



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

COIGNARD Isabelle
FAURE Emmanuelle

EVOLUTION DE LA REPRESENTATION DE
L'AUTISME ET DE LA PRATIQUE CLINIQUE
ORTHOPHONIQUE

Analyse comparative entre des pays anglo-saxons et la
France

Maîtres de Mémoire

GUILHOT Nicolas
LECLERC Caroline

Membres du Jury

JAUBERT Guillaume
PERDRIX Renaud
TOPOUZKHANIAN Sylvia

Date de Soutenance
27 juin 2013

ORGANIGRAMMES

1. Université Claude Bernard Lyon1

Président
Pr. GILLY François-Noël

Vice-président CEVU
M. LALLE Philippe

Vice-président CA
M. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. GILLET Germain

Directeur Général des Services
M. HELLEU Alain

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur **Pr. ETIENNE Jérôme**

U.F.R d'Odontologie
Directeur **Pr. BOURGEOIS Denis**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Directeur **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation
Directeur **Pr. MATILLON Yves**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Pr. GILLY François Noël

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur **Pr. FARGE Pierre**

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

IUFM
Directeur **M. MOUGNIOTTE Alain**

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et
Sportives (S.T.A.P.S.)
Directeur **M. COLLIGNON Claude**

POLYTECH LYON
Directeur **M. FOURNIER Pascal**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

Ecole Supérieure de Chimie Physique
Electronique de Lyon (ESCPE)
Directeur **M. PIGNAULT Gérard**

Observatoire Astronomique de
Lyon **M. GUIDERDONI Bruno**

IUT LYON 1
Directeur **M. VITON Christophe**

2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Pr. MATILLON Yves

Directeur de la formation
Pr. Associé BO Agnès

Directeur de la recherche
Dr. WITKO Agnès

Responsables de la formation clinique
GENTIL Claire
GUILLON Fanny

Chargée du concours d'entrée
PEILLON Anne

Secrétariat de direction et de scolarité
BADIOU Stéphanie
BONNEL Corinne
CLERGET Corinne

REMERCIEMENTS

Nous remercions chaleureusement Nicolas Guilhot pour son soutien, pour ses conseils historiques nous ayant permis d'aboutir notre travail, pour son humour décapant et sa franchise à toute épreuve. Nous remercions vivement Caroline Leclerc pour son intérêt pour notre sujet dès le début de notre recherche, pour ses encouragements ainsi que pour ses apports théoriques et méthodologiques.

A l'ensemble de l'équipe des Sciences Sociales pour leurs réflexions enrichissantes.

Nous sommes très reconnaissantes à tous les professionnels qui ont accepté de participer à notre recherche, merci pour leur accueil, leur curiosité et leur disponibilité.

We are thankful to all the professionals who helped us in this adventure. Thank to Suzanne for her availability, her patience and her kindness. Thank to Emily and Bill, for their enthusiasm, their humor, their generosity and their open-mindedness. Without this help, our work could not be what it is now.

Nous remercions à fond les ballons ces amies qui ont été là pendant 4 ans, dans les hauts et les bas, et toujours les coudes serrés ! Merci à vous, Cécile, Domitille et Mélanie, pour votre écoute, vos drôleries, vos protestations intempestives, votre confiance et votre amitié. Aux belles années devant nous !

De la part d'Emmanuelle : Je remercie particulièrement ma famille et ma grande fratrie pour leur présence et leurs encouragements qui réchauffent le cœur. Merci à mes parents pour leur soutien sans faille dans ce projet. Merci à mes sœurs et frère, Myriam, Priscille, Johann, Lucie et Noémie, pour les moments ensoleillés et les grisailles passagères qui nous portent. Merci à ces ami(e)s qui ont été là de près ou de loin. Merci à toi, malalako, pour m'avoir supportée et aidée dans les moments difficiles, pour m'avoir écoutée et épaulée. Tiako ianao. Et un grand merci à toi, Isabelle, reine normande du créneau et des fromages, pour ces moments de folie, de pages noircies, de litres de café, d'heures à se skyper et à se téléphoner, même à des milliers de kilomètres. Merci pour ta bonne humeur et ta douce ironie, pour ta constance besogneuse, ta présence réconfortante et ton inspiration sociologico-historique !

De la part d'Isabelle : Je remercie de tout cœur mes parents pour m'avoir toujours soutenue dans ce projet comme dans tous les autres. Je remercie mes deux adorables sœurs, Emmanuelle et Emilie, ainsi que Rémi et Damien, pour leur soutien sans faille, leurs relectures et leurs conseils. Merci à ma belle-famille, tout particulièrement à Marie, Frédéric et Ludie pour leur bienveillance. Merci à mes amies pour leur présence malgré les grandes et les petites distances. Merci à toi, Dabou, pour ta présence à mes côtés, tes petits mots de réconfort tout au long de ces deux années. Kei te aroha au i a koe. Enfin, merci infiniment à toi ma chère binômette pour avoir rendu ces deux années plus passionnantes, pour nos échanges, ton enthousiasme, ta patience à tout épreuve, ton immense soutien et tes pains au chocolat légendaires signés Ghisalberti.

A toutes les personnes dont le nom n'est pas cité ici mais à qui nous portons toute notre affection.

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES	2
1. Université Claude Bernard Lyon1	2
1.1 Secteur Santé :	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :	2
2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	7
PARTIE THEORIQUE	8
I. CONSTRUCTION DE L' AUTISME DANS LE CHAMP DE LA PSYCHIATRIE NAISSANTE	9
1. Les premières descriptions de l'autisme et naissance de la psychopathologie	10
2. La création du terme « autisme » et représentation de la maladie	10
3. L'influence durable de la psychopathologie	11
II. VERS UN PARADIGME BIOMEDICAL DE L'AUTISME (1970-1990)	15
1. Les recherches neuropsychologiques et génétiques	15
2. Des outils concrets issus du paradigme biomédical : pratiques comportementales et éducatives	17
III. DEPUIS LES ANNEES 1990, L'AUTISME RESTE SOURCE DE DEBATS	18
1. Des définitions officielles qui ne font pas consensus	18
2. Un besoin de légitimation dans un contexte de débats en France	21
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	24
PARTIE METHODOLOGIQUE.....	26
I. L' APPROCHE COMPARATIVE DANS UN CADRE INTERNATIONAL	27
1. Le choix de la comparaison internationale	27
2. La posture de recherche à l'étranger	30
II. LA COMPARAISON DE DONNEES QUALITATIVES	32
1. La démarche qualitative et inductive	32
2. Les choix méthodologiques : entretiens semi-directifs et observations directes	32
3. Présentation de la population et des lieux d'investigation	34
III. L' ANALYSE DES DONNEES	35
1. Les principes de l'analyse du contenu	36
2. Deux préalables indispensables à l'analyse : les guides d'entretien et d'observation	36
3. Les grilles d'analyse thématique et transversale	38
PRESENTATION ET DISCUSSION DES RESULTATS	39
I. PRESENTATION DU PARADIGME DOMINANT ANGLO-SAXON	40
1. Une représentation biomédicale de l'autisme des professionnels	40
2. La diffusion du modèle par des logiques organisationnelles	44
3. Le rôle clé des bonnes pratiques	48
II. L' AUTISME EN FRANCE : MALADIE MENTALE OU HANDICAP ?	51
1. L'introduction du paradigme anglo-saxon à travers les bonnes pratiques	51
2. Des résistances à l'évolution vers un modèle biomédical de l'autisme	54
3. « Inertie institutionnelle » (Palier, 2002) : prégnance du modèle psychanalytique	57
III. DES PRATIQUES MOINS POLARISEES QUE LES DISCOURS	60
1. L'évaluation, reflet de l'influence du modèle biomédical anglo-saxon	60
2. Des logiques spécifiques en France	62
3. Acceptation et remise en cause du paradigme biomédical à travers les pratiques	65
4. L'incommensurabilité des paradigmes : des logiques de légitimation plutôt qu'une rationalité scientifique	72
CONCLUSION	75
BIBLIOGRAPHIE	76

GLOSSAIRE.....	81
ANNEXES	84
LISTE DES ANNEXES.....	85
ANNEXE I : CITATIONS ORIGINALES	86
1. <i>Citation des professionnels américains</i>	86
2. <i>Citations des professionnels néo-zélandais</i>	88
ANNEXE II : TABLEAU RECAPITULATIF DES PROFESSIONNELS	89
ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN (FRANÇAIS-ANGLAIS).....	91
1. <i>Version française</i>	91
2. <i>Version anglaise</i>	93
ANNEXE IV : GRILLE D'OBSERVATION.....	95
ANNEXE V : CORRESPONDANCE ENTRE LA CIM-10, LE DSM-IV-TR ET LA CFTMEA POUR LES DIFFÉRENTES CATEGORIES DE TED	97
TABLE DES MATIERES	98

INTRODUCTION

En France, l'autisme est un sujet dont s'emparent plusieurs acteurs : médias, politiques, associations de parents, pédopsychiatres et les personnes autistes elles-mêmes. Au-delà des querelles médiatiques, nous avons particulièrement été interpellées par la question nosographique et étiologique (génétique ou environnementale) de l'autisme en faisant le lien entre nos connaissances théoriques et nos stages. Au cours d'un stage dans une institution, nous nous sommes questionnées sur les pratiques concernant la pose du diagnostic d'autisme. En effet, des équivalences de diagnostics entre la CFTMEA et la CIM-10 étaient faites. En approfondissant le sujet, nous nous sommes rendu compte que des représentations différentes de la maladie sous-tendaient les termes utilisés. Certains parlent de spectre autistique et de handicap alors que d'autres évoquent une définition plus psychanalytique de maladie mentale.

Du point de vue des nosographies, la classification internationale (CIM-10) se base sur la classification psychiatrique américaine : le DSM-IV. Plusieurs auteurs (Feinstein, 2010 ; Hochmann, 2012) décrivent la situation de l'autisme en France (évaluation, traitement) par rapport à un référentiel anglo-saxon. Les médias rapportent en France l'opposition entre la psychanalyse et les thérapies comportementales pour le traitement de l'autisme. Les associations de parents mettent en avant le retard de la France par rapport aux pays anglo-saxons, notamment en termes de prise en charge. Nous nous sommes demandé ce qu'il en était dans les pays anglo-saxons et nous avons mis à profit nos expériences à l'étranger en Nouvelle-Zélande et aux Etats-Unis pour mener à bien notre projet.

Cette comparaison à l'échelle internationale nous a amenées à nous questionner sur l'évolution de la France par rapport aux pays anglo-saxons : comment la représentation de l'autisme et la pratique clinique en France se différencient par rapport à des pays anglo-saxons ? En quoi l'évolution de la représentation de l'autisme et de la pratique clinique signe un changement de paradigme en France ?

Pour y répondre, nous présenterons dans un premier temps l'histoire de l'autisme dans une partie chronologique, analysée sous l'angle de l'histoire des sciences, intégrant des concepts de la sociologie interactionniste. Cette approche permet de replacer l'autisme dans son contexte historique, depuis sa construction comme catégorie nosographique et les débuts de la psychiatrie jusqu'aux polémiques actuelles. Ensuite, nous décrirons la méthodologie d'enquête utilisée, dans un contexte de comparaison internationale. Nous avons effectué des entretiens semi-directifs auprès de professionnels de l'autisme ainsi que des observations directes de séances d'orthophonie aux Etats-Unis, en France et en Nouvelle-Zélande. Enfin, nous analyserons les données recueillies en fonction de notre problématique et de nos hypothèses. Au regard des concepts théoriques mobilisés, nous discuterons des thèmes récurrents apparaissant dans les entretiens et les observations.

Dans un souci de clarté, nous utilisons les termes autisme et Troubles Envahissants du Développement (TED) de façon indifférenciée. En effet, la question de la terminologie est infiltrée de représentations, issues de courants de pensée différents. Nous avons conscience que les acteurs rencontrés utilisent une terminologie différenciée revêtant des représentations différentes.

Avertissement : Nous invitons le lecteur à se référer au glossaire pour la signification des acronymes utilisés dans le corps du mémoire.

Chapitre I

PARTIE THEORIQUE

Le champ de l'autisme et sa prise en charge sont traversés par de vives polémiques dont l'ampleur fait penser aux controverses marquant les changements de paradigmes dans la conception de l'évolution des théories scientifiques de Thomas Kuhn.

Dans son ouvrage *La Structure des révolutions scientifiques*, celui-ci aborde en effet la science comme un phénomène social susceptible de changements radicaux qu'il appelle des « *révolutions scientifiques* » (Kuhn, 1983, p. 32) et qu'il interprète comme des changements de paradigmes. Cette notion centrale dans son œuvre est définie comme « *les découvertes scientifiques universellement reconnues qui, pour un temps, fournissent à un groupe de chercheurs des problèmes types et des solutions* » et comme « *l'ensemble des croyances, des valeurs reconnues et des techniques qui sont communes aux membres d'un groupe donné* » (cité par Vergnion, 2003, p. 180-181). Une révolution scientifique correspond au passage d'un paradigme à un autre, lorsque le premier ne permet plus de résoudre des problèmes jugés importants dans la communauté scientifique (Kuhn, 1983). Celle-ci sort alors d'une pratique de la science dite normale, dominée par un seul paradigme, pour entrer dans une période de controverses intenses durant laquelle plusieurs théories s'affrontent dans un champ scientifique donné. « *Pour être acceptée comme paradigme, une théorie doit sembler meilleure que ses concurrentes* » (Kuhn, 1983, p. 38-39). Elle s'impose alors comme le seul fondement de la pratique scientifique de ce champ, son nouveau paradigme, car plusieurs paradigmes ne peuvent coexister au sein d'un même champ : selon Kuhn, ils s'opposent par définition puisqu'ils sont construits sur des logiques internes incommensurables.

Construite pour expliquer l'évolution historique des sciences de la nature dans le monde occidental, cette grille de lecture peut servir à interpréter l'opposition actuelle dans le champ de l'autisme entre les paradigmes biomédical (selon le terme de Laplantine, 1989) et psychanalytique. Or il est nécessaire d'accepter que les schémas explicatifs mobilisés dans les sciences appliquées comme la médecine n'ont pas la valeur absolutiste des paradigmes des sciences de la nature. Il faut également admettre qu'à une même époque, plusieurs courants basés sur des paradigmes différents et incommensurables coexistent et sont mobilisés par différents acteurs, dans des sphères géographiques, culturelles ou professionnelles différentes. Dans le cadre de l'autisme, l'approche par la notion de paradigme permet d'analyser comment la catégorie de l'autisme est historiquement construite sur un référentiel psychiatrique naissant et consolidée par les premières versions des classifications internationales (DSM I et II). Puis elle est reformulée dans un paradigme neurologique et génétique qui s'affirme à la fin des années 1970, avec de nouvelles versions des classifications internationales (CIM-9 et DSM-III). Enfin, l'opposition entre ces deux paradigmes se manifeste dans des controverses qui dépassent le cadre scientifique et posent aussi des questions de légitimation professionnelle.

I. Construction de l'autisme dans le champ de la psychiatrie naissante

Les débats actuels autour de l'autisme relèvent de représentations différentes de l'autisme, sous-tendant les inférences théoriques et les prises en charge. Une perspective historique permet d'appréhender comment l'autisme s'est formalisé en tant que catégorie nosographique à travers l'évolution des différentes représentations de la maladie. Selon Laplantine (1989), aussi bien les professionnels que les profanes se construisent une

représentation de la santé et de la maladie en fonction d'un certain nombre de croyances. Il définit la représentation ainsi :

« La rencontre d'une expérience individuelle et de modèles sociaux dans un mode particulier d'appréhension du réel : celui de l'image croyance qui, contrairement au concept et à la théorie qui en est la rationalisation seconde, a toujours une tonalité affective et une charge irrationnelle (...) c'est une interprétation qui s'organise en relation étroite au social et qui devient, pour ceux qui y adhèrent, la réalité elle-même. C'est en effet, à notre avis, le propre d'une représentation de ne jamais se penser comme telle » (p. 298).

La notion de représentation se définit en anthropologie dans l'articulation de l'individuel et du social. « *Elle consiste non seulement en un moyen de connaissance, mais en un instrument d'action* » (Laplantine, 1989, p. 298). Ce concept de « représentation » selon Laplantine permet de caractériser les paradigmes scientifiques au niveau macrosociologique.

1. Les premières descriptions de l'autisme et naissance de la psychopathologie

Historiquement, l'autisme apparaît en même temps que la psychiatrie qui se structure et est dominée par la psychanalyse. Cela aboutit à une vision psychodynamique de l'autisme en tant que maladie mentale.

Au XVIII^e siècle, des cas cliniques sont décrits, comme Victor l'enfant sauvage par le Dr Itard. L'évolution de l'autisme est intimement liée à l'évolution de la psychiatrie puisque en France, l'autisme est pris en charge par le secteur psychiatrique actuellement. Le terme de psychiatrie apparaît au début du XIX^e siècle en Allemagne et signifie « médecine de l'esprit ». A la fin du XIX^e siècle, Charcot ouvre le champ des névroses avec son étude sur l'hystérie et est ainsi l'un des précurseurs de la psychanalyse, qui constitue une approche de l'autisme. Freud, après avoir étudié avec Charcot, développe ses propres théories où le symptôme est une motivation inconsciente. C'est ainsi que la psychanalyse naît (Hochmann, 2004). Dans la première moitié du XIX^e siècle, plusieurs médecins en Europe tentent de définir des sous-groupes dont les psychoses infantiles. Le psychiatre Kraepelin parle de « démence précoce », qui sera ensuite nommée schizophrénie. La psychiatrie est séparée entre psychoses, dans la classification établie par Kraepelin et névroses, décrites par Freud en leur attribuant des caractéristiques psychopathologiques.

2. La création du terme « autisme » et représentation de la maladie

L'entité clinique « autisme » s'est développée selon un référentiel psychiatrique également en construction. Le terme « autisme » a été employé pour la première fois par le médecin suisse Bleuler en 1911. Il désignait par ce terme un mode de pensée normal et non une pathologie. Hans Asperger et Leo Kanner sont à l'origine des premières descriptions. En 1943, le psychiatre Kanner considère l'autisme infantile comme un trouble affectif de la relation et de la communication (Feinstein, 2010) et comme un

syndrome rare et spécifique. Après avoir examiné 11 enfants, il décrit les caractéristiques diagnostiques : besoin d'immuabilité, solitude extrême, fascination pour les objets, comportements répétitifs, langage atypique. Le trouble débute avant 30 mois. Asperger utilise le terme « autisme » avant Kanner et note que le syndrome touche plus de garçons. En décrivant l'autisme par ses différences par rapport à la norme, les personnes autistes deviennent stigmatisées, selon le concept de Goffman (1975). Le stigmate représente un écart à la norme, un attribut négatif qui dévalorise la personne et la range dans la catégorie des « stigmatisés ».

Selon Hochmann (2004), la psychanalyste américaine Mahler complète la description de Kanner et réunit les deux entités : autisme et psychoses symbiotiques (non distinction de l'enfant face à la mère) sous l'expression « psychose infantile », terme qui sera repris par Misès dans la CFTMEA. De 1900 à 1940, les traitements de choc, les idéologies eugénistes et la psychochirurgie se développent. Après 1945, l'asile est morcelé en réseaux d'institutions en France. L'heure est à l'évaluation des pratiques et à l'économie (Hochmann, 2004). Parallèlement, la neurologie occupe de plus en plus de place dans la psychiatrie : ces domaines sont séparés en 1968. Ce sont deux domaines qui sont opposés dans les débats actuels.

Les premières classifications ont permis de formaliser et de consolider la catégorie d'autisme. Par le biais de ces nosographies, l'autisme se construit comme une catégorie psychiatrique et est ainsi soumis aux grandes tendances de la psychiatrie, dont la psychanalyse. En 1952, le DSM-I, la classification américaine des troubles mentaux, est publié, affirmant que la première manifestation de la schizophrénie infantile est l'autisme. Le DSM-I et le DSM-II reflètent l'esprit psychodynamique dominant qui dirigeait la psychiatrie à cette époque (Feinstein, 2010). Il s'agit d'une représentation psychologique de la maladie qui attribue les symptômes à un désordre psychologique. Cette période correspond à la première phase de la création du paradigme selon Kuhn (1983), où les scientifiques s'accordent progressivement sur une définition psychanalytique de l'autisme. Il y a une acceptation de ce paradigme par la communauté scientifique qui prend un certain temps. Les professionnels ayant une représentation psychologique de l'autisme adhèrent à un modèle dominant psychanalytique. De plus, l'influence de l'approche psychodynamique en psychiatrie a fortement contribué à une représentation de l'autisme comme une « *maladie en deuxième personne* ».

Laplantine (1989) décrit ainsi les systèmes de représentation de la maladie qui s'élaborent à partir de trois axes. La « *maladie en deuxième personne* » concerne les cliniciens (ethnologues, psychanalystes, psychologues...) et elle est perçue comme singulière par un autre que le malade. La « *maladie en première personne* » (« *illness* ») est la maladie perçue par le malade lui-même. Ce point de vue est subjectif. La « *maladie en troisième personne* » (« *disease* ») se fonde sur des connaissances objectives pour appréhender la cause et le symptôme, en reléguant le psychologique et le social au second plan. Ce point de vue scientifique inclut la médecine (p. 299-300). Ainsi, jusque dans les années 1970, l'autisme est dans une période normale où le paradigme psychanalytique domine.

3. L'influence durable de la psychopathologie

Bien que l'autisme évolue lentement vers un paradigme biomédical, le paradigme psychanalytique continue d'influencer ce champ et les pratiques thérapeutiques. C'est en

partie en réaction à certaines théories issues d'une approche psychodynamique que le paradigme biomédical de l'autisme s'est construit.

3.1. Les théories de Bettelheim

Les théories de Bettelheim découlent également d'une représentation de la maladie en deuxième personne. En 1967, il publie *La forteresse vide* qui a des répercussions sur la représentation de l'autisme dans de nombreux pays. Il est de formation psychanalytique. Après avoir été interné dans des camps de concentration allemands, il s'installe aux Etats-Unis et dirige l'Ecole Orthogénique de Chicago. Dans son livre, il compare les enfants autistes aux détenus de camps nazis et les mères de ces enfants aux soldats allemands. Les enfants se protègent en un repli défensif, ce qu'il appelle repli autistique. Le terme « *refrigerator mother* » a d'abord été employé par Kanner (Feinstein, 2010, p. 33) comme cause de l'autisme mais il s'est ensuite tourné vers des causes organiques. L'autisme était pour Bettelheim un trouble spécifique et non un syndrome, causé par des parents atteints d'une pathologie. Ce ne peut être guéri que par la séparation entre les parents et l'enfant (la « *parentectomy* » - Feinstein, 2010, p. 59). Il s'agit d'une perception de la maladie selon le modèle relationnel de Laplantine (1989), puisque selon Bettelheim, l'autisme a pour origine un déséquilibre entre l'environnement familial et l'individu.

