

Hochmann J. L'affaire Asperger, *L'information psychiatrique*, 2020, 96, 67-72.



Leo Kanner (1943)

Autistic disturbances of affective contact
(11 cas)



'A characteristic posture and position adopted by an autistic child (right foreground) relative to other children playing in the same room (drawn from an 8 mm motion picture film)' From Hutt and Hutt (1970).

- Inaptitude des enfants à établir des relations normales avec les personnes
- Évitement du regard
- Troubles du langage
- Stéréotypies
- Peur du changement

Nervous Child, 1943, 2, p. 217-50



Classifications

DSM-III 1980	DSMIII-R 1987	DSM-IV 1994	ICD-10 1993	CFTMEA 1988	CFTMEA 2000
Global developmental disorders	Pervasive developmental disorders (PDD)	PDD	PDD	Psychose précoce	Psychose précoce TED
Childhood Autism	Childhood autism PDD non specified (NOS)	<ul style="list-style-type: none"> • childhood autism • Rett's syndrome • childhood disintegrative disorder • Asperger syndrome • PDD-NOS 	<ul style="list-style-type: none"> • childhood autism • atypic autism • Rett's syndrome • other childhood disintegrative disorders • Asperger syndrome • PDD-NOS 	<ul style="list-style-type: none"> • autisme infantile précoce type Kanner • autres formes • psychoses précoces déficitaires • Dysharmonies psychotiques • schizophrénie de l'enfant 	<ul style="list-style-type: none"> • syndrome d'Asperger • troubles désintégratifs



Prévalence

- 1990s : 2 à 5 cas pour 10 000 (autisme)
- 2000s: 6/1000 (TED)
(E. Fombonne, *J. Autism Dev. Disord.*, 2003, 33: 4)
- 2010 : 1/100 (ASD)

Elargissement des critères diagnostiques
et détection plus fréquente
(spectre autistique)



Bulletin épidémiologique hebdo
BEH n°6-7, 10 mars 2020

- Delobel-Ayoub et al.
- Deux registres des handicaps de l'enfant: RHE31 (Haute Garonne) et RHEOP (Isère, Savoie, Haute Savoie)
- Enfants nés entre 1995 et 2010 (diagnostic entre 2003 et 2018)
- Augmentation de la prévalence entre les 2 générations: 1995-1997 et 2007-2009:
- 2.3 à 7.7/ 1 000 (RHE31)
- 3.3 à 5.6/1 000 (RHEOP)
- Anomalie congénitale ou génétique: 10%



Systeme national des données de santé (SNDS) : BEH n°6-7, 10 mars 2020

- Ha, Chin & Chan Chee :
- En 2017, 119 260 personnes souffrant de TED ont été identifiées par le recours de soins: **18/10 000** (diagnostics code F84)
-  prévalence entre 2010 et 2017: de 9 à 18
- Chez les **5-9 ans** : **72/10 000**
- 28% autisme infantile
- 53% autres TED (F84.8 et F84.9)
- 11% autisme atypique
- 8% syndrome d'Asperger



Conséquences

-  cas diagnostiqués
-  hétérogénéité des cas d'autisme
-  parents concernés
-  associations de parents
- Mobilisation des pouvoirs publics (lois, recommandations, plans autisme)
- Associations de personnes autistes
-  marchés de l'autisme (évaluations, formations pour les professionnels et pour les parents, modes d'interventions, médicaments, tests génétiques, imagerie cérébrale, dosages, régimes, livres...)

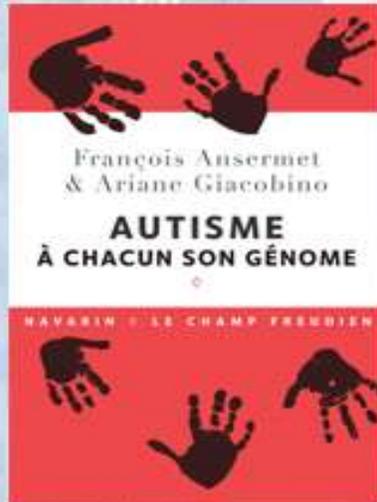


Hypothèses génétiques

- 10% associés à une maladie génétique connue comme le syndrome de l'X fragile (FMR1), la sclérose tubéreuse de Bourneville (TSC), le syndrome de Rett (Mecp2), ou le syndrome d'Angelman (UBE3A).
- Des anomalies chromosomiques et plus d'une centaine de gènes, mutations et délétions ont été identifiées (Betancur C., 2011, *Brain Research*, 1380: 42-77).
- Gènes impliqués (Reelin, Shank, Neuroligines, GRIK2, WNT2, FOXP2, CACNA1C, NF1...)