Laplantine (1989) propose trois modèles explicatifs de la maladie qui peuvent être utilisés pour décrire les paradigmes scientifiques dans le cadre de l'autisme. Le modèle « *relationnel* » définit la maladie comme l'expression d'un déséquilibre par rapport à l'environnement social du sujet. Le modèle « *biomédical* » correspond à la position de la maladie en troisième personne. Il est fondé sur la méthode expérimentale et se caractérise par plusieurs spécificités en médecine. Il s'agit d'isoler la cause spécifique de la maladie puis d'en décrire les symptômes et enfin de trouver des thérapies agissant sur ces symptômes dans le but de les faire éliminer. Le modèle « *psychologique* » est également appelé psychanalytique et peut être rapproché de la maladie en deuxième personne. L'étiologie des symptômes n'est pas physiologique mais la maladie est créée par le sujet lui-même (p. 303-304).

3.2. Psychothérapie institutionnelle et pratiques psychanalytiques en orthophonie

3.2.1. Un regard sociologique sur les représentations de la pratique thérapeutique

a. Les modèles thérapeutiques selon Laplantine

La psychanalyse a apporté des solutions thérapeutiques dans un contexte historique particulier, y compris en orthophonie. « *Chaque époque, chaque société répond par une panacée, un remède ou un groupe de remèdes apparaissant comme, ou étant réellement efficaces et faisant figure d'exemplarité thérapeutique* » (Laplantine, 1992, p. 177).

Laplantine explique ainsi la construction de la représentation de la maladie par les systèmes thérapeutiques qui s’y confrontent dans un rapport étiologico-thérapeutique. Il distingue plusieurs modèles thérapeutiques dont le couple suivant :

- Le « *modèle allopathique* » consiste à endiguer les symptômes en allant dans le sens contraire de la maladie qui est ici une entité exogène. Le traitement est préventif, actif et efficace.
- Le « *modèle homéopathique* » a pour but d’agir dans le même sens que la maladie en réactivant les symptômes équivalents à dose moindre dans un objectif de guérison (p. 181). Une variante de ce modèle est le traitement psychanalytique qui « *consiste dans une réactivation des problèmes dont souffre l’individu* » (Laplantine, 1992, p. 190).

b. Les trois registres de la production médicale

Aïach, Fassin et Saliba (1994) ont déterminé un espace tridimensionnel dans lequel l’autorité légitime d’un professionnel dans son action thérapeutique s’exerce : « *relationnel et affectif* », « *communautaire et traditionnel* » et « *cognitif et technique* » (p. 35). Différents modes de légitimation sont mis en compétition du fait des rapports de pouvoir liant ces trois aspects thérapeutiques.

La médecine s’est affirmée à travers le registre « *cognitif et technique* » qui fait appel à des outils validés, admis par la communauté scientifique et ayant été publiés, à l’inverse des autres professions qui ont fait appel aux autres dimensions. Les professionnels utilisant le registre « *relationnel et affectif* » ne peuvent asseoir leur légitimité : le psychanalyste et le psychologue assurent la prise en charge de l’émotionnel. « *On conçoit que les groupes et les segments professionnels les plus fragilisés soient ceux qui font du relationnel l’outil essentiel de leur activité* » (Aïach et al., 1994, p. 38). Les professionnels les plus légitimes sont donc ceux qui ont recours au paradigme scientifique qui est ainsi dominant, comme ceux faisant appel aux pratiques éducatives et comportementales, sous-tendues par une représentation biomédicale de l’autisme. L’évolution s’est faite au détriment des deux autres dimensions.

3.2.2. Les pratiques psychanalytiques : exemples de la psychothérapie institutionnelle et des outils de Claude Chassagny

Des deux côtés de l’Atlantique, durant l’après-guerre, « *la psychanalyse était maintenant le chemin quasi obligé de la formation des psychiatres et l’explication dominante des troubles mentaux* » (Hochmann, 2004, p. 100). L’appui d’une institution devient nécessaire et les psychanalystes ont énormément de pouvoir. Aux Etats-Unis, des psychiatres mettent en place des psychothérapies familiales. La psychanalyse peut ainsi être considérée comme un paradigme dans la façon absolue dont elle est mobilisée par les théoriciens dans le champ de l’autisme : selon Kuhn (1983), un paradigme exclut les autres visions. Cette influence de la psychanalyse sur la représentation de l’autisme et sur la psychiatrie a également marqué les approches dans la pratique orthophonique. Deux exemples illustrent l’utilisation d’inférences psychanalytiques dans la pratique.

D’une part, la psychothérapie institutionnelle a pour objectif d’aider les malades à développer des liens sociaux (Hochmann, 2004). Elle permet l’humanisation des

institutions psychiatriques. Les psychothérapies ont pour principe « *d’agir sur le fonctionnement mental et le comportement de l’enfant par l’action de l’environnement* » (Georgieff, 2008, p. 97). Elles sont surtout basées sur la psychanalyse. D’autre part, les techniques thérapeutiques issues du courant psychanalytique créé par Chassagny, peuvent être utilisées dans le cadre de la prise en charge de l’autisme : par exemple, la pédagogie relationnelle du langage et la technique des associations. « *La PRL reconnaît le langage comme constitutif de l’humain, indissociable de la construction du sujet. Cette approche accueille le symptôme sans que celui-ci ne devienne l’objet central de la rencontre* » (Ateliers Claude Chassagny, n.d.). La TA est « *une écriture dialogique faisant appel aux associations libres et à l’évocation* » (Ateliers Claude Chassagny, n.d.). La pathologie langagière est alors perçue comme un trouble de la fonction symbolique. Selon Danon-Boileau, « *tout travail de logopédie a une dimension psychothérapique* » (1995, p. 179). La psychanalyse est une des raisons de la création des premières associations de parents qui remettent en cause ce paradigme.

3.3. La psychanalyse et les premières associations de parents

Aux Etats-Unis, plusieurs associations de parents voient le jour, en partie en réaction aux théories de Bettelheim (Feinstein, 2010). L’« Autism Society of America » fondée en 1965 par un parent, devient un lobby et obtient une loi qui considère l’autisme comme un trouble développemental et un handicap (Hochmann, 2012). Peu à peu, la représentation psychologique de l’autisme est abandonnée au profit d’une représentation de la maladie en troisième personne. Sous l’influence britannique, des associations se créent également en Nouvelle-Zélande. Feinstein estime que la France est en retard car les parents sont tenus pour responsables par de nombreux professionnels. La première association française date de la fin des années 1960, l’ASITP. Cette période correspond à une période de « crise » (Kuhn, 1983) pour le paradigme psychanalytique dominant alors le champ de l’autisme. En effet, le modèle est remis en question en premier lieu par les parents qui ne le jugent pas comme une réponse adaptée à la problématique de l’autisme.

Baert (2012), parent d’un adulte autiste et président de deux associations, détermine trois objectifs principaux à l’action des premières associations de parents d’enfants autistes : la promotion, la création et la gestion de lieux de prise en charge qui souffraient d’une pénurie ; la défense des autistes et la constitution d’un groupe de pression afin de « *faire entendre les besoins et attentes de leurs enfants qu’ils estiment ne pas être convenablement pris en compte* » (Baert, 2012, p. 25). Les associations ont ainsi joué un rôle important au niveau de l’étiologie de l’autisme, notamment outre-Atlantique dans les années 1960. Alors que dans les années 1970, les associations de parents d’enfants autistes demandaient l’ouverture d’hôpitaux de jour, dans les années 1990, elles mettent en doute les professionnels de la psychiatrie et cherchent à s’éloigner de la discipline médicale (Chamak, 2008). La culpabilité ressentie par les familles les pousse parfois à rejeter les prises en charge qui sont offertes dans les institutions.

En France, la pression des associations de parents a conduit à la loi Veil en 1995 pour améliorer le soin des personnes avec autisme, en adoptant une approche plus comportementale et éducative et en impliquant les parents (Feinstein, 2010). L’autisme est officiellement reconnu comme un handicap en France l’année suivante par la loi Chossy. Dans la continuité, la loi de 2005 sur le handicap prévoit la scolarisation pour tous dans l’école du quartier du domicile de l’enfant.

Bien que le paradigme psychanalytique influence à cette période la pratique thérapeutique liée à l'autisme, le paradigme biomédical émerge progressivement dans le champ de l'autisme. Les apports d'études neurologiques et génétiques participent à la remise en cause de ce modèle psychodynamique.

II. Vers un paradigme biomédical de l'autisme (1970-1990)

Le paradigme psychanalytique influence durablement la représentation d'autisme ainsi que la pratique clinique mais la catégorie autisme est refondée dans un paradigme neurologique et génétique à partir des années 1970. Par facilité d'énonciation, ce paradigme scientifique peut être décrit par la représentation biomédicale selon Laplantine (1989). Dès les années 1940, le paradigme biomédical commence à émerger, témoignant de chevauchements au niveau des périodes.

1. Les recherches neuropsychologiques et génétiques

De nouvelles données, issues des recherches neuropsychologiques et génétiques, sont plus précises que celles qui ont servi à fonder le paradigme psychanalytique. Les scientifiques relèvent des « anomalies » (Kuhn, 1983) dans ce modèle psychodynamique qui ne fournit plus de réponses aux problématiques apportées par les résultats des nouvelles recherches. Les parents se saisissent des nouvelles données scientifiques qui mettent à mal ce modèle.

1.1. Les notions de spectre autistique, de normal et de pathologique

Dans les années 1970, les termes de triade et de spectre autistique apparaissent (Wing et Gould, 1979, cités par Feinstein, 2010, p. 79), reformulant la catégorie d'autisme vers un nouveau paradigme. Ainsi, plusieurs études posent la question d'une origine organique de l'autisme. Pour la première fois, la schizophrénie de l'enfant et l'autisme sont séparés par Kolvin en 1971 (cité par Feinstein, 2010, p. 142). Le DSM-III, publié en 1983, va plus loin en faisant apparaître un degré de sévérité dans les caractéristiques de l'autisme.

Ce continuum entre le normal et le pathologique est à rattacher à la notion de spectre où le continuum se fait en fonction du degré de pathologie. La notion de spectre est à mettre en lien avec le questionnement sur la norme, développé par Canguilhem en 1966. Selon lui, la maladie peut être interrogée en termes de « normal » et de « pathologique ». Freud dit également qu'« *il n'y a pas de différence tranchée, qualitative, entre le normal et le pathologique* » (cité par Pommier, 2008, p. 260). Dans les classifications internationales, la pathologie est définie par rapport à la norme.

En outre, Canguilhem va plus loin dans sa réflexion en affirmant que le pathologique est défini comme une autre norme. Le pathologique est ainsi le contraire de la santé et non du normal. « *La santé exprime un certain rapport de l'être humain à sa vie, c'est un rapport vécu* » (Bedin et Fournier, 2009, p. 65). La santé n'est qu'un état stable, un équilibre. Alors, guérir est une recherche de stabilité de ces normes. Ces normes s'inscrivent dans un système social. Être normal revient donc à s'adapter aux changements du milieu. Plus globalement, les pathologies doivent être appréhendées dans les sociétés, particulièrement dans le cadre d'une comparaison internationale.

1.2. De nouvelles hypothèses étiologiques

Selon Feinstein (2010), il y a une acceptation montante dans les années 1980 que l'autisme est un trouble biologique probablement causé par des anomalies neurologiques. Le paradigme biomédical devient alors de plus en plus prégnant comme le souligne la parution de la CIM-9 en 1979 puis du DSM-III. La CIM-9 est la classification des maladies publiée par l'OMS. « *L'autisme infantile* » y est officiellement reconnu et la schizophrénie de l'enfance est exclue, tout comme dans le DSM-III. Contrairement aux précédents DSM, la troisième édition se dit basée sur des preuves scientifiques (ou « *evidence-based medicine* »). Cela signe le rattachement progressif à un paradigme biomédical par la communauté scientifique qui se base sur une médecine des faits. Nous sommes alors au cœur d'une révolution scientifique selon Kuhn (1983). Cela va de pair avec une évolution de la terminologie : le terme de TED apparaît alors pour la catégorie de l'autisme et des conditions associées. Le terme « *autisme infantile* » est remplacé par « *trouble autistique* ».

Hochmann (2004) souligne qu'au début des années 1980, les psychanalystes s'effacent progressivement de la psychiatrie, dominée par la neurobiologie. Aux Etats-Unis, Reagan privilégie dans le domaine de la santé, pour des raisons économiques, des procédés plus ciblés (thérapies comportementales, chimiothérapie). Les laboratoires pharmaceutiques réclament des évaluations et les psychiatres optent pour le DSM-III comme outil de diagnostic qui s'impose à l'international. Concernant les théories neuropsychologiques, Frith, Baron-Cohen et Leslie disent que les autistes ont un déficit de la théorie de l'esprit c'est-à-dire qu'ils éprouvent des difficultés à comprendre que les autres ont des états mentaux différents des leurs. L'attention conjointe serait déficitaire chez ces enfants-là. Frith (2010) émet l'hypothèse d'une faible cohérence centrale chez le sujet porteur d'autisme, qui porterait son attention sur un détail plutôt que sur le tout. Les recherches neuropsychologiques apportent des hypothèses concernant un fonctionnement neurologique différent et des études génétiques affirment la cause organique de l'autisme.

La question de l'étiologie de l'autisme est sérieusement étudiée pour la première fois dans les années 1950. Il semble alors que la génétique joue un rôle important dans l'autisme. Les premières études sur les jumeaux datent de 1977, par Folstein et Rutter en Angleterre qui vont dans le sens d'une étiologie biologique. Parallèlement à ces études, un mouvement anti-génétique se développe dans un contexte de rejet des politiques eugénistes (Feinstein, 2010). Chamak (2010) explique qu'il y a un engouement pour la psychanalyse : « *les théories psychanalytiques étaient dominantes et orientées vers les relations mère/enfant, les parents (...) ont souvent été considérés comme étant à l'origine des troubles autistiques de leur(s) enfant(s)* » (p. 153). Feinstein émet l'hypothèse que les racines historiques de cette approche psychanalytique en France viennent de l'après-Guerre où la génétique était décriée à cause des idées eugénistes nazies.

Depuis les années 1990, les recherches biologiques dominent le champ de l'autisme, du côté de la génétique et du métabolique. A l'heure actuelle, la cause reste obscure et « *la diversité des cas ne permet aucune généralisation. L'autisme étant défini à partir de comportements, les étiologies peuvent être multiples* » (Chamak, 2010, p. 153). Une cause génétique ou neurobiologique apparaît actuellement comme évidente pour de nombreux scientifiques (Gérardin-Collet et Riboni, 2000). Or, pour Frith (2010), deux courants existent concernant les hypothèses étiologiques de l'autisme : la prédisposition

génétique et les facteurs environnementaux (lésions cérébrales, toxines, alimentation). Les hypothèses étiologiques sont mises en avant par ces études où le paradigme neurologique et génétique fonde une représentation biomédicale de l'autisme. Elles montrent que la communauté scientifique abandonne progressivement le paradigme psychanalytique dans le champ de l'autisme où l'étiologie était perçue selon la représentation psychologique.

2. Des outils concrets issus du paradigme biomédical : pratiques comportementales et éducatives

Les thérapies comportementales appartiennent au modèle allopathique (Laplantine 1992). Elles se basent sur le déconditionnement afin d'éliminer les symptômes en gratifiant des comportements positifs et en utilisant des stimuli négatifs contre les comportements à traiter, dans une représentation biomédicale de l'autisme. Cela rejoint la volonté de « normification » des praticiens (Goffman, 1975), qui a pour objectif de rendre la personne apte à fonctionner dans le monde des normaux.

En 1972, en Caroline du Nord, Schopler, un psychologue américain, fonde le programme TEACCH. Il s'est rapidement détourné de Bettelheim avec qui il a travaillé. L'objectif de son programme est d'impliquer les parents dans l'apprentissage. Il s'agit d'un programme d'éducation structurée qui cherche à rendre les élèves porteurs d'autisme autonomes (Feinstein, 2010).

Le psychologue Lovaas s'inspire des théories des behavioristes pour fonder l'Analyse Appliquée du Comportement (ABA) qui propose un apprentissage intensif et systématique incluant les parents comme principaux thérapeutes. Il adapte le système de récompenses et de punitions de Skinner aux enfants autistes (Feinstein, 2010).

Créée en 1992 par deux américains : Bondy, un psychologue clinicien et Frost, une orthophoniste, la méthode PECS repose sur un système d'échange de pictogrammes permettant au patient de communiquer et de faire des demandes avec des aides visuelles (Kurtz, 2008). C'est en effet, un système intensif de communication augmentative et alternative ayant plusieurs niveaux.

Le Makaton est un système de communication multimodal qui utilise des pictogrammes, les principaux signes de la LSF et le langage oral lorsqu'il est accessible pour le patient. Il a été développé dans les années 1970 par une orthophoniste britannique, Walker et introduit en France dans les années 1990. « *Il peut aussi être intégré à d'autres outils tels que le PECS (...) ou le programme TEACCH* » (Fialaire, 2011, p. 202).

Dans les pays anglo-saxons, le paradigme biomédical est accepté par la communauté scientifique et est appliqué dans les pratiques. Il remplace ainsi le paradigme psychanalytique. Cependant, en France, la situation diffère du fait de divergences fondamentales entre les deux paradigmes.

III. Depuis les années 1990, l'autisme reste source de débats

Les controverses, selon Kuhn (1983), attestent de l'opposition entre les deux paradigmes, biomédical et psychanalytique.

1. Des définitions officielles qui ne font pas consensus

1.1. Les classifications utilisées

Il existe différentes classifications ayant pour but de lister les critères nécessaires au diagnostic d'autisme. « *Le but d'une classification est d'abord d'ordre scientifique : il s'agit, (...) de lier les problèmes identifiés chez les individus avec l'état actuel des connaissances sur le pronostic, l'étiologie et le traitement* » (Guedeney et al., 2002, p. 485) ; ainsi que de mettre en place une intervention. Ces classifications ne reposent pas sur les mêmes principes et donnent plusieurs définitions de l'autisme.

1.1.1. Le DSM-IV

Le DSM-IV a été publié par l'APA en 1994 et s'inscrit dans un paradigme biomédical car ses définitions sont symptomatiques. Dans la version révisée de 2000, le Trouble autistique appartient au chapitre des Troubles envahissants du développement au même titre que le Syndrome de Rett, le Trouble désintégratif de l'enfance, le Syndrome d'Asperger et le Trouble envahissant du développement non spécifié. Selon cette classification, « *les Troubles envahissants du développement se caractérisent par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs du développement – capacités d'interactions sociales réciproques, capacités de communication – ou par la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypés* » (APA, 2003, p. 80-81).

Les principaux critères de diagnostic du trouble autistique sont : une altération qualitative des interactions sociales ; une altération qualitative de la communication ; un caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités. Le retard ou caractère anormal du fonctionnement dans un de ces trois domaines doit survenir avant l'âge de trois ans.

1.1.2. La CIM-10

L'OMS a adopté cette dixième édition en 1990. En France, il s'agit de la classification de référence concernant les TED selon les dernières recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2012, p. 6). Elle est largement inspirée du DSM-IV, s'inscrivant également dans le modèle biomédical. L'autisme infantile de la CIM-10 correspond ainsi au trouble autistique du DSM-IV, inclus dans un chapitre nommé identiquement « *Troubles envahissants du développement* ». Ce chapitre englobe notamment l'autisme atypique, le Syndrome de Rett, les autres troubles désintégratifs de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le Trouble envahissant du développement non spécifié.

L'autisme infantile se définit comme un TED dont les caractéristiques sont :

-
- « un développement anormal ou altéré, manifeste avant l'âge de trois ans
 - une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines psychopathologiques suivants: interactions sociales réciproques, communication, comportement » (OMS, 1993, p. 402).

1.1.3. La CFTMEA

La première version de la CFTMEA date de 1988 et a été révisée en 2012 sous la direction du psychanalyste et psychiatre Roger Misès. Dans sa préface, Schmit la définit comme « *une classification intégrant implicitement les apports essentiels les plus consensuels d'une démarche psychodynamique qui reste encore au centre de la pratique pédopsychiatrique* » (Misès, 2012, p. 5). Cette dernière version comporte par ailleurs des correspondances explicites aux catégories de la CIM-10. Ainsi la catégorie des TED correspond à la catégorie « *Autisme et troubles envahissants du développement* » dans la CFTMEA-R-2012.

Dans cette rubrique, elle définit l'autisme infantile précoce – type Kanner (équivalent de l'autisme infantile dans la CIM-10) comme une combinaison de :

- « troubles majeurs de l'établissement des relations interpersonnelles et des relations sociales ;
- altération qualitative de la communication (...) ;
- comportements répétitifs et stéréotypés avec souvent stéréotypies gestuelles ; intérêts et jeux restreints et stéréotypés ;
- recherche de l'immutabilité (constance de l'environnement) ;
- troubles cognitifs » (Misès, 2012, p. 20).

Ces caractéristiques doivent survenir avant l'âge de trois ans.

Selon l'état des connaissances de la HAS datant de janvier 2010 (HAS, 2010), cette classification « *ne fait pas consensus* » concernant les TED. En effet, pour le Collège de la HAS, « *les termes "psychose précoce" ou "psychose infantile" et "psychose infantile précoce" sont contestés en raison des difficultés d'interprétation qu'ils entraînent* » (HAS, 2010, p. 26). Cependant, alors que le DSM-IV et la CIM-10 sont utilisés plus communément, en France, les professionnels d'obédience psychanalytique optent pour la CFTMEA (Feinstein, 2010).

1.2. Polémiques autour des nosographies

1.2.1. Critiques du système nosographique

Pour Ian Hacking (cité par Chamak, 2010, p. 17), les classifications sont le reflet de la tendance médicale et de la société actuelle. Danon-Boileau juge qu'« *une classification nous empêche parfois de bien observer les faits et, surtout, elle les fige* » (Danon-Boileau, 1995, p. 10).

Selon Guedeney, l'enjeu des classifications va au-delà des préoccupations scientifiques (contrôle des dépenses de santé et influence des assurances). « *La dominance d'un système de classification entraîne inéluctablement, par les remaniements de la terminologie qu'elle impose, une modélisation de la nosographie psychiatrique et, plus encore, un changement dans la manière de concevoir et de regrouper la pathologie psychiatrique* » (Guedeney et al., 2002, p. 487). Ainsi, les nosographies joueraient un rôle dans la légitimation de la psychiatrie.

En outre, Aussilloux et Barthélémy (2008) estiment que les classifications actuelles présentent des différences et de nombreuses insuffisances, qui rendent incertaine la validité des diagnostics.

1.2.2. Remise en question de la validité du DSM

Le pédopsychiatre français Bursztejn (2000) dit que la troisième version du DSM a été l'objet de critiques concernant la liste de symptômes ou de comportements définissant les troubles psychiatriques et le domaine des TED qui se divise entre l'autisme et « *un "reste" mal défini* » (p. 13). Pour Blondiaux (2009), le succès du DSM est dû à des raisons conjoncturelles. Son emploi est simple avec l'énumération critériologique et la CIM-9 est à l'époque moins élaborée. Les auteurs du DSM-III affirment qu'il a été initialement conçu comme outil de recherche athéorique et scientifique.

Kirk et Kutchins (cités par Blondiaux, 2009) relèvent les enjeux financiers et politiques occasionnés par la publication d'une nouvelle version du DSM. Les concepteurs du DSM ont établi cette classification dans le but de rendre légitime le statut de la psychiatrie, menacée dans les années 1970. Kirk et Kutchins parlent d'« *une entreprise de respectabilisation scientifique* » et ils qualifient de « *tour de passe-passe* » (cités par Sicot, 2006, p. 223) la fiabilité du diagnostic remplacée par la notion de validité. Le DSM est donc pour les polémistes à la fois idéologique et scientiste, accusé d'être un « *instrument de conquête du pouvoir par la psychiatrie* » (Blondiaux, 2009, p. 120). Kirk et Kutchins ajoutent qu'il répond « *aux besoins de l'institution dans la gestion des services qu'elle délivre* » (cités par Blondiaux, 2009, p. 119). Maingueneau estime que le DSM ne va pas au-delà du discours d'appareil et est un « *simulacre de discours constituant* » (cité par Blondiaux, 2009, p. 140).

1.2.3. Le point de vue de psychiatres français sur les classifications internationales

« *Il apparaît que l'élargissement du concept autisme, opéré par le DSM-III, a "dilué" le syndrome décrit par Kanner, dans un ensemble hétérogène, et de fait dominé par des états déficitaires* » (Bursztejn, 2000, p. 16). Pour lui, les autres troubles de la personnalité ont été négligés mais le DSM-IV et la CIM-10 ont en partie rectifié cette tendance. Le DSM-IV-TR de 2000 élargit encore la définition de l'autisme, entraînant une augmentation de la prévalence pour certains auteurs (Chamak, 2010, p. 152).

Pour Hochmann (2012), les futures classifications vont élargir encore la définition de l'autisme. « *On en arriverait presque à ne voir dans l'humanité que deux catégories : les*

“neurotypiques” et les autistes » (Hochmann, 2012, p. 215). Pour lutter contre cette classification confuse, Hochmann cite Misès et la CFTMEA qui différencie les psychoses non autistiques de l'autisme qui ne se traitent pas de la même façon.

Ces changements dans les nosographies ont entraîné une évolution de la terminologie concernant l'autisme : « *ce n'est plus une maladie, comme la définissait Kanner, (...) c'est surtout un handicap* » (Hochmann, 2010, p. 23). Tout en critiquant la formalisation de la catégorie nosographique de l'autisme selon les classifications internationales, les psychiatres français d'obédience psychanalytique cherchent à légitimer leur approche.

2. Un besoin de légitimation dans un contexte de débats en France

2.1. Inférence et enjeux de légitimation

Le fait professionnel est fondé, selon Abbott sur :

« La capacité à mobiliser une “inférence”, c'est-à-dire à articuler savoir formel et pratique concrète. L'inférence est l'interface entre le diagnostic qui est fait d'une situation et la remédiation qui peut y être apportée : elle garantit qu'il n'y a pas un lien mécanique entre l'un et l'autre, mais une nécessité d'en référer à un savoir organisé » (cité par Perdrix, 2007, p. 152).

L'inférence « *devient un enjeu de légitimation* » (Perdrix, 2007, p. 153) quand elle est partagée entre des groupes professionnels. Ainsi, les professionnels cherchent à légitimer leur pratique et ces enjeux peuvent se confronter à ceux d'autres professionnels.

2.2. Négociations et légitimation des psychiatres français

Pour subsister dans le champ de l'autisme, le paradigme psychanalytique doit nécessairement évoluer d'après la théorie kuhnienne. Pour ce faire, les défenseurs de ce modèle sont contraints de s'éloigner des fondamentaux de leur paradigme de référence. Hochmann déclare que le secteur pédopsychiatrique se trouve à un tournant et il recadre le rôle de la psychanalyse : « *La psychanalyse n'a épistémologiquement et méthodologiquement aucun droit à soutenir une quelconque hypothèse étiologique* » (Hochmann, 2008, p. 111).

Les pédopsychiatres français, souvent psychanalystes, reconnaissent l'utilité des sciences cognitives tout en légitimant l'approche psychanalytique. « *Les découvertes faites par les psychanalystes (...) rejoignent complètement les autobiographies de sujets avec autisme (...) ainsi que des travaux actuels de chercheurs non psychanalystes* » (Haag, 2008, p. 122-123). Delion et Golse (2008) encouragent les psychanalystes à ne pas avoir peur des progrès considérables en génétique, neurosciences et sciences cognitives. « *Au-delà des classifications internationales (...), la collaboration entre psychopathologues, psychanalystes et neuroscientifiques s'avère promise à un avenir fécond qui permettra notamment de délimiter des sous-groupes de plus en plus homogènes et dont l'étude se montrera alors d'autant plus efficace* » (Delion et Golse, 2008, p. 13).

En termes d'intervention thérapeutique, Haag (2008) regrette que la psychanalyse soit assimilée aux idées de Bettelheim mais la considère comme insuffisante si elle n'est pas coordonnée avec des approches éducatives, la relation aux parents tout en les aidant à domicile. Mais elle reproche aussi à ces méthodes (TEACCH, PECS) d'être trop conditionnantes. Son expérience lui permet d'affirmer que la psychanalyse a permis d'agir sur l'évolution de la pathologie d'un certain nombre de patients qui souffrent de moins de séquelles. Ainsi, des psychiatres français mettent en avant les apports de la psychanalyse pour défendre leur modèle dans un contexte de crise où les groupes scientifiques s'opposent. Ainsi Hochmann affirme que « *ce sont les psychiatres d'inspiration psychanalytique qui (...) ont introduit alors dans des établissements (...) des éducateurs spécialisés, des instituteurs, des rééducateurs de la parole et de la motricité, des psychologues* » (Hochmann, 2010, p. 18). Ces logiques de légitimation des psychiatres français d'inspiration psychanalytique dans les controverses dépassent le cadre scientifique des paradigmes.

2.3. Des contestations toujours importantes de la part des associations de parents

Les associations de parents d'enfants autistes revendiquent le paradigme biomédical dans l'évaluation et la prise en charge de l'autisme. Leurs arguments s'opposent au paradigme psychanalytique et ces controverses témoignent d'un changement de paradigme, c'est-à-dire une révolution scientifique où deux paradigmes s'affrontent selon Kuhn (1983).

2.3.1. Le retard de la France

Dans le cadre de l'autisme, les associations de parents sont des associations « *d'initiés* » (Goffman, 1975). En effet, il s'agit de normaux qui font partie du groupe des stigmatisés car ils les comprennent de par leur situation particulière. Ces associations de parents sont les porte-parole des stigmatisés. L'Unapei constate qu'« *en France aujourd'hui, selon les régions, les établissements, les professionnels, les orientations théoriques, on parle d'enfants psychotiques ou autistiques de manière indifférenciée* » (Unapei, 2007, p. 18). Feinstein (2010) affirme qu'en Europe, les Français sont en retard : les parents sont tenus responsables de l'autisme de leur enfant par beaucoup de professionnels. Et même aujourd'hui, 75% des enfants autistes sont encore soignés dans des hôpitaux psychiatriques (Feinstein, 2010).

En 2003, le Comité des Droits Sociaux du Conseil de l'Europe a trouvé que la France a échoué à remplir ses obligations éducatives envers les individus avec autisme. Selon eux, c'était dû au manque d'intégration dans l'éducation ordinaire d'une part, et d'autre part au manque dramatique d'institutions éducatives spécialisées.

Ce retard de la France est associé à un rejet des théories psychanalytiques. Le message selon lequel les mères ne causent pas l'autisme a finalement été accepté par les professionnels dans la plupart des pays bien que l'approche psychanalytique reste forte en France et dans certaines régions de l'Espagne, de l'Italie et de l'Amérique latine (Feinstein, 2010). Le paradigme psychanalytique a été rejeté dans les pays anglo-saxons mais reste prégnant en France.

Actuellement, la psychanalyse fait l'objet de vives critiques de la part des associations. Par exemple, l'association l'Unapei considère que les approches psychanalytiques sont rarement adaptées concernant la prise en charge de l'autisme. Elle en déplore même les effets qui pourraient s'avérer néfastes : « *ce type de psychothérapie peut non seulement s'avérer sans véritable effet, mais peut entraîner un accroissement des symptômes et une fragilisation de la famille* » (Unapei, 2007, p. 74). Hochmann (2012) défend au contraire que la psychopathologie est exclue du champ de l'autisme du fait du lobby des usagers.

2.3.2. Décalage entre la représentation des parents et celle des professionnels

Les parents d'enfants autistes traduisent le changement de paradigme qui a eu lieu en termes positifs : « *la place des associations de parents d'autistes n'a jamais été aussi forte et leur positionnement s'est renforcé dans un rôle partenarial* » (Baert, 2012, p. 26). Grâce à l'activisme des associations de parents et à la volonté des pouvoirs publics, l'autisme est devenu un stigmat qui a gagné en « *notoriété* » (Goffman, 1975). Ruth Sullivan, un parent américain d'enfants porteurs d'autisme va dans ce sens : « *Je suspecte qu'il y a plus de passion derrière les gens avec autisme qu'aucun autre handicap dans le monde* » (cité par Feinstein, 2010, p. 76).

En revanche, Hochmann, psychiatre et psychanalyste, dit que le gouvernement formalise l'opinion de certaines familles en imposant « *sur le modèle américain* » (Hochmann, 2010, p. 21) des connaissances théoriques sur l'autisme, c'est-à-dire le paradigme anglo-saxon biomédical. La sociologue Chamak (2008) estime que c'est l'élargissement des critères diagnostiques dans la CIM et le DSM dans les années 1990 qui a bouleversé la représentation de l'autisme. Selon elle, les parents ont accepté ces changements plus vite que les professionnels. « *En France, le décalage entre les représentations des parents et celles des professionnels est à l'origine d'un fossé qui a du mal à se combler* » (Chamak, 2008, p. 768).

Par ailleurs, depuis quelques années des associations de personnes autistes elles-mêmes se sont organisées pour défendre leur cause. De nombreux témoignages comme celui de Temple Grandin (Feinstein, 2010) permettent de transmettre une représentation en première personne de la maladie, le point de vue des personnes autistes.

Ces polémiques montrent la confrontation entre les deux paradigmes, biomédical et psychanalytique. Les psychiatres français cherchent également à légitimer leur approche psychodynamique. Ces enjeux de négociations de territoires et de rhétorique professionnelle vont au-delà du cadre scientifique des deux paradigmes.

Chapitre II

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

En France, le champ de l'autisme est agité par de virulentes polémiques impliquant plusieurs acteurs : des parents de personnes avec autisme (notamment dans les associations), des professionnels de santé et des personnes autistes elles-mêmes. Sous une même appellation, l'autisme revêt plusieurs représentations. Le paradigme biomédical définit l'autisme comme un handicap neurodéveloppemental alors que le paradigme psychanalytique associe l'autisme à une maladie mentale. Les professionnels s'inscrivant dans un de ces deux paradigmes ont des représentations de l'autisme qui sous-tendent plusieurs types de pratique et de diagnostic. Quel secteur est concerné par la prise en charge de l'autisme ? Est-ce la psychiatrie, la pédiatrie ou la neurobiologie ? Les professionnels de l'autisme mobilisent certaines inférences théoriques, relevant d'une représentation biomédicale ou d'une représentation psychanalytique de la maladie, dans leur pratique. Y a-t-il une cohérence entre le discours des professionnels et leur pratique ?

La France est souvent comparée aux pays anglo-saxons dans les discours des médias et des associations de parents, dénonçant un retard de la France. Comment l'évolution de la représentation de l'autisme et des pratiques se manifeste-t-elle en France par rapport à des pays anglo-saxons (Etats-Unis, Nouvelle-Zélande) ? Quel rôle jouent la culture de référence et le contexte institutionnel et organisationnel dans la représentation de la maladie et du handicap ?

Ces réflexions amènent à deux questions principales : comment la représentation de l'autisme et la pratique clinique en France se différencient par rapport à des pays anglo-saxons ? En quoi l'évolution de la représentation de l'autisme et de la pratique clinique signe un changement de paradigme en France ?

Cette problématique nous conduit à formuler plusieurs hypothèses :

- Les pays anglo-saxons, notamment les Etats-Unis et la Nouvelle-Zélande, s'inscrivent dans un paradigme biomédical de l'autisme. Nous nous attendons à ce que les professionnels adoptent une représentation biomédicale de l'autisme qui se traduit également dans leur pratique clinique.
- La France, notamment dans le secteur pédopsychiatrique, est au cœur d'une révolution scientifique en évoluant d'un paradigme psychanalytique à un paradigme biomédical.
- Les prises en charge autour de la personne avec autisme seront différentes selon la représentation des orthophonistes du handicap et de la maladie. Cette représentation sera influencée par la culture de référence, le lieu d'exercice, le contexte institutionnel et organisationnel, les savoirs mobilisés.
- La représentation de l'autisme et la pratique clinique orthophonique évoluent en France vers la création d'un modèle singulier, intégrant un « héritage français » et des données internationales issues des pays anglo-saxons.

Chapitre III

PARTIE METHODOLOGIQUE

Notre démarche est à la fois inductive et qualitative car nous sommes parties du terrain pour faire émerger des hypothèses en constante évolution. En effet, l'objectif de cette méthode est de rendre « *plausibles* » (Glaser et Strauss, 1992, p. 286) nos hypothèses. Nous avons eu recours au courant interactionniste qui part du principe selon lequel les situations sociales évoluent, sont négociées et redélimitées à travers les interactions. Notre analyse se centre sur la représentation du monde des acteurs qui se construit dans les interactions quotidiennes. Nous nous sommes surtout intéressées à la représentation de la maladie (l'autisme) des professionnels. Cette représentation est imbriquée dans le système de valeurs et de croyances du praticien, notamment au niveau culturel.

Analyser les représentations des professionnels issus de cultures différentes est pertinent dans le cadre de l'autisme. En effet, en France, les débats dans le champ de l'autisme impliquent souvent une comparaison entre le paradigme psychanalytique et le paradigme anglo-saxon dominant (biomédical), par exemple au niveau de la prise en charge. Une comparaison internationale est judicieuse car elle permet de s'approprier le terrain. Afin de recueillir la représentation de praticiens dans plusieurs pays, notre démarche nécessite une analyse qualitative de leurs discours à travers des entretiens semi-directifs. Des observations directes de séances d'orthophonie nous autorisent à interroger la pratique clinique des professionnels et à faire le lien avec la représentation de la maladie qui émerge de leurs discours et leur pratique personnelle.

I. L'approche comparative dans un cadre international

1. Le choix de la comparaison internationale

1.1. Apports de l'analyse comparative

La comparaison de la représentation de l'autisme et de la pratique clinique des orthophonistes nous a paru plus pertinente si on l'envisageait dans un cadre international, entre les Etats-Unis, la Nouvelle-Zélande et la France. Hassenteufel (2000) précise qu'il est intéressant de se rendre à l'étranger afin de pouvoir assimiler le terrain : « *la démarche comparative implique une dose d'acculturation que permettent, seuls, les séjours à l'étranger, sur le terrain* » (Hassenteufel, 2000, p. 107). Cette appropriation du terrain nous a semblé incontournable si nous souhaitions effectuer une comparaison internationale. Il est en effet difficile de rendre des éléments comparables sans un minimum de connaissance du terrain, au risque de faire des contre-sens culturels. Il nous a aussi paru fondamental de « *replacer les faits étrangers dans leur contexte sociétal, ou "institutionnel"* » (Barbier, 2002, p. 191). En effet, effectuer une comparaison entre plusieurs pays à partir de témoignages et de lectures sans connaître le terrain limite la portée de la comparaison. De plus, les polémiques actuelles autour de l'autisme mettent en scène une comparaison entre la France et les pays anglo-saxons soit dans le sens d'un retard, soit dans le sens d'une opposition (à certaines méthodes comportementales par exemple). Cela rend pertinente une comparaison internationale.

Une démarche comparative est également judicieuse dans le cadre de notre sujet, à cause « *des avancées en termes de connaissance et de théorisation* » (Hassenteufel, 2000, p. 117) à propos de l'autisme. En effet, l'autisme est un champ en constante évolution et les

polémiques en France débattent autour de deux principaux paradigmes : psychologique et biomédical. De nouvelles études paraissent sur l'autisme, son étiologie et son traitement. Cet auteur ajoute aussi deux éléments justifiant le travail de comparaison : la compréhension d'autrui et une demande sociale forte. Il y a effectivement une demande sociale forte autour de l'autisme, dans les médias et de la part des associations de parents par exemple. En outre, la comparaison permet de « *mettre à l'épreuve sur plusieurs cas des hypothèses théoriques ; de formuler de nouveaux schèmes d'explication* » (p. 117). C'est l'objectif de notre travail que de décrire et d'expliquer les évolutions dans le champ de l'autisme, au niveau de la représentation et de la pratique.

Barbier (2002) conseille d'utiliser la comparaison approfondie qui vise à comprendre les phénomènes observés. La comparaison approfondie nous a paru pertinente pour décrire les fonctionnements des professionnels.

1.2. Principes de la comparaison

Notre objectif est de décrire des pratiques et d'analyser des discours à l'aide d'une méthode comparative afin de faire émerger des hypothèses et de les rendre « *plausibles* » (Glaser et Strauss, 1992, p 286) selon une démarche inductive. D'après Hassenteufel (2000), « *la comparaison n'est pas seulement description, elle est aussi explication (ou plutôt tentative d'explication)* » (p. 121).

Parvenir à se décentrer de soi-même est nécessaire lorsqu'on veut faire une comparaison. C'est ce principe que nous avons tenté d'appliquer. Laplantine conseille de critiquer méthodiquement les matériaux collectés avant de les comparer. Le « système de différences » constitue l'objet de comparaison et les différences sont recueillies par le chercheur qui les confronte les unes aux autres (Laplantine, 1987). Par exemple, le système de protection sociale est différent d'un pays à l'autre. En découlent des pratiques différentes de l'orthophonie. Selon Hassenteufel (2000) « *la comparabilité est rarement un donné, elle est au contraire à construire* » (p. 110). Pour cela il faut construire des « *objets comparables* » (p. 109). L'un des obstacles est le nominalisme qui consiste en la comparaison de deux éléments désignés sous la même terminologie. Par exemple, le contexte institutionnel a été essentiel à prendre en compte lors de nos expérimentations. Le terme « *private practice* » aux Etats-Unis pouvait facilement être assimilé à l'exercice libéral de l'orthophoniste alors qu'il s'agit d'une agence privée délivrant des services payants à des clients.

1.3. Les contraintes d'une démarche comparative

Dans notre étude, deux principales contraintes ont été relevées, comme décrites par Barbier (2002). Il s'agit d'abord de l'impératif d'utiliser un anglais international. Pour faire face à ces contraintes, nous avons préparé le terrain et enrichi nos réflexions par des lectures. Afin de chercher des régularités, nous avons adopté une posture épistémologique à travers les trois niveaux de représentation définis par Barbier :

- Le niveau universel comme par exemple la présence de la profession d'orthophoniste dans les trois pays investigués.

-
- Les « *cohérences sociétales* » (Barbier, 2002, p. 194), propres à un pays et à un moment historique donnés, telle que l'organisation des systèmes de soins, mais permettant une comparaison à un niveau universel.
 - Le niveau incomparable : les spécificités des pays ne permettent pas une comparaison. L'une des spécificités de la pratique orthophonique américaine est l'exercice en salariat en école publique.

Les contraintes de cette démarche nécessitent de poser des conditions particulières dans la méthode comparative afin de pouvoir construire des objets comparables que l'on pourra ensuite analyser.

1.4. Des conditions de méthode

Barbier (2002) détermine deux conditions principales dans une approche comparative : il s'agit de clarifier d'une part la construction d'unités comparables et leur interdépendance. D'autre part, la constitution d'un « *troisième langage* » (Barbier, 2002, p. 191) est nécessaire. Nous avons tenté de comprendre le point de vue des orthophonistes à l'intérieur de leur propre culture d'abord, à travers les entretiens et les observations, mais également en passant du temps dans chaque pays, en effectuant des stages par exemple. L'observation participante a ainsi été un moyen intéressant pour approcher des réalités différentes. Pour créer ce « troisième langage », Barbier conseille de « *construire une conception commune des différences institutionnelles majeures* » (p. 195) afin de rendre comparables les objets de la comparaison.

Les faits étrangers observés sont à replacer dans leur contexte. Barbier dit ainsi qu'il est impératif de « *resituer les faits empiriques dans les interdépendances particulières au sein desquelles ils prennent toute leur signification, car ils y sont "encastrés"* » (Barbier, 2002, p. 197). Cette affirmation semble logique mais elle est indispensable si l'on souhaite comparer trois pays différents. Pour cela, nous avons respecté les langues d'origine des pays investigués. Nous avons par exemple pris en compte le fonctionnement des institutions et les différences entre chaque pays à ce niveau. Il est parfois difficile d'appréhender ce contexte dans sa globalité car il faut essayer de comprendre les normes et valeurs qui sont en vigueur dans chaque pays.

1.5. L'« analyse d'évolutions convergentes » (Hassenteufel, 2000, p. 122)

Le croisement de données nécessite au préalable la construction d'un objet de comparaison ainsi qu'une analyse à partir des mêmes critères. « *Le travail empirique dans le cadre de la comparaison suppose de mettre en œuvre la même grille d'analyse, sur le même type de terrain, en recueillant le même type de données* » (Hassenteufel, 2000, p. 114). Une grille d'analyse comparative est également requise, construite selon deux principes : l'équité et la concurrence, c'est-à-dire là où diffèrent et là où se rejoignent les deux objets comparables. A l'aide de cette grille d'analyse comparative élaborée à partir de critères d'évaluation de la question de départ, une hypothèse de convergence est posée. Des catégories d'analyse sont construites et Barbier rappelle qu'elles « *sont construites dans une langue, dans une histoire culturelle, donc reliée à des valeurs et des normes particulières* » (Barbier, 2002, p. 200). Ce sont les évolutions convergentes qui constituent l'objet de l'analyse.

2. La posture de recherche à l'étranger

2.1. Préparer l'entrée sur le terrain

Avant de contacter les professionnels, il a fallu préparer notre entrée sur un terrain qui nous était jusqu'alors inconnu. Nous avons commencé par nous documenter sur la profession d'orthophonie aux Etats-Unis et en Nouvelle-Zélande avec l'aide de personnes ressources sur place. Il s'agissait aux Etats-Unis d'un maître de stage et en Nouvelle-Zélande d'une directrice d'études, toutes deux orthophonistes. Afin de mieux connaître le contexte institutionnel de la profession, elles nous ont conseillé de nous renseigner sur l'ASHA et la NZSTA. Elles nous ont également indiqué des lectures, notamment de fascicules sur la profession. De plus, nous nous sommes informées sur le système scolaire sur place. Cela a donc permis de s'imprégner de la culture du pays et de nous détacher de notre vision franco-centrée de l'orthophonie et de sa pratique. Nous avons eu l'occasion avant de commencer les entretiens et les observations de découvrir la pratique de l'orthophonie dans ces deux pays : l'une par le biais d'un stage au sein d'une école aux Etats-Unis, l'autre grâce aux cours du master d'orthophonie dispensés par l'Université d'Auckland en Nouvelle-Zélande. Nous avons donc deux statuts différents. D'une part, la position de stagiaire a permis de découvrir très rapidement et concrètement la pratique de l'orthophonie aux Etats-Unis tout en laissant un temps relativement limité pour la prospection ainsi que pour mener à bien les rencontres du fait de la courte durée du stage. D'autre part, être une étudiante en échange universitaire à Auckland permettait de prendre plus de temps pour s'adapter à la vie sur place et pour sélectionner la population. Cette démarche est justifiée par Barbier : « *le comparatiste doit comprendre le point de vue de l'autre à l'intérieur de sa propre culture et ne peut donc échapper à la nécessité d'une forme "d'observation participante"* » (Barbier, 2002, p. 195).