Chamak B. (2010) L'autisme : surestimation des origines génétiques, *Médecine/Sciences*, 26, 659-662.

Ansermet F. & Giacobino A. (2012) Autisme: A chacun son génome.





Hypothèses neurobiologiques

- Anomalies dans hippocampe, amygdale (une autopsie) (Bauman & Kemper, Neurology 1985)
- Dans le cervelet (Courchesne et al. 1988, 1994)
- Dans le système limbique (Aylward et al. 1999, Haznar et al. 2000, Howard et al. 2000)
- Résultats difficiles à interpréter (Filipek, 1995, Kemper & Bauman, 1998, Palme, et al. 2004)
- Boddaert et al. *PLOS One* 2009 (140 enfants avec autisme non-syndromique): 40% des IRM anormales et 47% normales
- Haar et al., 2016, Anatomical abnormalities in autism ? *Cerebral Cortex*, 26 (4), 1440-1452.



Neurosciences

Sur-connectivité locale et sous-connectivité inter-régionale

- Just et al. *Brain* 2004, *Cerebral Cortex* 2007
- Courchesne et Pierce, *International Journal of Developmental Neuroscience* 2005, *Current Opinion in Neurobiology* 2005
- Mizuno et al. *Brain Research* 2006, *Brain* 2011



Autisme: modèle pour étudier le fonctionnement de la pensée

Modèles cognitifs

- **Le modèle de la théorie de l'esprit**
Difficultés à se représenter les états mentaux des autres Baron-Cohen et al. *Understanding other minds: perspective from autism*, Oxford University Press, 1993.
- **Le modèle de la cohérence centrale**
Uta Frith considère qu'une personne non autiste a la capacité d'intégrer de multiples informations pour les regrouper et en tirer un sens qui permet d'oublier les détails alors que pour la personne autiste, il est difficile de trouver un sens aux différentes informations (vision en détails). Uta Frith, *L'énigme de l'autisme*, Odile Jacob, 1992.



Descriptions des différences perceptives et sensorielles

- **What can we learn about autism from autistic persons ?** B. Chamak, B. Bonniau, E. Jaunay, D. Cohen. *Psychotherapy and Psychosomatics* 2008, 77 (5), 271-279 .
- Différences perceptives : vision, audition, toucher, odorat, proprioception, stimulation kinesthésique, distorsions sensorielles, synesthésies, surcharge sensorielle
- Toutes ces différences contribuent à l'augmentation de l'état de stress et d'anxiété mais sont également sources de plaisir : fascination pour certaines odeurs, lumières, mouvements (stéréotypies sensorielles: sources de plaisir, calment les angoisses)