L'expérimentation à l'étranger n'a donc pas été improvisée. Il a été important de se préparer pour maîtriser un minimum de savoirs communs avec les professionnels rencontrés, afin de pouvoir interagir de manière naturelle durant les entretiens. Ce savoir commun passe également par la maîtrise de la langue anglaise et du vocabulaire spécifique à l'orthophonie. « *Le relevé empirique précis des phénomènes dans leur contexte doit être d'abord opéré dans les catégories nationales et dans leur langue d'origine* » (Barbier, 2002, p. 199). Nous avons donc dû nous familiariser non seulement avec les spécificités linguistiques du pays mais également apprendre certains termes propres à notre objet de recherche. Cet apprentissage s'est fait de manière relativement implicite grâce aux lectures d'articles et d'ouvrages sur l'autisme en anglais et il s'est poursuivi durant les entretiens et les discussions informelles avec les différents professionnels et étudiants. Les nombreux échanges entre nous nous ont permis d'appréhender les deux cultures dans leur ensemble. Il a également été indispensable de traduire notre guide d'entretien écrit en français en langue anglaise. Nous l'avons fait corriger par une étudiante américaine scolarisée à l'université d'Auckland.

2.2. Les particularités d'une démarche à l'étranger

2.2.1. L'extériorisation du regard

Laplantine (1987) affirme que l'analyse comparative exige : « *une décentration radicale par rapport à la société dont fait partie l'observateur (...). Car c'est seulement ce que nous percevons (à l'état manifeste ou latent) dans une autre société qui nous permet de repérer ce qui est en jeu dans la nôtre* » (p. 157). Extérioriser notre regard signifie mettre une distance vis-à-vis des modèles ancrés nationalement par des lectures et un travail de réflexion préalables, en utilisant des notions les moins caractéristiques de nos cadres nationaux d'analyse (Hassenteufel, 2000). En effet, certains des risques de la comparaison entre plusieurs pays et cultures sont l'ethnocentrisme et la projection de nos propres représentations. « *Le chercheur doit faire preuve d'une prudence considérable* » (Laplantine, 1987, p. 163).

2.2.2. L'adaptation sur le terrain

D'abord, la maîtrise de la langue anglaise a été un préalable indispensable. Comme nous l'avons vu précédemment, nos lectures et nos rencontres avant la réalisation des entretiens et des observations nous ont apporté beaucoup. Après plusieurs semaines passées sur le terrain, il était devenu assez naturel de s'exprimer dans cette langue. Nous avons d'ailleurs eu très peu de problèmes de compréhension durant les entretiens et les observations. Une bonne capacité d'adaptation compense des lacunes de vocabulaire.

A l'étranger, nous avons dû nous accoutumer aux nouveaux environnements. Il a été nécessaire de déconstruire certaines de nos représentations. Par exemple, aux Etats-Unis, l'orthophoniste ne fait pas partie du secteur paramédical mais est considéré comme un thérapeute (« therapist »), à l'inverse de la France où l'orthophonie est soumise à la prescription médicale et appartient au secteur paramédical. Aux Etats-Unis comme en Nouvelle-Zélande, il n'y avait pas ou très peu de contraintes administratives pour réaliser nos entretiens et observations. A l'inverse, en France, il a parfois été long et compliqué de réaliser les démarches administratives indispensables à l'expérimentation, en particulier dans les structures. A l'étranger, les lieux d'expérimentation (écoles, cabinet privé, clinique universitaire) se sont adaptés à nos conventions françaises traduites sans que cela soit problématique. En Nouvelle-Zélande, contrairement à la France, il nous est arrivé de réaliser des entretiens au domicile de l'orthophoniste. L'ambiance était donc parfois moins formelle mais a permis d'échanger de manière plus spontanée.

2.2.3. Les difficultés rencontrées

Comme nous l'avons expliqué précédemment, comparer est une entreprise qui demande rigueur et méthode. Nous avons rencontré un obstacle d'ordre institutionnel. Il a fallu appréhender le système scolaire et plus globalement celui de la santé et de la maladie, afin de pouvoir construire un objet de comparaison. Comprendre ces fonctionnements dans leurs spécificités a été parfois difficile. Par exemple, nous avons comparé l'exercice libéral en France à la pratique privée néo-zélandaise. Nous avons ainsi tenté de dépasser ces différences institutionnelles en replaçant ces faits dans leur contexte sociétal et institutionnel, nous gardant d'une position universaliste ou relativiste. « *La comparaison à l'échelle internationale des modalités organisationnelles pour des prises en charge similaires permet de replacer le contexte national dans son historicité particulière* » (Philippe, 2007, p. 33).

Aux Etats-Unis, les conventions françaises d'expérimentation ont amené une agence privée d'orthophonistes à se rétracter alors que l'expérimentation était terminée. Dans les autres cas, les orthophonistes étaient disponibles et enthousiastes pour nous rencontrer et répondre à nos attentes au mieux ; cela a été observé en Nouvelle-Zélande également.

Il est arrivé à deux reprises que nous rencontrions des difficultés d'accès au terrain en Nouvelle-Zélande. En effet, pour réaliser une recherche dans ce pays, il est indispensable d'avoir un accord du comité éthique de l'université. Une des orthophonistes souhaitait avoir cet accord. Nous avons fait appel à la directrice d'études de l'Université d'Auckland et l'orthophoniste a très volontiers participé à notre recherche. Des contraintes temporelles étaient présentes dans les trois pays, ce qui nous a amenées à nous limiter géographiquement dans la recherche de participants.

Par ailleurs, malgré la traduction du guide d'entretien, les questions ne pouvaient amener à une interprétation strictement identique de la part des interviewés anglo-saxons par rapport aux français. L'anglais n'étant pas notre langue maternelle, nous n'avions pas les mêmes représentations amenées par le lexique employé.

II. La comparaison de données qualitatives

L'approche comparative dans un cadre international concerne la représentation de l'autisme et la pratique clinique. Cela nous a menées à récolter des données qualitatives pour analyser des discours et des observations de la pratique clinique des orthophonistes.

1. La démarche qualitative et inductive

Nous avons eu recours à l'entretien semi-directif et l'observation directe dans une démarche qualitative qui s'inscrit dans le courant socio-interactionniste ayant eu son essor à la fin des années 1950 à l'Université de Chicago. Ce courant interactionniste stipule que la société est en mouvement perpétuel du fait des échanges entre les individus qui la composent. Dans cette approche, le fait social est un processus s'élaborant à travers des situations tangibles (Molénat, 2009).

Par ailleurs, notre étude fait appel à la méthode inductive selon laquelle l'analyse des données qualitatives recueillies grâce aux entretiens et aux observations permet de générer des hypothèses en constante évolution. En effet, l'objectif de cette méthode est de rendre « *plausibles* » (Glaser et Strauss, 1992, p. 286) les hypothèses en partant du terrain. Il s'agit de la « *Grounded theory* » mise au point par Glaser et Strauss selon laquelle: « *la théorie se génère et se développe à travers le processus même de collecte des données. Le raisonnement inductif (...) trouve parfaitement à s'accomplir (...) dans la campagne d'entretiens soigneusement menée qui conjugue recueil d'information et travail d'analyse* » (Blanchet et Gotman, 2007, p. 15).

2. Les choix méthodologiques : entretiens semi-directifs et observations directes

2.1. Les entretiens semi-directifs

Nous avons choisi d'utiliser les entretiens semi-directifs pour notre recherche afin de recueillir la représentation de l'autisme des professionnels rencontrés ainsi que leur « discours sur » l'autisme, leur pratique, leurs choix théoriques. Les entretiens permettent réellement de faire ce lien entre représentation et pratique. D'après Blanchet et Gotman (2007), « *l'enquête par entretien est particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques* » (p. 24).

Cet outil d'enquête a la particularité d'être flexible car il revêt la forme d'une discussion partant d'une question générale « *qui invite l'informateur à jouer un rôle actif dans l'organisation de son exposé* » (Bourdieu, Chamboredon et Passeron, 1973, p. 231). En effet, l'entretien est avant tout une rencontre, un échange (Blanchet et Gotman, 2007). Nous souhaitions pouvoir laisser une certaine liberté aux professionnels afin d'aller au fond de leur pensée et non de leur induire une réponse.

Il a fallu pour cela adopter une posture de « sociologue ». Néanmoins, il faut souligner que l'entretien est une situation d'interaction sociale qui est par essence non neutre. Durant les entretiens, nous devons nous positionner comme dans un environnement qui nous était étranger (Bourdieu et al., 1973). Or, étant nous-mêmes étudiantes en orthophonie, nous étions familières du milieu, voire nous appartenions au groupe. Selon Bourdieu « *la familiarité avec l'univers social constitue pour le sociologue l'obstacle épistémologique par excellence* » (Bourdieu et al., 1973, p. 27). C'est pourquoi les techniques d'entretien utilisées ainsi que les « *stratégies d'interventions* » (Blanchet et Gotman, 2007) ont été d'une aide précieuse pour mener ces entretiens. Les stratégies d'intervention peuvent revêtir trois principaux aspects différents : la consigne, la contradiction et la relance. Pour compléter les entretiens semi-directifs, nous avons eu recours à l'observation directe.

2.2. Les observations directes

Notre mémoire s'inscrivant dans la lignée d'autres mémoires d'orthophonie tels que les travaux de Mioland et Molla (2009) et de Henry et Toullier (2010), nous avons souhaité faire le lien de la représentation des orthophonistes au sujet de l'autisme (amenée par l'entretien semi-directif) avec leur pratique clinique. Pour cela, l'emploi comme outil de recherche de l'observation directe s'est imposé. En effet, elle permet de « *s'assurer la réalité des pratiques évoquées en entretien* » (Arborio et Fournier, 1999, p. 8).

D'autre part, elle est très utile pour aller plus loin que le discours et les mots employés et pour comprendre ce qui est sous-tendu par ce discours, c'est-à-dire « *les comportements qui ne sont pas facilement verbalisés, ou qui le sont trop* » (Peneff cité par Arborio et Fournier, 1999, p. 22). Nous souhaitions également savoir s'il y avait un écart entre le discours « officiel » de l'interviewé et sa pratique clinique réelle. Cela nous a également permis de mettre un pied dans la réalité de la pratique des orthophonistes interviewés et de concrétiser les éléments évoqués en entretien.

Nous n'avons observé que des orthophonistes. Il nous semblait intéressant d'interviewer puis d'observer ou de faire l'inverse afin de constater si le changement de dispositif a une

incidence. Nous n'avons donc pas imposé un ordre de passation particulier aux professionnels impliqués. Nous étions sous un mode d'« *observation à découvert* » (Arborio et Fournier, 1999, p. 31) puisque nous avons adopté le rôle d'observatrices de manière formelle. Nous ne disions pas explicitement ce que nous observions ; notre seule indication était qu'il fallait que l'on observe l'orthophoniste travailler durant une séance de prise en charge de patient(s) porteur(s) d'autisme. Contrairement à « *l'observation incognito* » (Arborio et Fournier, 1999, p. 31), l'observation à découvert nous a donné la possibilité de poser des questions à l'orthophoniste pour recueillir certaines informations, au préalable ou après avoir réalisé l'observation. Il est arrivé que l'observation soit participante mais ponctuellement durant la séance. Quand l'enregistrement vidéo n'était pas possible, nous prenions des notes aussi précises que possible avec l'aide de notre guide d'observation. Après chaque observation, nous complétions nos notes et remplissions cette grille d'observation de manière plus formelle.

3. Présentation de la population et des lieux d'investigation

Nous avons commencé les rencontres avec les différents professionnels en novembre 2011. Nous étions respectivement en stage aux Etats-Unis et en échange universitaire en Nouvelle-Zélande durant notre troisième année d'études. Cela a donc été l'occasion de rencontrer ces professionnels. Le mode d'accès aux interviewés était généralement indirect car nous sommes passées par un tiers afin de contacter les professionnels (Blanchet et Gotman, 2007). Par ailleurs, nous avons expliqué aux professionnels que nous souhaitions les rencontrer pour échanger autour du thème de l'autisme et que l'entretien et l'observation réalisés seraient anonymés. « *Pour instaurer le cadre contractuel initial, l'interviewer doit annoncer à l'interviewé les motifs et l'objet de sa demande, et garantir la confidentialité de l'entretien* » (Blanchet et Gotman, 2007, p. 73). Pour l'anonymisation des personnes interviewées, nous avons utilisé des noms de villes ou villages issus du même pays que le professionnel.

3.1. Enquête aux Etats-Unis

Durant le mois de novembre 2011, nous avons réalisé cinq entretiens avec des orthophonistes américaines, toutes situées dans le Massachussetts exception faite d'une thérapeute dans l'état de Rhode Island. Etant donné la durée limitée du séjour, nous avons sélectionné les orthophonistes sur le simple critère qu'elles prenaient en charge des patients porteurs d'autisme et également en fonction de leur disponibilité. Quatre orthophonistes étaient salariées d'une école publique et une orthophoniste appartenait à un cabinet privé.

Tous les entretiens ont été suivis ou précédés d'une observation directe, souvent enregistrée, afin de faciliter l'analyse du contenu. Ces observations ont été réalisées en groupe (de deux à cinq patients). Les lieux des observations pouvaient être une salle de thérapie ou un contexte plus écologique tel que la cantine de l'école. Elles ont duré entre trente minutes et une heure. Les patients observés avaient de cinq ans à douze ans, tous ayant eu le diagnostic de TED avec ou sans troubles associés.

3.2. Enquête en Nouvelle-Zélande

Les entretiens ont été principalement réalisés au cours des mois de novembre et décembre 2011. Nous avons réalisé neuf entretiens avec des orthophonistes travaillant dans des écoles spécialisées du ministère de l'Education Nationale, dans des cabinets privés et dans une clinique universitaire. Toutes ces orthophonistes exerçaient dans la région d'Auckland. Comme pour les Etats-Unis, nous avons réalisé des entretiens avec des orthophonistes ayant déjà pris en charge des personnes porteuses d'autisme. Nous avons, dans la mesure du possible, essayé de diversifier les lieux de travail. Elles ont été contactées par courriel et avec l'aide de plusieurs professeurs exerçant à l'Université d'Auckland. Les entretiens se sont déroulés sur le lieu de travail pour sept d'entre elles et les deux derniers ont été réalisés au domicile des orthophonistes.

Huit observations directes ont pu être réalisées avant ou après l'entretien et la plupart ont été filmées. Ces observations ont eu lieu à la même période que les entretiens, sauf deux qui ont été réalisées en avril et mai 2012. Elles ont pris différentes formes : observation à l'école dans la classe à côté des autres élèves ou dans un coin séparé de la salle de classe, observation à la clinique universitaire derrière une vitre sans tain ou dans la salle de thérapie, observation dans le cabinet avec ou sans la présence d'un parent. Il s'agissait toujours de séances individuelles. Les patients pris en charge ont tous été diagnostiqués TED et étaient âgés de cinq à quatorze ans. Les thérapies ont duré de vingt minutes à une heure selon les prises en charge.

3.3. Enquête en France

Nous avons débuté les enquêtes en France en juillet 2012 mais la plupart des entretiens ont été réalisés en octobre et novembre. Huit orthophonistes ont accepté de participer aux entretiens. Nous avons choisi comme critères de sélection de la population le type et le lieu d'exercice, afin de diversifier notre échantillon. Nous avons donc rencontré des orthophonistes travaillant en libéral ou en salariat, que ce soit à temps partiel ou complet, dans deux départements : le Rhône et la Drôme ainsi que dans un territoire d'Outre-mer : la Nouvelle-Calédonie. Les structures au sein desquelles les orthophonistes travaillaient étaient variées : un centre de référence, des CMP, un IME couplé à un SESSAD, une association d'aide à la personne spécialisée dans l'accompagnement des personnes porteuses d'autisme, un service dépendant d'un centre hospitalier psychiatrique. Nous les avons contactés par courriel ou par téléphone. Nous avons cherché des structures via plusieurs index disponibles sur internet, notamment celui du site du CRA Rhône-Alpes. Tous les entretiens ont été réalisés sur le lieu de travail du professionnel.

Nous avons réalisé sept observations de séance d'orthophonie mais toutes n'ont pas pu être filmées. Leur forme a été variable : séance au cabinet avec seulement le patient et l'orthophoniste, séance au cabinet en présence d'un parent, groupe d'habiletés sociales à l'extérieur. Nous avons également réalisé un entretien avec un médecin pédopsychiatre travaillant au sein d'un CMP. Nous avons essayé autant que possible de diversifier les lieux en s'éloignant parfois de la région lyonnaise. Bien qu'une des orthophonistes travaille en Nouvelle-Calédonie, les autres rencontres ont été réalisées dans la région Rhône-Alpes. Elles ont duré de trente minutes à une heure. Ces orthophonistes assuraient les soins d'enfants et d'adolescents de 4 à 17 ans.

III. L'analyse des données

1. Les principes de l'analyse du contenu

Afin d'analyser les entretiens et les observations, nous avons recherché des régularités et des causalités. L'objectif final est la compréhension du discours des professionnels, dans un contexte donné, et l'interaction avec leur pratique. Ainsi, en 1991, Mucchielli dit que les techniques qualitatives d'analyse « *mettent en œuvre une aptitude spécifique de l'intelligence humaine : la saisie de récurrences et de constantes qui apparaissent par-dessous le foisonnement des contenus qui captivent toujours la conscience immédiate* » (Mucchielli, 1991, p. 49).

L'analyse du contenu implique la transcription littérale sous forme de corpus des entretiens. Ce sont donc des textes écrits.

Il s'agit d'une production qui n'est pas neutre puisqu'elle comporte une part d'interprétation. En effet, l'enquêteur fait une lecture du corpus qui est alors orientée en tenant compte de ses objectifs. Il décompose en éléments reproductibles les transcriptions. L'analyse du contenu suppose aussi des hypothèses et a pour objectif l'intelligibilité, de donner du sens au contenu (Blanchet et Gotman, 2007). De surcroît, afin de procéder à l'analyse des entretiens et observations, il est essentiel de prendre en compte le contexte dans lequel ils se sont déroulés (le lieu, la communication non-verbale, l'espace, les interactions...) ainsi que la relation entre l'enquêteur et l'interviewé.

2. Deux préalables indispensables à l'analyse : les guides d'entretien et d'observation

Ces deux outils ont été nécessaires à l'analyse du contenu et ont permis, à partir des hypothèses de recherche, de définir des indicateurs concrets.

2.1. Le guide d'entretien : accéder aux représentations de l'autisme au moyen des discours

Le guide d'entretien est un « *système organisé de thèmes* » (Blanchet et Gotman, 2007, p. 62) qui est utile afin que l'entretien ne devienne pas un interrogatoire. En effet, le guide n'est pas conçu pour diriger l'entretien. Les hypothèses de recherche sont remaniées sous la forme de questions d'enquête, organisées en thèmes. L'objectif du guide d'entretien est d'aider l'enquêteur à trouver des stratégies de relance pendant que l'interviewé parle. « *Cette technique permet (...) d'obtenir un discours librement formé par l'interviewé, et un discours répondant aux questions de la recherche* » (Blanchet et Gotman, 2007, p. 62).

Schatzman et Strauss expliquent que la question inaugurale est essentielle pour le début de l'entretien et la position de l'interviewé : « *La question par laquelle l'enquêteur lance l'entretien (...) invite l'informateur à jouer un rôle actif dans l'organisation de son exposé* » (cités par Bourdieu et al., 1973 p. 231). Nous avons choisi deux questions inaugurales, l'une plus générale que l'autre (« *J'aimerais que vous me disiez ce que représente pour vous l'autisme* » et « *Si je vous dis autisme et orthophonie, qu'est-ce que cela vous évoque ?* »). A de nombreuses reprises, la deuxième question s'est avérée utile.

En outre, le guide d'entretien est évolutif. Il s'agit d'une conséquence de la démarche inductive puisque les hypothèses de recherche et la problématique ont changé en fonction de nos lectures et de nos rencontres. Nous avons par exemple ajouté le thème de l'étiologie de l'autisme pour les entretiens en France, ce qui n'avait pas paru nécessaire pour les entretiens réalisés dans les pays anglo-saxons.

En plus du guide d'entretien, nous avons rédigé une fiche par entretien et par acteur après chaque interview. Il s'agissait de notes permettant de préciser le déroulement et le contexte de l'entretien. Elle comprenait une fiche biographique de l'interviewé, des éléments sur le temps et le lieu (décor, conduites spécifiques, contexte institutionnel, configuration des places...), la distribution des acteurs et nos remarques éventuelles. Cela était particulièrement utile lorsque nous réalisions les entretiens seule.

2.2. La grille d'observation : collecter les interactions in situ et les pratiques de soins concrètes

Selon Arborio et Fournier (1999), il n'y a pas de protocole strict à cause de la diversité des terrains et du caractère inductif de l'observation directe. D'abord, la posture en tant qu'observateur est essentielle, le chercheur est un « *instrument d'observation* » (Arborio & Fournier, 1999, p. 63). Afin de faciliter et guider la prise de notes et l'analyse de l'observation, nous avons construit une grille d'observation. Cette grille a une visée d'abord descriptive. Plusieurs rubriques ont été définies : lieu, déroulement chronologique, espace, matériel, acteurs, actions, interactions, contenu du discours. Plusieurs sous-thèmes ont également été rédigés sous forme de questions. La grille d'observation nous a guidées durant les observations (prises de notes, retranscriptions de vidéos). Ainsi, outre la description de la situation, une fiche biographique sur les différents acteurs et la transcription d'échanges éventuellement entendus ont été utilisées comme outils dans cette observation. En effet, ce sont des éléments intéressants à exploiter pour rendre sa cohérence à la situation.

L'objectif principal est la « *systématicité dans les constats* » (Arborio et Fournier, 1999, p. 53) en relevant les régularités et les divergences entre les pratiques. La prise de notes effectuée durant la séance (ou la retranscription des vidéos) a été étoffée par un compte-rendu détaillé. Ce sont ces matériaux qui servent de socle à l'analyse et qui sont classés de façon exhaustive avec comme but la compréhension partielle. Ainsi, Arborio et Fournier conseillent de « *laisser se mêler différents types de notes* » (1999, p. 60) : inventaires avant enquête, notes descriptives, réflexions personnelles, notes prospectives et notes d'analyse ont été utilisés.

L'analyse s'effectue ensuite en comparant les données les unes par rapport aux autres, à partir des notes. Ces données sont celles des systèmes de référence des personnes mais également celles des différents terrains observés. Cet exercice de comparaison implique dans le cas de l'observation à découvert « *la mise entre parenthèses du propre système de références de l'observateur pour agir sur le terrain* » (Arborio et Fournier, 1999, p. 65). Laplantine (1987) va plus loin en affirmant que l'observateur fait partie de l'objet d'étude. C'est-à-dire que nous sommes « *des sujets observant d'autres sujets. Nous n'observons jamais les comportements d'un groupe tels qu'ils auraient lieu si nous n'étions pas là ou si les sujets de l'observation étaient autres que nous* » (p. 168-169).

3. Les grilles d'analyse thématique et transversale

L'analyse thématique « *défait en quelque sorte la singularité du discours et découpe transversalement ce qui, d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème* » (Blanchet et Gotman, 2007, p. 96). Cela consiste en un découpage transversal du corpus en fonction des thèmes évoqués par les personnes interviewées. Il s'agit de la « méthode des tas ». Une grille d'analyse est alors nécessaire afin de regrouper les thèmes et les sous-thèmes qui sont communs aux observations et entretiens. Il a été utile de veiller à ce que ces thèmes concernent le discours et non ceux des guides d'entretien et d'observation. Les thèmes des guides d'entretien sont des indicateurs issus de la sociologie élaborés en fonction des hypothèses de recherche alors que les thèmes issus de l'analyse qualitative sont des éléments de réponse à ces hypothèses. La cohérence recherchée n'est plus celle de l'entretien ou de l'observation mais elle est transversale. Les thèmes de l'analyse sont ceux qui émergent des discours eux-mêmes et des observations et qui se recoupent entre les différents acteurs interviewés.

La construction de la grille d'analyse est sous-tendue par nos hypothèses. L'information est décomposée en thèmes principaux et secondaires qui structurent la grille d'analyse. Ensuite, il s'agit de segmenter les énoncés du discours et de les ordonner dans les différentes rubriques, les « tas ». Nous avons d'abord effectué une analyse thématique « verticale » en listant les thèmes abordés par chaque interviewé isolément. Puis l'analyse thématique « horizontale » vise à synthétiser les variantes et les régularités dans un même thème abordé d'un individu à l'autre (Ghiglione et Matalon, 1978, cités par Blanchet et Gotman, 2007, p. 96). Enfin, une fiche récapitulative par personne a permis d'en brosser un portrait synthétique au regard de nos questions de recherche.

Cette volonté de systématisation est nuancée par les différences culturelles, linguistiques et institutionnelles variant d'un individu à l'autre, d'un pays à l'autre, d'une structure à l'autre. En effet, un mot, même traduit au plus près, est sous-tendu par des représentations très diverses.

« Supposer que la même question a le même sens pour des sujets sociaux séparés par les différences de culture associées aux appartenances de classe, c'est ignorer que les différents langages ne diffèrent pas seulement par l'étendue de leur lexique ou leur degré d'abstraction mais aussi par les thématiques et les problématiques qu'ils véhiculent » (Bourdieu et al., 1973, p. 63).

De plus, il y a parfois eu quelques difficultés de compréhension mutuelle liée à l'accent, qui ont nécessité des reformulations. Toutefois, cela n'a pas représenté un obstacle au bon déroulement de notre étude.

Chapitre IV

PRESENTATION ET DISCUSSION DES RESULTATS

Avertissement : Pour faciliter la lecture, nous avons fait le choix de traduire librement les citations des professionnels anglo-saxons dans cette partie. Toutes les citations originales sont référencées dans l'Annexe 1.

Une grille de lecture basée sur l'histoire des sciences et intégrant certains concepts de la sociologie interactionniste nous permet d'analyser le matériau recueilli. A travers les discours des professionnels, nous constatons dans les pays anglo-saxons une prédominance du paradigme biomédical dans le champ de l'autisme. Il se manifeste dans les représentations des praticiens et dans leur pratique. Ce paradigme biomédical se diffuse à travers le cadre légal régissant les pratiques et des logiques organisationnelles. Cependant, la situation en France n'est pas aussi consensuelle. L'introduction du paradigme biomédical ne fait pas l'unanimité, en particulier parmi les professionnels d'obédience psychanalytique. Dans les discours, ils défendent une représentation psychanalytique de l'autisme et réfutent ce nouveau paradigme. Finalement, dans la pratique, nous observons une polarisation moins forte vers un des deux paradigmes que dans les discours, ce qui reflète davantage un besoin de légitimation des professionnels.

I. Présentation du paradigme dominant anglo-saxon

Aux Etats-Unis comme en Nouvelle-Zélande, nous avons rencontré des professionnels unanimes sur l'explication théorique de l'autisme. L'absence de débats sur le sujet et la validation de la communauté scientifique, notamment à travers les classifications et les organisations professionnelles, montrent l'influence du paradigme biomédical.

1. Une représentation biomédicale de l'autisme des professionnels

Les professionnels s'inscrivant dans le paradigme biomédical ont une représentation de l'autisme en cohérence avec ce modèle dominant. Ils ont une représentation elle-même biomédicale, comme le soulignent les références dans les entretiens aux théories neuropsychologiques pour définir l'autisme.

1.1. Référence aux théories neuropsychologiques et aux études génétiques

Le paradigme biomédical dans le champ de l'autisme est prégnant aux Etats-Unis et en Nouvelle-Zélande et correspond à celle donnée par les classifications internationales.

Comme plusieurs orthophonistes, M^{me} Napier, qui exerce en Nouvelle-Zélande, donne des caractéristiques symptomatiques très proches de celles du DSM-IV ou de la CIM-10 : *« L'enfant a des difficultés dans la communication, le comportement, comme un comportement stéréotypé ou répétitif, dans les interactions sociales, et aussi généralement, ou habituellement quelques différences sensorielles »* (NZ1). Les orthophonistes américaines ont toutes défini l'autisme selon ce concept de spectre autistique. M^{me} Raleigh est salariée dans une école élémentaire. Elle compare l'autisme à une norme : *« L'autisme est pour moi un éventail de comportements sociaux qui sont différents de ceux d'un enfant typique, qui peut paraître différent pour chaque enfant :*

allant de très léger à très sévère » (US1). Comme dans les classifications internationales, la pathologie est référée à une norme, le trouble étant défini par une liste de symptômes.

Les orthophonistes ont également souligné la diversité des troubles rencontrés sous la même appellation « autisme ». M^{me} Milwaukee, orthophoniste américaine travaillant en école, définit l'autisme ainsi : « *On a un spectre autistique, qui est un large éventail où l'autisme peut se trouver. Mais les caractéristiques principales sont des enfants, ou des gens, qui ont des difficultés avec les interactions sociales, pour prendre le point de vue des autres personnes* » (US2). Elle fait aussi référence à la théorie neuropsychologique du déficit de la théorie de l'esprit chez les personnes porteuses d'un TED.

Une autre illustration de la prédominance du paradigme biomédical dans les discours des orthophonistes est l'étiologie de l'autisme. Elle n'a pas toujours été abordée par les professionnels. Lorsque c'était le cas, les orthophonistes l'ont presque systématiquement abordé sous l'angle des recherches scientifiques, ce qui rejoint le paradigme biomédical dont le développement est lié à l'« evidence-based medicine » : rien n'est affirmé sans preuve scientifique pour le justifier. Cette médecine factuelle a été créée dans les années 1980 au Canada et vise à utiliser de manière consciencieuse les meilleures données contemporaines de la recherche systématique et clinique dans le soin de chaque patient. La prise en charge est personnalisée. Les troubles ont été définis en fonction d'un certain niveau de preuve, à partir d'une représentation biomédicale de la maladie. Pour la majorité cependant, la cause reste inconnue et les dernières recherches génétiques et neuroscientifiques utilisant la neuroimagerie semblent fournir des pistes de réponse sérieuses. M^{me} Whakapapa, qui est néo-zélandaise, mentionne la théorie de la pollution qui pourrait causer l'autisme, tout en soulignant que rien n'est affirmé pour le moment.

Toutes les orthophonistes anglo-saxonnes ont repris pour l'essentiel les critères des classifications internationales et ont fait référence aux théories neuropsychologiques, notamment celle du spectre autistique.

1.2. Des classifications peu remises en cause

1.2.1. Des discours évoquant peu les classifications

Les classifications ont peu été évoquées dans les entretiens anglo-saxons. Aux Etats-Unis, aucune orthophoniste n'y a fait référence. Cela est à mettre en lien avec le fait que leur principale source d'information officielle est l'ASHA qui est très souvent citée comme référence théorique. En Nouvelle-Zélande, deux orthophonistes ont cité le DSM-IV pour définir l'autisme mais chacune d'entre elles a nuancé cette référence. Pour M^{me} Tauranga, la définition du DSM-IV a été adoptée « *mais c'est très descriptif et très subjectif* » (NZ2) ; elle explique que les critères de diagnostic comme les difficultés de communication sont « *très larges et généraux. [Les critères] ne sont pas spécifiques* » (NZ3).

Cette non-mention des classifications suggère qu'elles sont peu remises en cause par les professionnels. Le paradigme biomédical dominant n'est pas interrogé par les professionnels. Cela montre qu'ils acceptent ce modèle et qu'il y a peu de débats autour des classifications et plus largement de la conception de l'autisme. Ce silence vis-à-vis des classifications peut être en partie expliqué par le contexte organisationnel dans ces

pays anglo-saxons. Les associations professionnelles (ASHA et NZSTA) encadrent la pratique orthophonique et publient des bonnes pratiques qui font référence. La CIM-10 et le DSM-IV font consensus concernant l'autisme, contrairement à la France où la CFTMEA fait figure d'alternative à ces deux classifications internationales.

Il est toutefois intéressant de souligner que cette analyse concerne les professionnels interviewés. Aux Etats-Unis, deux Etats ont été investigués. Il n'y a pas eu de débats évoqués dans les entretiens. Néanmoins, l'accès au terrain américain et le temps passé là-bas limite la généralisation de cette conclusion. Il est tout à fait envisageable que d'autres polémiques puissent émerger dans une partie différente du pays. En Nouvelle Zélande, les données peuvent être davantage généralisées notamment par le fait que nous avons rencontré une grande partie des orthophonistes travaillant avec des personnes porteuses d'autisme dans la région la plus peuplée du pays.

1.2.2. Classifications et hausse de la prévalence

La hausse de la prévalence est une réflexion amenée par plusieurs orthophonistes aux Etats-Unis qui l'associent aux critères plus précis des classifications internationales. M^{me} Milwaukee constate : *« les enfants que j'ai avec le diagnostic d'autisme croît chaque année, de plus en plus »* (US3). Cette hausse de la prévalence est à mettre en lien avec la quantité d'informations disponibles sur l'autisme, comme le souligne M^{me} Tulsa : *« Nous avons tellement plus d'informations. C'est plus prévalent car je pense qu'il y a des diagnostics plus tôt. (...) C'est parce qu'il y a plus de diagnostics depuis quelques années »* (US4). Ces données sont davantage connues des professionnels : selon M^{me} Tulsa, il semble y avoir une meilleure diffusion de l'information. L'une des conséquences logiques de la diffusion du modèle biomédical est la hausse des diagnostics, posés à partir des nosographies internationales. Les études neuropsychologiques et génétiques apportent des données précises depuis les années 1970 sur l'autisme. Il est ainsi précisé dans son introduction que le DSM-IV *« a bénéficié de l'accroissement substantiel de la recherche sur le diagnostic suscité en partie par le DSM-III et le DSM-III-R »* (APA, 2003, p. XXX). Pour les orthophonistes anglo-saxons, la hausse de la prévalence est liée à une reprécision des catégories dans les classifications, ce qui a pour conséquence d'accroître le nombre de diagnostics. En effet, les critères de diagnostic sont systématisés selon la logique de l'« évidence-based medicine » dans les classifications internationales. Cela fait écho au développement du paradigme biomédical s'appuyant sur cette médecine des faits.

M^{me} Whangarei, néo-zélandaise, va plus loin et dit que la hausse de la prévalence n'est pas réelle mais qu'il s'agit d'un meilleur dépistage : *« Je ne pense pas que la population a augmenté. Je pense juste que les équipes médicales ont probablement augmenté la probabilité de détecter les différences plus tôt. Donc plus de personnes deviennent sensibilisées à l'autisme plutôt que plus d'enfants naissent avec cela »* (NZ4). Cet effet d'une meilleure détection de l'autisme est perçu comme positif par cette orthophoniste en termes de sensibilisation du public et de prévention. Ce raisonnement légitime les classifications internationales puisqu'il y a une meilleure connaissance de l'autisme. Les classifications, non remises en cause, semblent ainsi acceptées par les professionnels.

1.3. Une volonté athéorique des classifications

La référence par les praticiens anglo-saxons aux définitions internationales sans les interroger peut provenir d'une vision athéorique de l'autisme, véhiculée par les classifications. Les auteurs du DSM l'ont conçu dans les années 1970 comme un outil voulu athéorique et scientifique. La CIM-10 s'inspire par la suite de cette version du DSM. Les classifications internationales ont été créées dans un positionnement athéorique, c'est-à-dire sans se référer à une théorie scientifique particulière dans une volonté de neutralité idéologique et théorique. Les auteurs du DSM-IV-TR, affirment en introduction « *qu'il repose sur des bases empiriques solides* » (APA, 2003, p. XXVII). En effet, l'empirisme se base sur l'expérience pour fonder les connaissances par des faits mesurables, selon une démarche inductive. Les classifications internationales illustrent ainsi l'« *evidence-based medicine* » dans leur conception même : les statistiques sont appliquées comme méthode de preuve dans les manuels diagnostiques.

Ces nosographies internationales rejoignent le paradigme biomédical de l'autisme qui se développe par la méthode de l'« *evidence-based medicine* ». Cette méthodologie a ainsi été appliquée aux troubles psychiatriques par le biais de ces classifications, afin de les expliquer selon la logique du paradigme biomédical. L'« *evidence-based medicine* » fonctionne dans cette approche car les catégories nosographiques des troubles du spectre autistique sont plus précises que dans le paradigme psychanalytique.

Les professionnels n'interrogent pas les classifications internationales mais les utilisent pour définir l'autisme et aussi dans leur pratique, ce qui laisse penser qu'ils les acceptent. Derrière cette reprise sans questionnement des définitions internationales peut se cacher une vision athéorique de l'autisme, véhiculée par ces nosographies. Cet empirisme affiché des classifications peut être questionné car le DSM-IV et la CIM-10 s'appuient sur des recherches neuropsychologiques, selon une approche biomédicale de la maladie.

1.4. L'autisme comme une différence

En dehors des classifications, la définition de l'autisme comme une différence a été développée par plusieurs orthophonistes, dans les trois pays investigués. Cette logique est davantage compréhensive que diagnostique et s'appuie sur des théories neuropsychologiques concernant le fonctionnement de la personne avec autisme. Plusieurs professionnels ont insisté sur le fait que l'autiste est avant tout une personne. M^{me} Jujurieux qui est française dit que : « *L'autisme en soi, ça représente rien. C'est les personnes qui sont porteuses d'autisme, avec chaque personne, ses spécificités, son profil de personne avec autisme et aussi ce qu'elle est, elle, en tant que personne* ». M^{me} Whangarei rejette l'utilisation de label et considère l'autisme comme une différence plutôt qu'un trouble. Cette conception de l'autisme renvoie ainsi aux théories issues de la neuropsychologie et aux études génétiques : les personnes autistes auraient un fonctionnement neurologique différent, comparées aux « *neurotypiques* ».

Plusieurs orthophonistes ont évoqué les témoignages de personnes ayant un TED et de parents parmi les inférences mobilisées. Cette pratique est beaucoup plus fréquente dans les pays anglo-saxons, surtout aux Etats-Unis. Les premiers témoignages ont permis d'adopter un autre regard sur l'autisme. Ils ont fait émerger l'idée d'un fonctionnement différent et sont en lien avec les théories neuropsychologiques en particulier celles de Frith et Baron-Cohen. Les témoignages les plus cités par les professionnels ont été ceux de Temple Grandin. Les orthophonistes insistent sur le fait que cela leur a permis de

mieux comprendre le fonctionnement de la personne avec autisme. Seuls quelques orthophonistes français, comme M. Olargues, l'ont mentionné : « *Je pense que les trucs les plus intéressants que j'ai lus c'étaient justement les livres, qui ne sont pas du tout orthophoniques, des témoignages de personnes Asperger* ». Dans une école élémentaire américaine, le consultant en autisme est le père d'un enfant autiste et conseille les professionnels de l'école, y compris l'orthophoniste, sur des cas d'enfants avec autisme plus difficiles.

Les orthophonistes anglo-saxonnes ont ainsi repris les mêmes critères que les classifications internationales pour définir l'autisme, selon une conception neuropsychologique. Ce paradigme biomédical est dominant en Nouvelle-Zélande et aux Etats-Unis et se diffuse à travers des logiques organisationnelles et les bonnes pratiques.

2. La diffusion du modèle par des logiques organisationnelles

Pour comprendre l'installation du paradigme scientifique dominant et la façon dont il se diffuse, il est nécessaire de replacer les modalités de pratique orthophonique dans leur contexte national. Une distinction fondamentale entre la France et les deux pays anglo-saxons investigués concerne l'organisation du système de soins et de protection sociale. Alors que la profession d'orthophoniste est soumise à la prescription médicale en France, ce n'est pas le cas en Nouvelle-Zélande et aux Etats-Unis. Aux Etats-Unis, l'accès aux soins peut se faire par le biais du système éducatif. En dehors de ce type de pratique, aucun remboursement n'est fait aux « clients » et ce sont les mutuelles qui peuvent prendre en charge les honoraires de la pratique privée orthophonique. En Nouvelle-Zélande, les orthophonistes peuvent dépendre du ministère de la Santé, du ministère de l'Education ou être indépendants dans le cadre d'une pratique privée. Dans les deux premiers cas, c'est l'Etat qui finance les soins alors que dans le cadre d'une pratique privée, ce sont les patients qui doivent payer le thérapeute.

2.1. Logiques organisationnelles et système éducatif

2.1.1. L'inclusion de la personne en situation de handicap

Les pays présentent des degrés d'intégration des élèves handicapés très variés. Aux Etats-Unis, des politiques sont votées en faveur de l'enseignement intégré pour les élèves porteurs de handicap dès les années 1970-1980. Le recours aux écoles spécialisées est exceptionnel car l'intégration constitue la norme. Un projet éducatif individuel est élaboré en lien avec les parents et un certain nombre de réponses adaptées peuvent être apportées. Les thérapeutes (neuropsychologues, orthophonistes, ergothérapeutes...) sont salariés de l'école publique et les enfants ayant besoin de soins suivent leurs thérapies sur le temps scolaire et dans l'école. Le thérapeute dispose d'un bureau mais il se déplace également sur les lieux de vie de l'élève (cour d'école, classe, cantine...). Il existe également des programmes spécialisés pour les enfants ayant des handicaps plus lourds et dont l'inclusion en temps ordinaire n'est pas envisageable. Dans ces programmes, les enfants sont beaucoup moins nombreux et des enseignants spécialisés les encadrent. Les enfants en situation de handicap sont intégrés au maximum dans le système scolaire public.

En Nouvelle-Zélande, l'Education Act de 1989 garantit le droit à tous les enfants de 5 à 19 ans de fréquenter l'école de leur quartier (Hornby, 2012). En 1996, le ministère de l'Education adopte une politique qui avait pour objectif de développer un système éducatif totalement inclusif pour tous les enfants d'ici 2005 (Ministry of Education, 1995). Selon Hornby, ce pays a un des systèmes éducatifs le plus inclusif au monde pour les élèves porteurs de handicap, avec moins de 1% des enfants scolarisés en écoles spécialisées. Mais la scolarisation des élèves porteurs de handicap en écoles spécialisées par rapport au milieu ordinaire a augmenté entre 2000 et 2007 (Higgins, MacArthur et Morton, 2008). Sur le terrain, les enfants en situation de handicap étaient presque toujours scolarisés en école spécialisée. Lorsque ce n'était pas le cas, il s'agissait de patients ayant un handicap plus léger ou ayant moins de 5 ans, qui est l'âge requis pour la scolarisation.

2.1.2. La diffusion du modèle dans le système éducatif

L'institution est peu remise en cause dans les pays anglo-saxons. La question des influences est accueillie positivement par les professionnels interviewés. Par exemple, aux Etats-Unis, M^{me} Tulsa, orthophoniste dans une école, se dit très ouverte aux avis extérieurs : *« Je suis toujours ouverte aux suggestions ou à ce que quelqu'un a dit. Je suis très flexible. Quand une chose pourrait être quelque chose de génial, je suis d'accord d'essayer n'importe quoi. Je pense que c'est important »* (US5). M^{me} Cincinnati exerçant aussi en école dit qu'une des façons de se former a été pour elle le travail en équipe et qu'elle apprenait beaucoup des enseignants. L'institution n'est donc pas remise en cause par les praticiens qui sont ouverts aux propositions et flexibles dans leurs thérapies.

Il arrive qu'en Nouvelle Zélande une méthode soit diffusée dans l'école spécialisée. Pour cela, tous les professionnels reçoivent la formation comme c'est le cas dans l'école de M^{me} Whangarei. Elle explique que *« tous les enseignants ont eu une véritable formation PECS (...). Pour ceux qui ne l'ont pas suivie, nous les avons formés dans l'école »* (NZ5). La méthode est donc imposée. Elle a été choisie pour son efficacité.

Aux Etats-Unis, un « consultant en autisme » est salarié du système éducatif et intervient dans plusieurs écoles. Il est le père d'un enfant autiste. Les professionnels, dont l'orthophoniste, le consultent lorsqu'il y a une difficulté ou une question particulière à propos d'un élève ayant un TED. Par exemple, il a proposé un « behavior plan » pour améliorer la situation en classe d'un élève porteur du syndrome d'Asperger : un tableau avec les jours de la semaine. Quand l'enfant s'est bien comporté, il a la possibilité d'avoir une récompense. Il s'agit de quelque chose de motivant (comme un jeu sur ordinateur). Ces principes sont proches de ceux de la méthode ABA. Dans une autre école, M^{me} Cincinnati rencontre souvent une « consultante ABA » : *« A propos d'ABA, elle est davantage entraînée, comme l'analyse comportementale. Je lui parle, on échange des idées que je peux travailler avec les enfants »* (US6). Ainsi, les orthophonistes et plus globalement les professionnels des écoles publiques semblent accepter dans cet Etat que les méthodes éducatives et comportementales soient une réponse adaptée pour les enfants avec autisme. Du moins, il n'y a pas de remise en cause de ce fonctionnement ni d'autres réponses proposées. Ces méthodes comportementales et éducatives correspondent au paradigme biomédical qui est diffusé par le biais de l'institution éducative.

2.2. La pratique privée de l'orthophonie

2.2.1. Description de la pratique privée en orthophonie

La pratique privée de l'orthophonie dans les pays anglo-saxons peut difficilement être assimilée à l'exercice libéral en France, vu les modalités de pratique relativement différentes entre ces pays. Par exemple, un orthophoniste français ne peut être salarié d'une école publique en France. En outre, les patients payent généralement les soins dans les pays anglo-saxons pour une prise en charge en privé. Le patient, ou sa famille (les clients), vient souvent avec une demande précise auquel répond le thérapeute qui délivre un service. Cette privatisation de l'orthophonie répond à des logiques et des objectifs différents de la pratique de l'orthophonie en milieu scolaire ou en clinique par exemple.