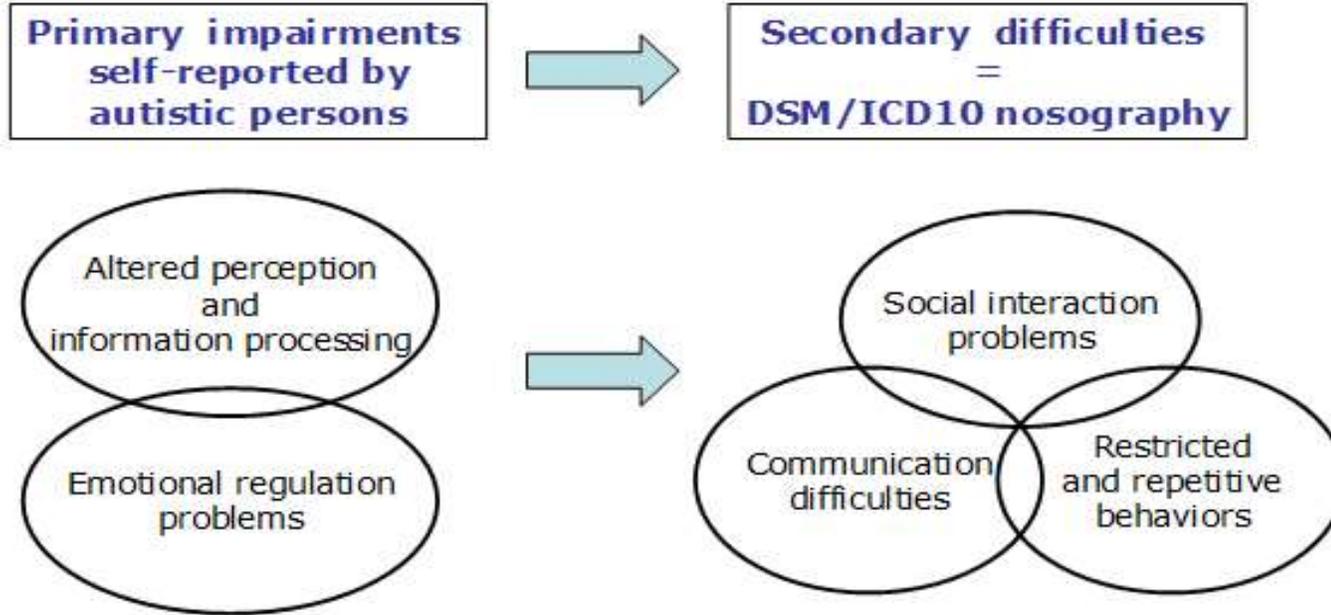


Figure 1 – Major contribution of autistic persons' experiences regarding the current psychiatric nosography

B. Chamak, B. Bonniau, E. Jaunay, D. Cohen, *Psychotherapy and Psychosomatics* 2008, 77 (5), 271-279



Méthodes d'intervention Teacch (Eric Schopler, 1966)

(Treatment and Education of Autistic and Related
Communication-handicapped Children)

Approche éducative et comportementale

Après une évaluation des capacités, la
priorité est donnée aux compétences
émergentes.

Un programme individualisé est mené en
collaboration avec les parents.



ABA (Ivar Lovaas, 1970s) (Applied Behavioral Analysis)

- Approche éducative et comportementale intensive
- Essais distincts répétés (*discrete trial*) pour des enfants de moins de 5 ans: 40h/semaine (1/1)
- Conditionnements et renforcements sont utilisés pour modifier les comportements.
- 9 enfants sur 19 (47%) étaient présentés comme « ayant atteint un développement intellectuel normal et un fonctionnement éducatif normal, avec un QI normal ».

Lovaas O.I. *J. Consult. Clin. Psychol.* 1987; 55: 3-9.



Recommandations britanniques (NICE, National Institute for Health and Care Excellence, 2013)

- « *There are many claims of a 'cure' for autism, all of which are without foundation* »
- **Recommandations:** accès au service de santé, aux services sociaux, aide aux familles, adapter l'environnement psychique et social (supports visuels, prendre en compte les particularités sensorielles), interventions psychosociales par des équipes multidisciplinaires, anticiper les problèmes de comportement en traitant les douleurs physiques, l'anxiété...



Dynamique historique de la mobilisation des associations de parents en France

Trois générations d'associations de parents

- Chamak B. Autism and Social Movements: French Parents' Associations and International Autistic Individuals' Organizations, *Sociology of Health and Illness*, 2008, 30, 1, 76-96.
- Chamak B. Les associations de parents d'enfants autistes: De nouvelles orientations, *Médecine/Sciences*, 2008, 24, 768-770.
- Chamak B. Les associations de parents: démocratie participative ou lobbying. Le cas de l'autisme. In Coutant I. & Wang S. (dir.), *Santé mentale et souffrance psychique: un objet pour les sciences sociales*, CNRS éditions, 2018.



Tournant gestionnaire

Transformations majeures en cours dans les associations qui gèrent les structures accueillant des enfants, des adolescents ou des adultes autistes et, plus largement, dans le secteur médico-social.

Le rôle et la place des associations dans le contexte des nouveaux modèles d'entreprise, Haut Conseil pour la vie associative, rapport 2019.

Revue ASH (*Actualités Sociales Hebdomadaires*):
Groupe SOS : une tentation hégémonique ? 14 mai 2021.