Aux Etats-Unis, outre l'exercice en milieu scolaire, l'orthophoniste peut pratiquer en milieu hospitalier ou dans un cabinet privé. Il s'agit d'une pratique privée de l'orthophonie dans une agence. Par exemple, le cabinet que nous avons visité aux Etats-Unis est exclusivement composé d'orthophonistes, y compris la directrice. L'agence d'orthophonistes cherche à répondre aux besoins des parents qui sont des « clients » en leur fournissant une prestation comme l'explique M^{me} Arlington : *« Si les parents disent que quelque chose pourrait être travaillé avec leur enfant, peut-être le contact oculaire, si les parents disent que quelque chose est très important pour eux, on essaiera de travailler là-dessus. (...) On essaie de créer des situations de ce genre pour lui, on essaie de travailler à partir de situations dont les parents nous ont parlé »* (US7).

En Nouvelle-Zélande, la pratique en cabinet privé peut revêtir différentes formes. Il y a des orthophonistes indépendants, qui travaillent seuls dans des bureaux indépendants. D'autres praticiens exercent au sein d'une association pluridisciplinaire sans en être salariés. Les orthophonistes travaillant pour la clinique universitaire peuvent également être considérés comme travaillant en cabinet privé car l'établissement fonctionne comme un cabinet privé de groupe où ce sont les parents qui financent les soins. En fonction des difficultés du patient, l'Etat peut subventionner une partie des soins orthophoniques.

2.2.2. Diffusion du modèle biomédical par l'institution

Dans la clinique universitaire en Nouvelle-Zélande, les orthophonistes sont également des professeurs à l'université et des tutrices pour les cours de pratique clinique. Lors de l'observation de M^{me} Napier par exemple, la séance avait été préparée par deux étudiantes qui la réalisaient sous sa supervision. Pour cela, elles devaient réaliser un document reprenant les objectifs et les moyens pour y parvenir et il leur était demandé de s'appuyer sur des références théoriques. Les orthophonistes de la clinique sont sensibilisées aux recherches scientifiques, à la médecine basée sur les faits.

L'agence privée d'orthophonistes aux Etats-Unis illustre le rôle de l'institution dans la diffusion du modèle dominant biomédical. M^{me} Arlington, l'une des orthophonistes de cette agence, approuve et utilise le curriculum proposé par la responsable du cabinet, H. : *« J'utilise tout ce qu'elle fait. Elle utilise beaucoup de choses de Michelle Garcia Winner et c'est très très efficace »* (US8). Elle souligne également que : *« J'ai appris tout cela en étant ici et en travaillant ici. J'ai tout appris surtout de H. »* (US9). Concernant les formations des employés, M^{me} Arlington dit qu'elles sont proposées par H. Quand un

salarié assiste à une formation, une réunion est organisée avec les autres employés pour faire transmettre les informations de la formation ou de la conférence en interne.

Concernant les orthophonistes et leurs collègues, il n'y a pas eu d'influence ressentie négativement. Les praticiens anglo-saxons soulignent souvent le travail en équipe pluridisciplinaire comme, M^{me} Hokitika qui affirme aujourd'hui que sa pratique prend davantage en compte l'équipe pluridisciplinaire tout en travaillant dans un cabinet privé en Nouvelle-Zélande. Comme dans les écoles publiques, l'influence de l'équipe, est très bien ressentie. Il en est de même pour M^{me} Arlington envers sa hiérarchie dans un cabinet privé américain : « *Je pense sans aucun doute qu'H. est extraordinaire avec les enfants avec autisme* » (US10). Ainsi, il n'y a pas de remise en cause de l'institution et de la hiérarchie. M^{me} Arlington ajoute que : « *Si je veux faire quelque chose avec le groupe, j'en parlerai probablement avec elle [H.] (...) Elle est généralement très ouverte, très ouverte aux suggestions* » (US11). En Nouvelle-Zélande, il ne semble pas exister ce type d'agence pour la prise en charge des patients porteurs d'autisme. Il existe ce type d'agence pour le bégaiement mais cela s'apparente davantage à une association d'orthophonistes indépendants qui sont libres dans leur pratique. Lorsque des professionnels s'associent pour former un cabinet, c'est souvent pluridisciplinaire et sans hiérarchie comme dans le cabinet où exerce M^{me} Whakapapa. Cela s'apparente à un cabinet libéral français. Le paradigme biomédical semble ainsi se diffuser par des logiques organisationnelles.

2.3. Le rôle des organisations professionnelles

Les professionnels interviewés se sont rattachés au paradigme biomédical de l'autisme qui domine dans les pays anglo-saxons. La diffusion de cette approche passe par des organisations professionnelles structurées. Cela est plus prégnant aux Etats-Unis pour l'encadrement des diplômes et le choix des formations.

2.3.1. L'inscription dans une organisation professionnelle aux Etats-Unis

L'ASHA est l'organisation professionnelle et scientifique encadrant les orthophonistes et les audiologistes américains. Elle a été créée en 1926 et délivre les licences professionnelles depuis 1952, ce qui dénote un encadrement, une structuration et une régulation de la profession depuis plusieurs décennies. Les orthophonistes interviewées possèdent le Certificat de Compétence Clinique d'orthophoniste délivré par l'ASHA. Certaines orthophonistes américaines nous ont expliqué devoir faire des formations régulières afin de pouvoir continuer à exercer. Les orthophonistes français, en comparaison, obtiennent leur diplôme sans validation par une instance professionnelle spécifique et peuvent exercer avec une certaine autonomie.

Outre l'encadrement de la licence professionnelle, les orthophonistes se réfèrent à cette organisation pour plusieurs raisons. Il s'agit par exemple du choix des formations et conférences. M^{me} Raleigh explicite pourquoi : « *Habituellement, je me renseigne sur les formations par le biais de l'Association Américaine des Orthophonistes et des Audiologistes (...). Je choisis ce qu'ils proposent car elles sont habituellement de qualité* » (US12). La certification d'ASHA représente donc un gage de qualité pour les

orthophonistes concernant les formations. M^{me} Cincinnati dit aussi : « *D'abord, je vérifie sur ASHA* » (US13) avant de choisir les formations auxquelles elle souhaite participer.

2.3.2. Un encadrement relatif de la profession en Nouvelle-Zélande

Les orthophonistes de Nouvelle-Zélande ne bénéficient pas d'une reconnaissance officielle de leur profession. En effet, tout le monde est autorisé à travailler en tant qu'orthophoniste dans un cabinet privé. Néanmoins, toutes les orthophonistes rencontrées faisaient partie de l'association des orthophonistes néo-zélandais (NZSTA). Les diplômes d'orthophoniste des universités du pays sont reconnus par cette association ainsi que la plupart des diplômes d'orthophoniste des pays anglo-saxons. Pour les orthophonistes travaillant en école spécialisée, en clinique universitaire ou encore en hôpital, cette affiliation est exigée par l'employeur (respectivement le ministère de l'Education, l'université et le ministère de la Santé). La principale différence entre ces modes de pratique est que les patients doivent généralement financer eux-mêmes les soins dans la cadre d'une thérapie privée alors que l'Etat subventionne les soins en école ou en hôpital. Cette association a un rôle important dans la formation des orthophonistes, car elle leur propose des conférences à des tarifs réduits et leur site internet leur permet d'avoir accès à de nombreuses informations sur les différents domaines pris en charge par l'orthophonie. Elle publie également des articles scientifiques par le biais d'un journal officiel.

L'encadrement de la profession est plus explicite aux Etats-Unis mais les organisations professionnelles jouent un rôle clé dans la diffusion d'inférences théoriques, de méthodes particulières en intervenant au niveau des diplômes, de la licence professionnelle et de la formation. La publication de bonnes pratiques est également une clé d'introduction du paradigme biomédical.

3. Le rôle clé des bonnes pratiques

3.1. Le cadre légal de la pratique : recommandations des guides de bonne pratique

Dans chacun des trois pays étudiés dans le cadre de notre mémoire, l'Etat a mis en place des comités afin de définir le cadre légal pour intervenir auprès des personnes autistes. Ce cadre légal est l'occasion de diffuser le paradigme biomédical en publiant des recommandations s'inscrivant dans cette logique.

3.1.1. New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline

Ce guide de bonne pratique publié en 2008 par les ministères de la Santé et de l'Education néo-zélandais a pour but d'aider à l'identification, l'évaluation, le diagnostic et l'intervention pour les personnes porteuses d'autisme. Le groupe de rédaction inclut notamment des adultes porteurs de TED, des proches de personnes atteintes de TED, la faculté de psychiatrie d'Australie, le collège néo-zélandais des psychiatres, des éducateurs. Il est inspiré du « United Kingdom National Autism for Children 2003 ». La

première partie du guide explique que le diagnostic doit être le plus précoce possible en se basant sur les trois critères diagnostiques qui correspondent à ceux du DSM-IV ou de la CIM-10. La partie 4 couvre la prise en charge des difficultés comportementales, émotionnelles et de santé mentale qui peuvent être vécues par les personnes autistes. Ce guide affirme que le pilier du traitement est une approche de soutien, éducative et comportementale. De plus, les stratégies comportementales et environnementales sont à favoriser pour résoudre les problèmes de comportements.

3.1.2. American Speech-Language-Hearing Association (ASHA)

Aux Etats-Unis, l'ASHA correspondrait à un « ordre des orthophonistes ». Les étudiants souhaitant devenir orthophonistes doivent se soumettre à une évaluation de l'ASHA afin d'obtenir leur licence professionnelle. Ensuite, l'ASHA prescrit aux professionnels une obligation de formation afin de pouvoir continuer à exercer. L'ASHA publie sur son site internet des recommandations concernant les formations, l'évaluation et la pratique orthophonique. L'autisme est considéré comme un handicap neurodéveloppemental et « *autism can be mild or severe. It is different for every person. Autism is also known as autism spectrum disorders* » (ASHA, n.d.) (« l'autisme peut aller de moyen à sévère. Il est variable selon les personnes. L'autisme est également connu en tant que désordres du spectre autistique »). Plusieurs symptômes sont décrits en fonction de trois aires : communication, habiletés sociales, réactions au monde environnant. L'association souligne l'importance d'un diagnostic pluridisciplinaire en équipe par des professionnels connaissant l'autisme, dont l'orthophoniste. « *There is no known cure for autism* » (ASHA, n.d.) (« Il n'y a pas de traitement connu pour l'autisme »). L'intervention précoce est vivement préconisée. Un traitement combinant les besoins de l'enfant et de la famille peut être établi et allier des approches traditionnelles orthophoniques, de la communication augmentative et alternative, et des interventions comportementalistes.

Le guideline de New York (1999) définit l'autisme selon le DSM-IV. Le diagnostic est posé par les docteurs et les psychologues diplômés. Il réfute que l'autisme est une maladie mentale : c'est un trouble neurodéveloppemental. Il affirme par ailleurs qu'il n'y a aucune preuve crédible que l'autisme serait causé par des parents déficients ou aux comportements inappropriés. Concernant le traitement, la prééminence d'approches comportementales et éducatives (notamment l'ABA) est affirmée.

3.2. Organisations professionnelles et encadrement des bonnes pratiques

Les organisations professionnelles ont été beaucoup citées par les professionnels anglo-saxons. L'ASHA publie des recommandations sur son site internet : définition de la pathologie et symptômes, diagnostic et évaluation, traitements, étiologie(s). Cette association définit l'autisme et les TED comme un handicap neurodéveloppemental et c'est cette représentation biomédicale de la maladie qui a été évoquée dans les entretiens des orthophonistes américains. L'autisme est également défini selon le concept de spectre autistique, ce qui correspond à ce qu'ont dit toutes les orthophonistes américaines.

Par exemple, M^{me} Tulsa consulte l'ASHA pour les choix de thérapies : « *Nous n'avons aucune directive pour assurer certaines thérapies. C'est totalement subjectif (...). Ce serait des choses générales d'ASHA* » (US14). L'ASHA ne recense semble-t-il pas toutes les méthodes existantes mais publie des recommandations consensuelles. Mais les orthophonistes estiment que les publications de l'ASHA font référence et aucun professionnel ne les a remises en cause. D'après M^{me} Tulsa, il semble que les orthophonistes aient une certaine liberté concernant le choix des méthodes et outils.

En Nouvelle-Zélande, le Guide de bonnes pratiques pour l'autisme n'a pas été évoqué dans les entretiens. Les orthophonistes utilisent toutefois des méthodes comportementales et éducatives, considérées comme le pilier du traitement selon le Guide néo-zélandais.

C'est par une logique organisationnelle, notamment à travers les recommandations de bonne pratique que ce paradigme s'impose.

3.3. Légitimité des orthophonistes anglo-saxonnes conférée par l'« evidence-based medicine »

Cette cohérence entre les recommandations de bonnes pratiques, les discours des orthophonistes et leur pratique clinique concernant l'autisme laisse supposer que cette approche de la maladie et la façon de la traiter leur procurent une certaine légitimité. Le fait que ce soit prouvé scientifiquement légitime une définition de la maladie et surtout la façon de la traiter. Le registre rationnel cognitif et technique de production de soin (Aïach et al., 1994) est mis en avant dans les discours et par les instances organisatrices de la profession pour légitimer les pratiques. L'efficacité d'une méthode particulière est démontrée scientifiquement et est chiffrable, selon l'« evidence-based medicine ». Cela donne des arguments aux professionnels pour justifier leurs choix thérapeutiques.

Par exemple, les praticiennes néo-zélandaises n'ont pas évoqué le Guide du ministère de la Santé dans les entretiens mais semblent davantage appuyer leur pratique sur des méthodes « evidence-based » (basées sur des faits probants). M^{me} Tauranga explique ainsi : « *Nous recherchons des preuves scientifiques. Nous essayons de voir ce que la recherche nous dit* » (NZ6). Le principe de l'« evidence-based medicine » est en effet de mesurer des faits et les résultats. Par exemple M^{me} Cincinnati, orthophoniste dans une école publique américaine, juge la méthode ABA efficace et l'utilise car : « *Avec ABA, on a l'impression qu'on peut (...) le mesurer. C'est ce qui est bien à propos d'ABA* » (US15). Les outils sont utilisés et construits en fonction de la théorie et des découvertes de la recherche, à partir de faits probants statistiquement significatifs.

Pour légitimer leur approche thérapeutique, les orthophonistes font le lien entre leur thérapie et la recherche. C'est ce que M^{me} Tauranga développe : « *Nous essayons de voir ce que la recherche nous dit. (...) Nous voyons ce que les chercheurs disent et comment nous pouvons y accéder en termes de pratique (...) Tout n'est pas possible mais nous essayons d'adapter. C'est comme apporter la théorie dans la pratique* » (NZ7). M^{me} Tauranga utilise donc des aides visuelles parce qu'elle a lu dans des articles que c'était efficace pour les patients ayant un TED. M^{me} Tulsa, orthophoniste américaine en école publique, fait aussi le lien entre théorie et pratique : « *J'ai passé beaucoup de temps sur les théories à propos de la pratique, à propos de ce dont j'ai besoin de travailler avec les*

élèves » (US16). Dans la pratique, l'utilisation de certains outils est donc légitimée par les apports de la recherche sur les caractéristiques des troubles autistiques. Par exemple, M^{me} Tulsa fait le lien entre le déficit de communication des personnes autistes et sa thérapie qu'elle axe là-dessus. Le traitement se focalise sur les symptômes de la personne avec autisme et l'aide à s'adapter au milieu, en modifiant son environnement. Plusieurs orthophonistes ont évoqué dans les entretiens, et les observations l'ont confirmé, une approche fonctionnelle et écologique de la thérapie. M^{me} Cincinnati dit ainsi qu'elle préfère une approche fonctionnelle « *car c'est naturel* » et « *cela se rapproche de la vie réelle* » (US17).

Certains orthophonistes signalent aussi les limites d'une médecine basée sur les faits, comme M^{me} Tauranga qui signale des difficultés à faire le lien entre théorie et pratique. Quant à elle, M^{me} Tulsa relève le caractère évolutif de la recherche : « *Il y a toujours quelque chose à apprendre. Il y a encore un besoin d'information. (...) J'ai besoin de temps pour chercher d'autres idées. Donc c'est changeant et frustrant. Mais il y a beaucoup d'idées, ce qui est bien ! Et certaines idées n'aident pas* » (US18). Ce que M^{me} Tulsa apprécie, c'est la quantité d'informations disponible et elle effectue un tri parmi ces informations. Les organisations professionnelles et les bonnes pratiques sont un garant de la qualité de ces informations. Les orthophonistes font confiance et ne semblent pas remettre en cause la validité des publications des associations professionnelles.

L'« evidence-based medicine » sur laquelle est basé le paradigme biomédical est prégnant dans les discours des professionnels, et en filigrane dans les bonnes pratiques.

II. L'autisme en France : maladie mentale ou handicap ?

La question de la représentation de l'autisme en France reste source de débats. La représentation psychanalytique est toujours présente chez certains professionnels alors que d'autres ont une représentation biomédicale de la maladie, en cohérence avec l'introduction du paradigme biomédical dominant dans les pays anglo-saxons. Cette introduction via des instances officielles ne semble pas faire l'unanimité comme le montre la situation sur le terrain concernant le respect des bonnes pratiques.

1. L'introduction du paradigme anglo-saxon à travers les bonnes pratiques

1.1. L'impact limité des bonnes pratiques en France

Suite au plan Autisme 2008-2010, la HAS a publié des recommandations de bonne pratique basées sur un consensus formalisé, en mars 2012. Différents types de professionnels concernés par la prise en charge des personnes autistes ont participé à sa réalisation ainsi que des représentants d'usagers et notamment des associations de parents d'enfants autistes. Des sociétés savantes ont également contribué à son élaboration dont l'UNADREO sollicitée par la HAS. Cette dernière recommande de se référer à la CIM-10 afin d'homogénéiser les pratiques. La HAS préconise une intervention précoce de préférence avant quatre ans. Les interventions doivent être « *personnalisées, globales et*

coordonnées (...) et fondées sur une approche éducative » (HAS, 2012, p. 24). Des approches éducatives, comportementales et développementales ont effectivement été évaluées et la HAS a conclu que pour la moitié des enfants testés en ayant bénéficié, il y avait une amélioration dans certains domaines tels que le langage et la communication. Selon un consensus d'experts, ce type d'intervention peut associer un orthophoniste (HAS, 2012). La recherche clinique est encouragée pour pallier le manque de preuves. Concernant les « *interventions recommandées débutées ou poursuivies au-delà de 4 ans* », « *les approches psychanalytiques* » ainsi que « *la psychothérapie institutionnelle* » ne sont pas consensuelles (p. 27).

Un état des connaissances a été rédigé au préalable, notamment pour que « *les enseignements et formations sur l'autisme (...) puissent se faire sur des bases scientifiques reconnues et partagées* » (HAS, 2010, p. 7). C'est pourquoi les rédacteurs se sont intéressés aux guides préexistants. Ces guides sont principalement issus de pays anglo-saxons tels que l'Etat de New York ou la Nouvelle-Zélande (HAS, 2010). Le recours aux données scientifiquement prouvées comme base de la pratique clinique démontre la logique du paradigme biomédical.

Malgré cette publication officielle, sur le terrain, ces recommandations de bonne pratique n'ont pas été citées par les orthophonistes qui ne semblent donc pas y avoir recours pour définir leur type de thérapie. Seul le Dr Balazuc, pédopsychiatre dans un CMP, y fait référence à propos de l'évaluation des patients porteurs d'autisme. Il explique que la HAS leur demande de systématiser l'évaluation pour qu'elle soit chiffrable. Cela montre l'introduction concrète du paradigme biomédical anglo-saxon en France. Le Dr Balazuc est donc incité par la CPAM à utiliser les codes de la CIM-10, classification de référence pour les TED selon la HAS. Néanmoins, les publications de la HAS concernant l'autisme ne semblent donc pas dicter directement les conduites des professionnels.

Cette absence dans les discours suggère que les recommandations de la HAS ne semblent pas faire référence concernant l'autisme. Nous nous étions attendues à ce que les professionnels commentent cette parution récente au moment des rencontres comme cela a été noté dans les médias. La HAS n'étant pas une instance professionnelle spécifique à la profession, contrairement aux Etats-Unis, cela peut expliquer ce constat qui se retrouve en Nouvelle-Zélande. Il semble que les orthophonistes français n'ont pas le réflexe de se référer aux recommandations de la HAS. Aux Etats-Unis, l'ASHA est une organisation professionnelle qui diffuse des recommandations de bonne pratique. Or, en France et en Nouvelle-Zélande, les bonnes pratiques sont diffusées par deux instances qui ne sont pas propres à la profession d'orthophoniste : la HAS et le ministère de la Santé néo-zélandais.

1.2. L'utilisation des classifications

Alors même que la HAS déconseille l'utilisation de la CFTMEA pour le diagnostic de l'autisme, certains professionnels français y font référence et continuent à l'utiliser. C'est le cas du Dr Balazuc pédopsychiatre qui affirme travailler « *dans la psychodynamique, la psychopathologie* ». Dans l'entretien, il cherche d'abord à légitimer l'utilisation et l'intérêt de la CFTMEA : « *Nous sommes quand même nombreux en Europe à penser que la classification de Misès est intéressante et importante pour continuer à promouvoir ce qu'on a mis en place comme travail depuis, je ne dirais pas des années mais des*

décennies ». Cette approche psychopathologique a selon lui fait ses preuves et a des résultats, comme le soulignait Haag en 2008.

M^{me} Orgedeuil, orthophoniste dans le même CMP que le Dr Balazuc, ajoute que la classification n'est pas un but en soi : *« C'est pas mettre l'enfant dans une case à tout prix qui est important, c'est le soigner »*. Elle a été diplômée au début des années 1980 et a commencé à travailler dans le secteur pédopsychiatrique dès le début de sa pratique où l'on faisait peu appel aux nosographies : *« Quand j'ai commencé à bosser ici, la classification, même celle de Misès, j'entendais parler de diagnostic mais c'était pas le diagnostic le plus important »*. M^{me} Orgedeuil a noté une évolution dans l'utilisation des classifications au sein du CMP : *« Le Dr Balazuc pousse à la fin des bilans à poser un diagnostic selon la CIM-10 par exemple. Il a mis ça en route il y a deux ans. Lui il est très au fait mais en même temps c'est quand même une bascule »*. Là où M^{me} Orgedeuil parle de *« bascule »*, le psychiatre et psychanalyste Hochmann (2012) évoque un tournant de la pédopsychiatrie pour signifier une évolution au sein du secteur psychiatrique. Le choix du Dr Balazuc de faire les équivalences de diagnostic avec la CIM-10 témoigne de ce que les pédopsychiatres Golse et Delion appellent *« collaboration »* avec les neuroscientifiques, *« promise à un avenir fécond »* (Delion & Golse, 2008, p. 13). Le Dr Balazuc évoque l'évolution de la CIM-10 qui *« a été inspirée par le courant anglo-saxon du cognitivisme qui a apporté sa contribution »*.

Dans un centre rattaché à un hôpital psychiatrique qui pose des diagnostics d'autisme et de TED, tous les diagnostics posés correspondaient aux critères de la CIM-10. Néanmoins, le pédopsychiatre a également posé un diagnostic « double » : la catégorie de la CIM-10 et son équivalence dans la CFTMEA. Il juge que ce diagnostic *« est un peu bancal. Je vais mettre les deux classifications. Je trouve que l'une est plus riche que l'autre »*. Outre l'évolution vers l'utilisation d'une classification commune, d'inspiration anglo-saxonne, cet exemple montre que le secteur pédopsychiatrique français conserve sa spécificité nosographique : la CFTMEA. Il semble que la psychanalyse soit une approche encore privilégiée par certains professionnels du secteur psychiatrique en France, bien que cette approche ne soit pas recommandée par la HAS.

1.3. Des résistances dans l'utilisation des nosographies internationales

Les transpositions de classifications montrent l'attachement du secteur psychiatrique au paradigme psychanalytique. C'est ainsi que le Dr Balazuc compare ce *« transcodage »* des diagnostics à une *« forme d'acculturation »* imposée *« où on a dû abandonner certaines dimensions du mode classificatoire qu'on avait pour des définitions même administratives »*. Il ajoute toutefois *« qu'on continue à penser dans notre langue d'origine »*, c'est-à-dire la psychanalyse. Bien qu'il reconnaisse les apports du modèle biomédical, le discours du pédopsychiatre est polarisé entre les deux modèles.

Tout en soulignant l'intérêt d'une classification commune, M^{me} Orgedeuil reconnaît avoir des difficultés à l'adopter : *« C'est quelque chose d'important, et même pour avoir un langage commun avec tous les autres professionnels. Personnellement je pense qu'il a raison, même si moi j'ai du mal à y accéder. (...) Je trouve que c'est respectable cette position là. Moi j'ai encore du chemin pour y arriver »*. Elle porte aussi un regard critique sur la CIM-10, ses regroupements symptomatiques et les diagnostics par exclusion : *« Psychose déficitaire précoce, ça existe plus dans la CIM-10. Tu as des équivalences qui*

se retrouvent pas. Et en même temps, c'est très très formel dans la CIM-10, c'est-à-dire c'est factuel. L'enfant ne fait pas ci, ne fait pas ça ». Le Dr Balazuc rejoint Delion et Golse qui estiment que les TED sont une entité trop large et confuse : *« L'assimilation du TED à l'autisme c'est un contre-sens scientifique ».* Il reste attaché à la définition originelle de Kanner : *« Ce qui introduit des querelles aussi puisque introduisant par l'extension du concept des situations cliniques qui n'appartenaient pas au départ dans la définition qu'en avait donnée Kanner ».* Le Dr Balazuc parle d'un *« glissement sémantique »*. Pour lui, il n'y a pas une hausse stricte de l'autisme en soi mais de plus en plus de patients sont inclus à tort dans cette catégorie. Il dénonce une banalisation du trouble : *« Aujourd'hui, tout le monde a l'impression d'avoir le problème alors qu'on ne parle pas de la même chose. C'est devenu un peu le problème inverse : on en voit trop ».*

L'introduction du paradigme biomédical passe par des recommandations officielles et des directives au sein des organisations comme la recommandation d'utilisation de la CIM-10 par la CPAM. Néanmoins, certains professionnels restent attachés à leur représentation psychanalytique de l'autisme.

2. Des résistances à l'évolution vers un modèle biomédical de l'autisme

Selon Kuhn, l'acceptation d'un nouveau paradigme ne se fait pas sans résistance. En effet, une période de crise précède l'adoption d'un nouveau modèle (biomédical) qui se traduit par de nombreux débats au sein de la communauté scientifique. La cause de l'autisme est un des points névralgiques des discussions.

2.1. Les débats autour de l'étiologie

Des divergences sur la question de l'étiologie ont émergé dans les entretiens français, contrairement aux anglo-saxons où elle ne fait pas polémique. M^{me} Ambutrix rejette de manière virulente une cause liée à la mère : *« Mais qu'on arrête d'assommer la mère avec "c'est votre faute, vous saviez pas le prendre, vous lui avez pas donné le bout de votre sein qu'il fallait, qu'il aimait". C'est bon, on arrête les conneries quoi ! ».* Cette position par rapport à l'étiologie n'est pas tant le reflet d'une inférence théorique mais plutôt une rhétorique anti-psychanalytique. Cela montre que deux groupes professionnels sont en compétition sur un même territoire, la clinique de l'autisme. M^{me} Ambutrix, qui a une représentation biomédicale de l'autisme, légitime ainsi son propre modèle et le défend. Pour elle, comme pour beaucoup d'orthophonistes, la cause est à rechercher du côté de la génétique mais aucun n'affirme qu'une cause précise ait été trouvée. Concernant les causes neurologiques, les orthophonistes citent des recherches comme M^{me} Evol qui explique : *« Au niveau scientifique maintenant il y a des explications sur des dysfonctionnements neuronaux au niveau des neurones miroirs. (...) On sait qu'il y a une part héréditaire parce qu'il y a des familles avec plusieurs autistes dans la même famille ».* Cette dernière semble être la plus probable pour plusieurs orthophonistes sans pour autant qu'ils en soient totalement sûrs, ce qui tend vers une évolution vers le paradigme biomédical de la maladie. M. Olargues cite des études génétiques avant de donner un avis plus personnel sur la cause : *« L'autisme on sait pas d'où ça vient encore. (...) C'est sûr que quand on a un enfant autiste, on crée un environnement un peu différent que si on a un enfant pas autiste. Il y a des choses qui se mélangent entre ce qui est environnemental et ce qui est inné ».*

Le Dr Balazuc aborde l'étiologie sous l'angle de la classification des différents troubles autistiques : « *Pour les dysharmonies psychotiques, les étiologies psychopathologiques sont prévalentes. Pour les psychoses précoces déficitaires les étiologies biologiques, organiques, génétiques sont prévalentes. Pour la catégorie de l'autisme de type Kanner, personne ne sait* ». Ce pédopsychiatre fait appel aux deux paradigmes : psychanalytique en faisant référence à la CFTMEA et biomédical avec les causes génétiques. Bien que soutenant les recherches biologiques concernant l'autisme, il pense qu'il ne faut pas se limiter à ce type de recherche car « *personne n'a forcément tort dans son domaine ils ont tous une part de la raison, une exactitude* ». Le Dr Balazuc réfute aussi l'existence d'une étiologie unique : « *Si on essaie de trouver une étiologie de cette espèce de concept commun qui regroupe tout ça, on va se perdre dans des détails infinis* ». Il impute cette dérive aux associations de parents et aux médias : « *Tant qu'on laissera les associations de parents d'enfants handicapés prendre la scène clinique par les médias, et les politiques aux couilles pour leur faire cracher les budgets, on n'est pas sorti de l'auberge pour trouver une étiologie* ». Lié à la question de l'étiologie, l'autisme est dans le paradigme biomédical assimilé à un handicap, ce qui fait débat.

2.2. L'autisme comme un handicap

En France, l'autisme est officiellement reconnu comme un handicap. Dans le paradigme biomédical, le handicap évoque le rapport d'un individu à son environnement en termes d'adaptation ou d'inadaptation alors que la maladie évoque davantage des causes biologiques ou non en termes de représentations, et elle peut causer un handicap. Handicap ici sous-entend donc une origine « biologique ». L'une des raisons de la qualification de l'autisme de « handicap » peut être que le terme de « maladie mentale » est trop stigmatisant. Ce qui a attiré à la maladie mentale et à la folie renvoie à des représentations sociales négatives. Le terme de handicap extériorise le trouble et suggère que la personne a, non pas une maladie, mais une particularité à laquelle la société ne s'adapte pas. M^{me} Napier s'appuie sur la Classification Internationale du Handicap et de la santé de l'OMS pour dire qu'un symptôme ou une définition dépend d'un contexte culturel et social. Elle prend l'exemple d'un enfant autiste qui aurait comme stéréotypie de faire tourner les roues des voitures : « *Pourquoi c'est un problème ? C'est un problème parce [que] dans notre société on dit que c'est un problème* » (NZ7).

Nous avons rencontré des professionnels qui s'accordent avec cette définition du handicap. Pour M^{me} Ouvéa et M. Olargues, il s'agit d'un « *handicap de la communication* » ou d'un « *handicap social* ». Considérer l'autisme comme un handicap permet de s'inscrire dans une représentation biomédicale de l'autisme. Cela correspond aux définitions de l'ASHA.

Face à cette évolution de la représentation observée chez la plupart des orthophonistes, nous avons noté des résistances notamment chez le pédopsychiatre du CMP. Le Dr Balazuc explique que cette évolution discrédite la vision psychanalytique de l'autisme :

« On prétend aujourd'hui que l'autisme a une origine génétique, organique. Il y a une théorisation qui va dans ce sens à rechercher à tout prix ces éléments pour mieux aussi mépriser ceux qui se sont intéressés au point de départ à la psychopathologie de l'enfant et en particulier aux enfants autistes et à leur psychopathologie voire même pour faire le déni

que l'autisme soit une maladie puisqu'aujourd'hui ce n'est plus considéré comme tel, c'est un handicap ».

L'orthophoniste du CMP, M^{me} Orgedeuil n'a pas non plus employé le terme de handicap pour désigner spontanément l'autisme. Cependant, elle explique qu'aujourd'hui « *on admet qu'à l'autisme il y a une origine sans doute plus neurologique, ou en tout cas qu'il y a des choses qui sont peut-être plus du côté du handicap* ». Mais elle souligne que cette vision nouvelle n'a pas eu d'impact dans sa pratique au CMP : « *De toute façon ici, il y a toujours eu cette ligne de conduite pour un enfant handicapé, ou pour n'importe quel enfant, de le considérer comme un sujet et effectivement de faire en sorte qu'émerge sa personne et sa personnalité* ». Elle évoque les conséquences de ce changement de représentation : « *Par rapport à la reconnaissance pour les parents, les personnes qui sont autour, c'est pas pareil de considérer l'autisme comme un "handicap" entre guillemets que de le considérer comme un trouble de personnalité très profonde* ».

M^{me} Orgedeuil admet certains excès quant à la culpabilisation des mères après la publication de *La Forteresse vide* de Bettelheim. Mais elle signale qu'elle n'a jamais connu cela dans sa pratique au milieu des années 1980 où elle a commencé à travailler en pédopsychiatrie. Elle perçoit l'autisme selon le modèle relationnel de Laplantine en affirmant qu'il y a une évolution positive dans « *ce qu'est l'autisme et la personne autiste, comment elle est vue et reconnue* ».

2.3. Le discrédit de la psychiatrie

La place de la psychiatrie dans la prise en charge de l'autisme a été débattue au cours de certains entretiens français. Cette place apparaît comme légitime ou non selon les professionnels. Certains professionnels, comme M^{me} Ambutrix, estiment que la psychiatrie n'est plus concernée par l'autisme du fait des dernières recherches scientifiques, faisant ainsi appel au paradigme biomédical : « *C'est très clair que maintenant l'imagerie a fait de sacrés progrès et que l'autisme, c'est plus de la psychiatrie mais c'est du domaine d'un dysfonctionnement neurologique !* ». Feinstein (2010) s'étonne que la France soit l'un des derniers pays où l'autisme est pris en charge par la psychiatrie. M^{mes} Ambutrix et Houaïlou pensent que la psychiatrie peut être utile pour apporter un soutien à l'entourage mais pas spécialement pour traiter les troubles autistiques d'une personne. Les tenants du paradigme biomédical ont également recours à une rhétorique de légitimation envers les partisans de la psychanalyse, surtout en France où les deux paradigmes s'affrontent. Ce n'est pas l'avis de M^{me} Orgedeuil qui pratique dans un CMP : « *Je sais pertinemment que parfois, si je travaille avec un enfant dans un registre qui est le mien, le fait qu'il ait une psychothérapie, ça l'aide à supporter ou à pouvoir avoir cet espace de travail plus formel plus sur l'instrument* ».

D'autre part, le Dr Balazuc qualifie la situation actuelle de « *foire d'empoigne* » et impute ce discrédit touchant le secteur psychiatrique à la neurologie :

« Bientôt il n'y aura plus que les neurologues qui feront la pluie et le beau temps avec des comportementalistes ou des neuropsychologues en guise de psychologues. Ils feront la psychologie du dendrite et de l'axone. C'est un retour à une forme de pression neurologique et génétique. Il y a une sorte de pression des sciences dites dures par

rapport à tout ce qui pouvait concerner des approches plus ouvertes, plus humanistes (...) Il y a un glissement du concept qui n'est pas rigoureux ».

Ces controverses concernant la place de la psychiatrie dans le champ de l'autisme et des TED montrent à la fois une influence du paradigme anglo-saxon biomédical ainsi que la persistance du paradigme psychanalytique. Il y a des résistances marquées face à ce rejet de la psychanalyse et face à l'introduction du paradigme dominant anglo-saxon. Des logiques de légitimation sont ainsi à l'œuvre dans les deux groupes.

3. « Inertie institutionnelle » (Palier, 2002) : prégnance du modèle psychanalytique

Selon Palier, l'« *inertie institutionnelle* » (2002, p. 244) ou dépendance institutionnelle « *correspond à une situation où les avancées passées dans une direction donnée induisent des mouvements ultérieurs dans la même direction* » (Erhel et Palier, 2005, p. 1533). Ce concept peut être appliqué à la psychanalyse dont l'influence peut être liée au fonctionnement institutionnel.

3.1. Le fonctionnement des institutions en France

En France, la loi du 11 février 2005 garantit la possibilité pour l'enfant ou l'adolescent porteur de handicap de pouvoir s'inscrire dans l'école de son quartier. Il existe en France plusieurs dispositifs concernant l'accompagnement de ces enfants. En pratique, même si la priorité est la scolarisation en milieu ordinaire, il arrive que des enfants se retrouvent inclus dans un dispositif peu adapté à leur situation de handicap et à leurs capacités.

L'orthophoniste peut pratiquer dans le milieu hospitalier en étant salarié. La psychiatrie est une branche de la médecine et des orthophonistes sont amenés à travailler dans des hôpitaux psychiatriques, dans des CMP appartenant à un pôle de pédopsychiatrie, etc. Des Centres Ressources Autisme sont créés en France dès 1999 et s'adressent aux familles et aux professionnels et agissent à plusieurs niveaux : formation, information, aide et soutien, diagnostic et recherche.

En France, l'autisme appartient dorénavant au champ médico-social (Coldefy, 2007) ; ce changement reflète l'acceptation du paradigme biomédical au niveau organisationnel. Cependant, il y a toujours une importante proportion des patients porteurs d'autisme hospitalisés en psychiatrie. Cela s'explique par le manque d'institutions adaptées aux personnes porteuses d'autisme qui sont dépendantes (Coldefy, 2007). Les autres sont intégrées au sein d'établissements médico-sociaux (IME, SESSAD...) ou bénéficient de prise en soin au sein de structures rattachées à l'hôpital psychiatrique tels que les CMP, les CMPP et les CATTP. Les CMP et CMPP reçoivent les patients en ambulatoire (Coldefy, 2005). Ils sont entièrement financés par la Sécurité Sociale. Par ailleurs, il y a eu entre 2001 et 2006 une augmentation de 27% du nombre de CMPP (Masson, 2006).

Le nombre de structures psychiatriques et la facilité d'accès au soin soulignent une prégnance du secteur psychiatrique dans la prise en charge de l'autisme en France.

3.2. L'influence de la psychopathologie : la construction du statut de l'orthophoniste et de la psychiatrie

L'orthophoniste n'a pas le même statut en France et dans les pays anglo-saxons. C'est ainsi qu'une orthophoniste américaine, M^{me} Milwaukee, a réagi en disant « *Mais vous n'êtes pas des paramédicaux, vous êtes des thérapeutes !* » (US19) lorsque nous lui avons expliqué appartenir au secteur paramédical. Il semblerait que cette terminologie ne soit pas usuelle. Une « rééducation » orthophonique en France est appelée « thérapie » dans les pays anglo-saxons étudiés. Il semble que l'orthophonie ou son terme équivalent en anglais (« speech and language pathologist/therapist ») recouvre des représentations différentes. Par exemple, nous avons été interpellés par le terme « *teach language and communication* » employé par les orthophonistes comme M^{me} Raleigh. Nous nous sommes demandé si c'était une référence à une vision éducative et comportementale de l'orthophonie. Elle nous a répondu : « *Je pense que moi c'est d'abord en tant qu'orthophoniste que je m'introduirais* » (US20) et que ce serait un abus de langage en école. Mais M^{me} Arlington qui exerce en cabinet privé pondère quand on lui demande si elle apprend aux enfants comment se comporter : « *Ce n'est pas spécialement comment se comporter mais comment ils peuvent interagir au mieux. On leur enseigne des outils explicites pour qu'ils puissent fonctionner du mieux qu'ils peuvent* » (US21).

Ce statut de l'orthophoniste renvoie à la façon dont la profession s'est structurée. En France, elle s'est construite au carrefour de trois disciplines : la phoniatry, l'ORL et la psychiatrie. Dans les années 1960, l'orthophonie « *se nourrit de la rencontre avec d'autres univers professionnels, essentiellement le milieu médical, psychanalytique et pédagogique* » (De Luca et Vilboux, 2007, p. 21). Il y a donc une influence de ces trois milieux sur la définition de la pratique théorique. De 1930 à 1960, « *l'orthophonie se nourrit de deux disciplines médicales différentes : d'un côté, la phoniatry et la médecine ORL, et de l'autre la psychiatrie. Autrement dit, nous avons affaire d'un côté à une conception plus organique du trouble de la parole et de l'autre à une conception plus relationnelle* » (p. 31). Ainsi, le secteur psychiatrique et la psychanalyse ont pesé sur la construction de l'orthophonie en tant que discipline médicale.

Selon M^{me} Orgedeuil, l'évolution terminologique concernant l'autisme a rejoint la vision qu'elle avait déjà il y a 25 ans : « *En pédopsychiatrie, c'était [déjà] ça : une réelle reconnaissance du sujet autiste et non pas vouloir le faire ressembler à quelqu'un d'autre. Essayer d'aller à sa rencontre. Faire émerger quelque chose dans la relation plutôt que d'exiger de lui quelque chose qu'il ne pouvait pas donner* ». Elle estime que ses patients « *sont plus dans le registre de la psychopathologie* ». Cette influence de la psychanalyse est plus présente en France. En effet, certains orthophonistes s'inscrivant dans un paradigme biomédical de l'autisme peuvent également avoir une représentation psychodynamique concernant d'autres questions comme l'étiologie. C'est le cas de M^{me} Houïalou qui dit avoir « *été bercée par les idées de Bettelheim* ». Elle ajoute : « *C'est de ma génération. (...) On était vraiment dans la psychanalyse pure et dure* ».

Cela peut être mis en lien avec la formation initiale. Des orthophonistes ont expliqué que les cours sur l'autisme étaient dispensés par un pédopsychiatre d'obédience psychanalytique. Pour M. Olargues, diplômé dans les années 2000, « *c'était une approche très psychanalytique* ». Il se montre critique face à ces cours, trop peu nombreux pour lui : « *On nous parlait même pas de choses super importantes dans l'autisme. (...) C'était*

un truc, laisser émerger le désir. Le désir de communication si on le laisse émerger on peut attendre longtemps ». La psychopathologie demeure influente en France concernant la représentation de l'autisme et sa prise en charge, à l'inverse des pays anglo-saxons. Ce peut en partie être expliqué par le phénomène d'inertie institutionnelle. Ce paradigme psychanalytique a joué un rôle dans la construction et la légitimation de l'orthophonie mais également concernant le secteur psychiatrique en France.

3.3. Une polarisation forte entre les deux paradigmes

Finalement, malgré des concessions faites concernant l'intérêt des deux approches, les professionnels restent attachés dans leurs discours à une seule orientation. Par exemple, le Dr Balazuc se situe dans le mouvement des pédopsychiatres français défendant la psychanalyse et ses apports, comme Hochmann, tout en reconnaissant l'intérêt de l'approche cognitive ainsi que ses limites.

Le Dr Balazuc légitime, par ailleurs, son parcours analytique :

« Comme beaucoup de gens de ma génération, c'était comme cela. C'est quelque chose qui est tout à fait profitable dans le travail. Parce que ça permet d'apporter des choses avec une certaine capacité à entendre, une certaine sérénité qu'on n'a pas forcément avec d'autres approches. Mais ça n'est pas forcément non plus la seule facette à la pratique qu'on a. C'est un des aspects mais c'est quand même aussi un aspect qui est la référence par rapport à la pédopsychiatrie pour ce qui concerne l'histoire de notre métier ».

De plus, il oppose formellement son approche à celle issue du paradigme anglo-saxon : *« C'est une forme de résistance européenne à la pensée anglo-saxonne qui écrase tout et à ses conceptions qui sont en fait une sorte de grimoire économique et politique mais pas que parce que tout s'impose aussi dans cette langue, l'anglais ».*

De même, pour les professionnels à l'approche comportementaliste, l'approche psychodynamique semble être diamétralement opposée comme l'explique M. Olargues, orthophoniste dans un IME : *« l'éducation structurée, il a fallu un petit moment pour que ça soit plus accepté. (...) Maintenant c'est les psy du côté psychanalytique qui se sentent un peu persécutés. Chacun son tour ».* Cette citation suggère qu'il y a deux paradigmes incompatibles s'affrontant et montre une argumentation contre la psychanalyse, cherchant à légitimer le paradigme biomédical. Le Dr Balazuc reprend les idées de Hochmann sur la société néo-libérale actuelle et propose une explication à ce changement de conception de l'autisme qu'il qualifie de *« fracture culturelle »* : *« ça tient à une évolution de société qui ne concerne pas que la dimension de l'autisme et de la pédopsychiatrie. (...) Désormais il n'y a plus bien de références ici même. Elles sont surtout à la bourse, à ceux qui peuvent définir ce qui est important parce que ça coûte, parce que ça rapporte ».*

Des logiques économiques sous-tendraient ces changements de représentation et de traitement. Cela rappelle les polémiques autour du DSM-III, créé dans un contexte où Reagan privilégiait pour des raisons économiques des procédés plus ciblés comme les thérapies comportementales. Les détracteurs du DSM reprochaient à ses auteurs de vouloir légitimer la psychiatrie américaine et d'obéir à des logiques d'efficacité.

Dans les discours, les points de vue sont polarisés entre un paradigme biomédical et un paradigme psychanalytique. Selon Feinstein (2010), la France a une histoire particulière avec l'approche psychanalytique. Le secteur pédopsychiatrique est confronté à une entreprise de légitimation de la part des professionnels d'obédience psychanalytique. D'autres praticiens s'insurgent que l'autisme soit pris en charge par le secteur psychiatrique et légitiment en retour leur propre approche biomédicale. En outre, un conflit de territoires anime le débat de la prise en charge de l'autisme, comme en témoigne la rhétorique de légitimation des professionnels. Ces controverses attestent d'un changement de paradigme entre le modèle anglo-saxon et le modèle psychanalytique.