Marchandisation et privatisation du monde associatif.



Lobbying associatif

- Chamak B. Les associations de parents: démocratie participative ou lobbying. Le cas de l'autisme. In Coutant I. & Wang S. (dir.), *Santé mentale et souffrance psychique: un objet pour les sciences sociales*, CNRS éditions, 2018.
- Chamak, B. Lobbying by association : the case of autism and the controversy over packing therapy in France, *Social Science & Medicine*, 2019, 230, 256-263.
- Chamak, B. Lobbying associatif : l'exemple de l'autisme. *Revue Médecine et philosophie*, 1, 26-31. <http://medecine-philosophie.com/index.php/parutions/>



Lobbying associatif

- La forte pression exercée par quelques figures dominantes du monde associatif, dotés de capitaux socioculturels et intellectuels spécifiques, vise à modifier les pratiques professionnelles et à imposer les méthodes éducatives et comportementales, souvent à l'exclusion de toute autre approche.
- En simplifiant le problème, et en le réduisant à l'application d'une méthode, les associations interlocutrices des pouvoirs publics participent à négliger l'hétérogénéité des cas d'autisme et la sévérité des symptômes présentés par certains d'entre eux.



Recomposition des relations entre l'État et les associations

- Depuis les années 2000, la capacité des pouvoirs publics à diriger l'offre associative s'amplifie.
- Le contrôle de l'État à distance s'exerce par des cadrages et des incitations.
- Cette politique conduit à des mouvements importants de concentration des associations, mais aussi d'alignement de l'offre sur les orientations fixées par la puissance publique.
- *Revue française d'administration publique*, n° 163, 2017



Le pouvoir de l'économie sur le secteur médico-social

- Le pouvoir de l'économie sur le milieu médical et le secteur médico-social se traduit par la promotion de la performance et de la rationalisation, et se manifeste par des réformes managériales qui affaiblissent la position des professionnels de santé.
- Benamouzig, D. (2005) *La santé au miroir de l'économie. Une histoire de l'économie de la santé en France*. Paris : PUF.
- Juven, P.-A. (2016) *Une santé qui compte*. Paris : PUF.
- Pierru, F. (2012) Le mandarin, le gestionnaire et le consultant. Le tournant néolibéral de la politique hospitalière, *Actes de la recherche en sciences sociales*, 4 (194), 32-51.



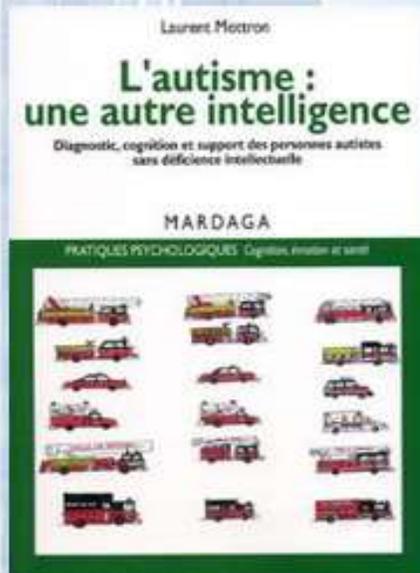
Orientations des politiques

- Discours qui se décentre de la logique de soin au profit d'une logique économique de rationalisation puis de rationnement des soins (Bellahsen, *La révolte de la psychiatrie* 2020).
- Les lieux qui pratiquent des soins pluridisciplinaires au long cours sont défavorisés. Réorientation des pratiques au profit de « l'expertise » : diagnostics, interventions ciblées de courte durée, orientations plutôt que soins.
- Perte d'autonomie des professionnels de santé.
- Managérialisme et focalisation sur la gestion financière.



Neurodiversité

- Simon Baron-Cohen, Is Asperger's syndrome/high functioning autism necessarily a disability ? *Development and Psychopathology* 2000, 12, p. 489-500.
- Francisca Happé, Autism: cognitive deficit or cognitive style ? *Trends in Cognitive Sciences*, 1999, vol. 3, n°6, p. 216-222.
- Laurent Mottron, *L'autisme: une autre intelligence*, Mardaga, 2004.





Aspies vs autistes

- L'hétérogénéité de ce qui est nommé « autisme » aujourd'hui, conduit à une certaine confusion qui ne rend pas service aux personnes les plus sévèrement touchées, certains professionnels préférant souvent s'intéresser aux personnes qui parlent, qui ont des capacités cognitives importantes et qui présentent moins de troubles du comportement.
- Pour les parents qui ont un enfant autiste qui ne présente pas les compétences exceptionnelles décrites dans les films, les séries télévisées ou les documentaires, la souffrance en est décuplée et les difficultés à trouver des structures d'accueil s'en trouvent accrues.



Conclusions

- Les associations de parents ont modifié les représentations de l'autisme et ont agi au niveau politique pour changer les pratiques diagnostiques, les méthodes d'interventions et orienter les recherches. Les médias ont majoritairement repris les revendications des associations.
- Les marchés de l'autisme, les intérêts de certains chercheurs (généticistes, chercheurs en sciences cognitives, neuroscientifiques) et des psychologues comportementalistes participent à ces modifications.
- La tendance à la fragmentation du système de soins pour les enfants avec TSA se traduit par une surcharge de travail pour les familles, avec des conséquences professionnelles et financières particulièrement importantes.



Merci de votre attention

<http://autisme.neowordpress.fr/>

AUTISMES

Recherches en Sciences Sociales

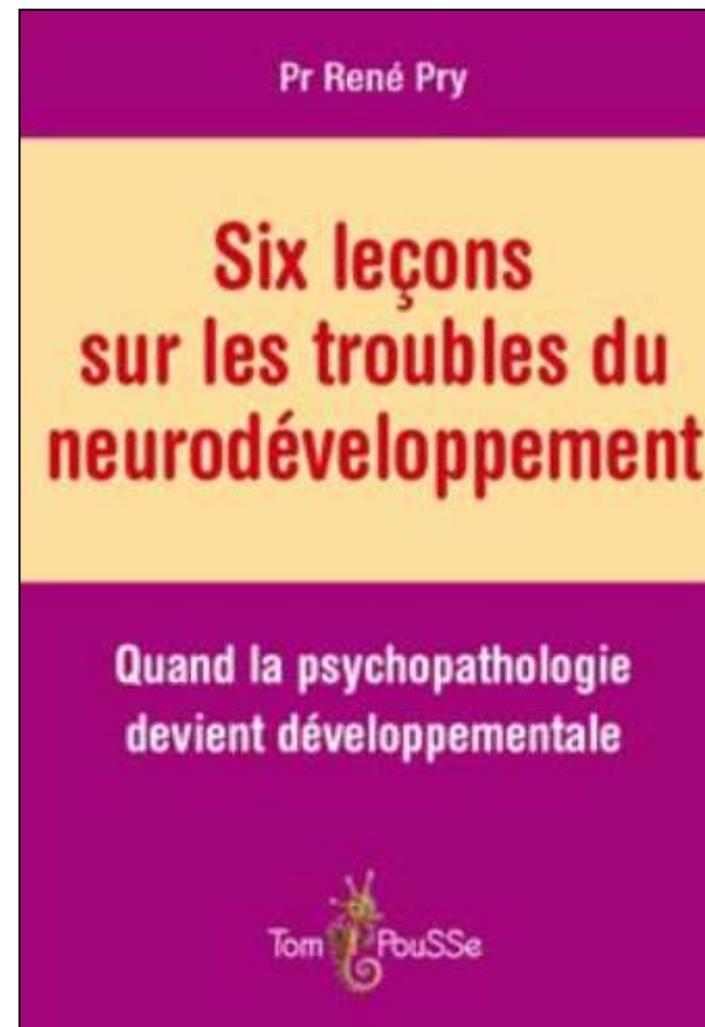
CONTROVERSES SUR L'AUTISME : ***les dérives d'un diagnostic ?***

DISCUSSION
QUESTIONS
ÉCHANGES
RÉPONSES



Brigitte Chamak et René Pry

CONTROVERSES SUR L'AUTISME : les dérives d'un diagnostic ?



PROCHAIN WEBINAIRE



Mardi 16 novembre 2021

18h00 - 19h00

Violences sexuelles, inceste

*Rarement exprimés par le langage,
les indices de souffrance que les psychologues doivent décrypter*

**Avec Caroline Eliacheff
et Georges Cognet**