III. Des pratiques moins polarisées que les discours

La pratique clinique des professionnels montre une cohérence avec les discours, tout en polarisant moins les paradigmes. Bien que la psychanalyse soit adoptée par certains praticiens dans la prise en charge de l'autisme, l'observation de séances d'orthophonie relève une utilisation plutôt généralisée d'outils comportementalistes, que ce soit en France ou dans les pays anglo-saxons, mais les professionnels reconnaissent également les limites de cette approche. Ils rapprochent les paradigmes dans leurs discours sur la pratique mais ne font pas appel à une rationalité scientifique selon la théorie kuhnienne. Ce sont des logiques de légitimation qui transparaissent dans les controverses de la part des tenants des deux paradigmes. La polarisation apparente des discours n'impacte pas la pratique de l'évaluation et du diagnostic.

1. L'évaluation, reflet de l'influence du modèle biomédical anglo-saxon

1.1. La pose du diagnostic : pédopsychiatrie ou pédiatrie ?

Ce débat autour de l'évaluation reflète à la fois cette cohérence entre représentations et pratique et les polémiques ayant lieu en France par rapport aux anglo-saxons.

1.1.1. Pédiatrie en Nouvelle-Zélande et aux Etats-Unis

Dans les pays anglo-saxons, le diagnostic d'autisme peut être posé par différents professionnels de santé. L'ASHA ainsi que le guide officiel sur le diagnostic de l'autisme en Nouvelle-Zélande (New Zealand Guidelines Group, 2010, p. 6) recommandent un diagnostic par une équipe pluridisciplinaire pouvant inclure notamment un pédiatre, un orthophoniste, un ergothérapeute. Au sein de cette équipe, l'ASHA cite également un neurologue alors que le guide néozélandais inclut un psychiatre et un psychologue.

Néanmoins, en Nouvelle-Zélande, il est apparu dans les entretiens que les orthophonistes qui repèrent un enfant ne posent pas eux-mêmes le diagnostic. Pour M^{me} Whakapapa, qui a surtout travaillé dans le domaine de l'autisme à Londres, « *ils ont besoin d'un diagnostic médical, ils ont besoin du diagnostic d'un psychologue pour avoir de l'aide* » (NZ9). Par ailleurs, alors que les pédiatres ont été cités concernant le diagnostic, il n'a été fait part dans aucun entretien du rôle du psychiatre.

Les orthophonistes américains et néo-zélandais ne semblent pas poser le diagnostic d'autisme comme l'explique M^{me} Cincinnati, salariée d'une école : « *Ils vont vers un psychologue pour le diagnostic. Je pense qu'ils doivent obtenir le diagnostic de la part d'un neuropsychologue extérieur* » (US22). M^{me} Tulsa, orthophoniste dans une école du Rhode Island, explique que « *dans cet Etat, c'est le neurologue qui peut poser le diagnostic* » (US23). Dans le Massachussets, M^{me} Milwaukee décrit le processus habituel : « *L'école maternelle peut recommander aux parents d'aller voir un neurologue, un psychologue et ils doivent faire le diagnostic. S'ils ne peuvent pas aider, nous avons un psychologue dans l'école* » (US24) qui évalue l'enfant. Les orthophonistes, quel que soit le pays, participent au diagnostic.

1.1.2. Le secteur pédopsychiatrique en France

Le diagnostic de l'autisme est posé en France par un pédopsychiatre en fonction de plusieurs classifications, avec une tendance à l'homogénéisation (utilisation de la CIM-10, recommandations de la HAS) mais également une spécificité, la CFTMEA. Le diagnostic d'autisme semble être posé dans les CMP et dans les centres de référence. M^{me} Lauzerte explique que le centre de référence intervient « *en troisième ligne* » - après les structures (CMP, CAMSP...) et après l'entretien avec le pédopsychiatre du centre de référence - pour les cas les plus difficiles à diagnostiquer. Mais le Dr Balazuc estime que « *les centres de référence ne servent jamais pratiquement pour le diagnostic puisqu'on l'établit toujours ici* ». Cela doit dépendre des lieux et de l'organisation plus ou moins implicite des institutions entre elles.

En France, le recours aux consultations génétiques dans la pose du diagnostic traduit une évolution vers une évaluation basée sur des faits mesurables et quantifiables. M^{me} Lauzerte remarque que : « *Maintenant on demande de plus en plus des bilans génétiques pour essayer de trouver s'il y a cause ou pas génétique* ». Dans un centre de référence, le pédopsychiatre fait souvent appel à un neuropédiatre pour des bilans génétiques poussés. De même, dans un CMP, le Dr Balazuc se dit ouvert à la génétique pour poser ses diagnostics : « *Ca m'arrive de proposer que des enfants aillent à la consultation de génétique pour faire un diagnostic. (...) Donc je ne suis pas fermé à tout ça* ». Il y a ainsi une ouverture vers une représentation biomédicale de l'autisme dans ce CMP d'obédience psychanalytique. Toutefois, M^{me} Orgedeuil, orthophoniste dans la même structure, a dit à propos de l'enfant que nous avons observée que : « *Il n'y a pas besoin de diagnostic car pas besoin de démarche taxi* ». Cela implique que la pose du diagnostic dépende des services dont aurait besoin l'enfant et sa famille comme le taxi et donc de la reconnaissance du statut du handicap. Le diagnostic ne serait pas posé de façon systématique. Il y aurait aussi une certaine autonomie concernant la pose du diagnostic qui serait moins encadrée que dans les pays anglo-saxons.

L'influence du paradigme biomédical anglo-saxon peut également être illustrée par l'utilisation de l'ADOS dans un centre de référence en France. Il s'agit d'un outil d'auteurs anglo-saxons réétalonné. L'ADOS participe à la pose du diagnostic d'autisme et l'orthophoniste le fait passer en binôme avec un autre professionnel de l'équipe. L'ADOS est l'Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme. Elle permet de faire un diagnostic des troubles du spectre autistique en se référant explicitement au DSM-IV et à la CIM-10 et au paradigme anglo-saxon. Toutefois, nous ne pouvons pas prétendre que l'utilisation de cet outil est généralisée à plusieurs centres.

Ainsi, au-delà du diagnostic et des classifications, l'autisme et les TED en tant que pathologie sont largement diagnostiqués et pris en charge par le secteur pédopsychiatrique, ce qui ne semble pas être le cas en Nouvelle-Zélande et aux Etats-Unis. Cela traduit une différence de représentation et d'organisation.

1.2. Une pratique convergente dans l'évaluation orthophonique de l'autisme : une adaptation des outils

L'évaluation initiale d'un patient porteur d'autisme est rarement protocolaire comme le résume M^{me} Kaikoura, une orthophoniste irlandaise exerçant en Nouvelle-Zélande : « *La majorité du temps, c'est une évaluation informelle et non standardisée* » (NZ10). Les orthophonistes disent utiliser, dans les trois pays, l'observation clinique. Pour compléter cette observation, ils peuvent utiliser des grilles d'observation ou donner des questionnaires à l'entourage de l'enfant, comme le décrit M^{me} Milwaukee, qui est américaine : « *C'est plus de l'observation. J'ai des grilles que je donne aux parents et aux enseignants. Et ils répondent aux questions à propos de la communication* » (US25).

L'emploi d'outils standardisés semble plus rare ou réservé aux personnes avec autisme ayant un meilleur niveau comme des patients verbaux, ayant davantage de difficultés pragmatiques. En Nouvelle-Zélande, M^{mes} Whakapapa et Rotorua utilisent des tests formalisés comme le CELF, un outil de référence anglo-saxon pour tester le langage. Cet outil est également cité aux Etats-Unis. M^{me} Tulsa précise notamment que c'est le type d'évaluation qu'elle fait en dernier, si possible : « *Je complète avec un test formel* » (US26). Par ailleurs, il est commun que les orthophonistes utilisent ces tests sans pouvoir faire une cotation stricte mais ils donnent toutefois des informations sur les capacités des patients comme c'est le cas pour M. Olargues au sein de l'institution française où il exerce : « *Je fais passer des tests étalonnés que je n'étalonne pas vraiment. (...) Ca nous donne une idée de ce qu'il y a à travailler et peut-être aussi du progrès mais on ne peut pas se mettre par rapport à la norme parce qu'ils sont bien en dessous. Je fais le langage oral, langage écrit, s'il y en a* ». L'utilisation stricte des étalonnages des tests standardisés est donc souvent impossible, que ce soit en France ou dans les deux pays anglo-saxons investigués. Finalement, il existe assez peu de tests adaptés pour le bilan des patients porteurs d'autisme comme le déplore M^{me} Tulsa : « *Je n'ai pas trouvé de bon test évaluant la pragmatique du langage* » (US27).

Concernant l'évaluation orthophonique d'une personne autiste, que le diagnostic soit posé ou non, certains orthophonistes français utilisent des outils réétalonnés d'auteurs anglo-saxons comme l'ADOS et les grilles de communication. Les discours révèlent également un manque d'outils d'évaluation spécifiques à l'autisme. Il y a donc une influence et une adaptation des outils anglo-saxons sur l'évaluation orthophonique des patients porteurs d'autisme en France. Cette influence se retrouve également dans les méthodes et techniques thérapeutiques auxquelles les orthophonistes français ont recours pour la prise en charge de ces patients.

2. Des logiques spécifiques en France

Des logiques de légitimation et organisationnelles, dont la relative autonomie des praticiens français, sous-tendent la cohérence entre discours et pratique.

2.1. Discours et pratique psychanalytique : cohérence et légitimation

2.1.1. L'intervention thérapeutique « relationnelle », propre à la France

Selon Aïach et al. (1994), la psychanalyse s'inscrit dans un registre thérapeutique relationnel et affectif, qui correspond à une représentation psychologique de la maladie. M^{me} Orgedeuil, ayant une orientation psychanalytique, explique qu'elle a dû au départ légitimer sa place en tant que thérapeute du langage : *« J'ai pu trouver ma place et dire que ce que je souhaitais apporter aux enfants, c'était un outil de communication et faire baisser aussi d'une certaine manière, à travers ces apprentissages, l'inquiétude qu'il pouvait ressentir lui. Pour lui apprendre à aller vers les autres, j'avais ma place »*.

Elle affirme que la formation d'inspiration psychanalytique de Chassagny, la Pédagogie Relationnelle du Langage, a été déterminante pour elle : *« Il y a bien ce respect de l'orthophoniste qui est thérapeute, certes, mais qui n'est pas du tout psychothérapeute. Elle a sa place bien déterminée à travers le travail du langage »*. Elle l'utilise en rééducation avec la Technique des Associations. D'autres outils ont été cités par M^{me} Orgedeuil : *« C'est vrai qu'au fur et à mesure de mon évolution, je me suis intéressée à des techniques plus particulières comme le Makaton ou la DNP »*. Ses prises en charge sont individuelles ou en groupe. Aujourd'hui, cette orthophoniste reconnaît avoir plus de rééducations en individuel par manque de temps. Lorsqu'elle fait des groupes, elle utilise différentes médiations comme la peinture et les histoires.

M^{me} Orgedeuil a ainsi un discours en cohérence avec sa pratique. Lors de la séance observée, elle nous donne les objectifs du travail avec une enfant de 4 ans : qu'elle puisse accepter quelque chose de différent, une relation plus proche ; qu'elle soit dans la relation ; commencer à corriger ses mots et phrases. Durant la séance, elle suit les initiatives de l'enfant selon ses objectifs, autour de jeux et d'histoires. Elle justifie ensuite l'hypothèse diagnostique de la pathologie de l'enfant qui serait *« du côté de la psychose donc des TED »*. Elle ajoute que la psychologue qui suit l'enfant au CMP penche aussi pour cette hypothèse et *« laisse du temps au temps pour voir pour les manifestations d'angoisse. C'est pas moi qui vais poser le diagnostic »*. Elle utilise un vocabulaire issu de la psychanalyse et cherche à aider l'enfant à trouver une place de sujet, comme elle l'avait décrit dans l'entretien suite à sa formation avec les ateliers Chassagny.

2.1.2. Un décalage entre un discours ouvert et une pratique psychanalytique hermétique

D'autres logiques organisationnelles et légitimantes entrent en jeu concernant le paradigme psychanalytique. Le Dr Balazuc cherche à se détacher de la théorie pour décrire la prise en charge de l'autisme : *« Je ne travaille pas avec des concepts, je ne travaille pas avec des idées. (...) Je travaille d'abord avec des enfants et pour des enfants et leur famille »*. Cela renvoie au discours de M^{me} Orgedeuil, l'orthophoniste du service,

qui a la même conception de la pratique : la personne avant le symptôme. Il affirme ne pas être fermé aux méthodes comportementales et éducatives : *« On s'instruit un peu aussi sur des méthodes nouvelles qui existent parce qu'il n'y a pas que des imbéciles »*.

Si le Dr Balazuc affirme son intérêt pour les apports d'autres approches, il nie cependant leur impact sur sa pratique : *« Il y a des tas de gens qui font des choses qui ne se faisaient pas auparavant et qui sont intéressantes. Pour moi ça ne modifie pas ma manière de travailler de manière fondamentale tout ça »*. Son discours contient ainsi une ambiguïté : il faut à la fois se méfier de ces méthodes et s'ouvrir à elles. Comme d'autres psychiatres français ayant une approche psychodynamique, ce médecin affiche une ouverture vers les autres approches notamment éducatives et comportementales car la psychanalyse est vivement critiquée dans les controverses concernant l'autisme. C'est en cela que l'autisme est un territoire de négociations entre les détenteurs de plusieurs approches. Le Dr Balazuc cherche en même temps à légitimer les apports de la psychanalyse et malgré une ouverture de prime abord à d'autres approches, il critique également l'approche comportementale, tout comme le faisait M^{me} Orgedeuil. Cette dernière soulignait sa méconnaissance de ces pratiques mais disait qu'elles n'avaient pas l'air gratifiantes.

Selon le Dr Balazuc, le comportementalisme n'est pas une nouveauté puisque c'est une approche qui date de Palo Alto : *« On peut penser avoir redécouvert le fil à couper le beurre mais à mon avis ils se trompent. Ça fait longtemps qu'on le savait tout ça »*. Il regrette que les psychanalystes soient catégorisés. Il conclut en disant qu'*« à la sortie on décrit la même chose mais avec des mots différents et avec un point de vue différent »*.

La pratique est cohérente avec les discours des professionnels du CMP s'inscrivant dans une approche psychanalytique. Le rôle de l'institutionnel est à souligner dans cette structure. Contrairement à d'autres institutions, l'orthophoniste de ce CMP a beaucoup cité le pédopsychiatre dirigeant le service, le Dr Balazuc. Etant donné que l'approche psychanalytique est très présente dans ce CMP, on peut s'interroger sur la diffusion de ce paradigme au sein de la structure et le rôle du médecin par rapport aux autres professionnels et aux inférences théoriques dans le CMP. M^{me} Orgedeuil n'a pas souligné d'influence du Dr Balazuc qui *« n'impose pas »* une approche. Quand il lui demande par exemple de poser une hypothèse diagnostique, elle le soutient et pense qu'il a raison de le faire. Dans son discours, M^{me} Orgedeuil n'a pas laissé transparaître de dissensions au sein du CMP et de l'équipe. Cela est peut-être dû à une certaine méfiance dans un contexte de polémiques et de remise en cause de l'approche psychanalytique. Toutefois, l'approche de l'orthophoniste est en cohérence avec celle du médecin du service. Il semblerait que ce soit aussi le cas des autres professionnels du CMP.

La réalité est donc à nuancer : les professionnels adhérant à une approche psychodynamique ne sont pas étanches à de nouvelles méthodes et conceptions de l'autisme. Cependant, dans les discours, ils défendent leur représentation de la maladie ainsi que leur façon de travailler. La psychanalyse dans le champ de l'autisme est au cœur d'une entreprise de légitimation de la part des professionnels. Dans la pratique, les choses sont moins polarisées que dans les discours et les faits montrent que l'approche utilisée en thérapie est une approche psychodynamique. Cela peut être dû à l'autonomie du CMP concernant le choix de son approche. Les discours affichent une ouverture alors que la pratique clinique montre un certain hermétisme aux autres méthodes, en cohérence avec une partie des discours des professionnels. Cette ouverture dans les discours n'a pas

forcément d'incidence sur les pratiques. La relative autonomie des structures se retrouve au niveau de l'exercice libéral.

2.2. L'autonomie des praticiens liée à un encadrement plus souple

Des logiques organisationnelles au niveau du système de soins confèrent une certaine autonomie aux professionnels français, qu'ils soient en pratique libérale ou en institution. En institution, d'autres logiques existent, par exemple entre le médecin du service et l'équipe pluridisciplinaire. L'autonomie dans le choix de l'approche se situe peut-être davantage au niveau global et collectif et moins au niveau individuel. Cela doit également dépendre des structures. En France, l'exercice en libéral fait l'objet du remboursement des soins par la Sécurité Sociale. Sur le terrain, il est apparu que le mode d'exercice libéral français ne correspond pas tout à fait à la pratique privée américaine et néo-zélandaise. En France, l'exercice libéral est remboursé à 60% par la Sécurité Sociale et le reste par les mutuelles. Les professionnels libéraux sont libres du choix des thérapies mais ils travaillent sous prescription médicale. Cette prescription médicale ne conditionne absolument pas l'approche que l'orthophoniste choisit dans sa prise en charge.

Alors que les soins orthophoniques sont remboursés par la Sécurité Sociale, il semblerait qu'il y ait moins d'encadrement au niveau de la pratique par rapport aux pays anglo-saxons. Les professionnels français bénéficient d'une certaine autonomie et ni une association professionnelle ni la Sécurité Sociale n'exigent de comptes ou de preuves concernant l'efficacité d'une prise en charge. Cela rejoint la théorie kuhnienne selon laquelle un paradigme ne peut être imposé de force à la communauté scientifique par l'Etat. La pratique étant moins encadrée, cela pourrait expliquer les controverses bien plus présentes en France concernant la prise en charge de l'autisme. L'organisation même du système des soins français est un facteur dans la diffusion ou la non-diffusion d'un paradigme. Comme cette diffusion est moins encadrée, notamment à travers les recommandations de bonne pratique, les professionnels ont plus d'autonomie, les prises en charge sont plus diversifiées et il y a davantage de place aux débats.

En France, les partisans de chaque paradigme s'approprient d'une façon particulière les termes d'une part, de handicap, et d'autre part, de maladie mentale, pour désigner l'autisme. Les adeptes des théories psychanalytiques ont montré une cohérence entre leur discours et leur pratique. Nous avons noté que la pratique polarise moins les paradigmes rivaux que les discours. Cela peut être dû à des logiques intrinsèques aux institutions mais également à l'organisation du système de soins en France qui confère une certaine autonomie aux praticiens quant au choix de leur approche et dans leur pratique. Les observations ont ainsi montré une influence du paradigme anglo-saxon.

3. Acceptation et remise en cause du paradigme biomédical à travers les pratiques

Les outils comportementaux et éducatifs, associés à une représentation biomédicale de l'autisme, ont été utilisés de façon fréquente et souple par les orthophonistes français. Ils y voient à la fois des avantages et des limites et les adaptent dans leur pratique. Ce

recours aux méthodes éducatives et comportementales signe l'adoption du paradigme biomédical en France et le changement de paradigmes.

3.1. Recours aux méthodes comportementales et éducatives dans une comparaison avec les pays anglo-saxons

L'approche éducative et comportementale renvoie au registre thérapeutique cognitif et technique (Aïach et al., 1994), sous-tendu par une représentation biomédicale de la maladie. Un outil comportemental tend à agir sur les symptômes, les manifestations du trouble en palliant au déficit de la communication, au niveau des émotions ou en favorisant des aides visuelles. Le recours à ces outils est en cohérence avec ce que les professionnels ont évoqué dans les entretiens, ce qui implique que les représentations personnelles d'un praticien influent sur sa pratique.

3.1.1. Les méthodes d'éducation structurée

Dans les pays étudiés, l'éducation structurée est utilisée. La plupart des orthophonistes ont fait des formations sur l'éducation structurée. En général, les professionnels ne revendiquaient pas l'emploi exclusif d'une seule méthode. M^{me} Jujurieux explique : *« Je déteste par exemple quand il y a des parents qui m'appellent et qui me disent : “vous êtes orthophoniste PECS ? Vous êtes orthophoniste TEACCH ?” Je leur dis “non, je suis orthophoniste”. Après dans ma boîte à outils, il y a ça, effectivement »*.

En France, M^{me} Orgedeuil, qui travaille en CMP, est la seule orthophoniste n'utilisant pas l'éducation structurée. Les autres orthophonistes ont surtout cité l'ABA, le PECS et la méthode TEACCH. M^{me} Houaïlou a par exemple scratché des pictogrammes pour structurer les activités de la séance avec une enfant de 6 ans. Elle a utilisé la DNP, la LSF et le jeu avec elle. Elle a eu recours à un classeur PECS où l'enfant devait choisir parmi trois pictogrammes celui qu'elle voulait, correspondant au jeu libre comme les animaux.

En Nouvelle-Zélande, seules cinq orthophonistes sur les neuf rencontrées ont affirmé utiliser ces méthodes. La principale différence avec la France est que certaines orthophonistes les utilisent en se conformant strictement au protocole comme M^{mes} Whangarei et Taupo. M^{me} Taupo met en place le PECS lors d'un repas pour que l'enfant ressente le besoin de donner l'image pour avoir son aliment. Elle note sur une feuille tous les échanges qui sont faits dans la séance, s'ils ont été réussis, avec ou sans aide, dans une volonté de systématisation comme l'indique la méthode officielle du PECS. M^{me} Whangarei semble avoir une vision très stricte de ces méthodes : *« Tu dois avoir eu la formation pour pouvoir utiliser PECS »* (NZ11). Cet avis n'est pas partagé par M^{me} Kaikoura qui n'a pas été formée au PECS mais qui en utilise certains principes.

Aux Etats-Unis, les orthophonistes ont cité de nombreuses méthodes éducatives et comportementales. M^{me} Cincinnati, qui travaille en école, utilise par exemple une combinaison de plusieurs approches : ABA, PECS, « Floor-Time », la thérapie par le jeu... Sans faire référence à une méthode particulière, les orthophonistes ont organisé leurs thérapies avec des patients porteurs d'autisme de façon très structurée. Avec un

enfant de 5 ans, M^{me} Cincinnati a utilisé un emploi du temps où sont scratchés des pictogrammes représentant les différentes activités de la séance.

3.1.2. Système de récompense et renforcement positif

Lovaas s'est inspiré du behaviorisme, théorisé par Watson et Skinner, pour créer la méthode d'Analyse Appliquée du Comportement (ABA). Plusieurs éléments issus de cette approche se retrouvent dans les prises en charge orthophoniques, notamment anglo-saxonnes : le système de récompense et le renforcement positif.

Dans les écoles primaires américaines, les orthophonistes utilisent beaucoup le système de récompense avec les enfants, qui n'est pas propre aux thérapies orthophoniques. Il semble être présent dans d'autres domaines comme le système éducatif. Il est formalisé et ritualisé, comme un « contrat » avec tous les patients, autistes ou non. Les élèves savent en début de prise en charge les conséquences d'un comportement et ce qu'on attend d'eux. Les « stickers » ont été observés dans plusieurs écoles. M^{me} Milwaukee a adopté ce système et les élèves les collent sur une carte nominative et la rapportent à chaque vacance scolaire avec un mot de l'orthophoniste les félicitant. Elle utilise avec certains enfants un autre système de récompense, en partant de ce qui leur plaît. Elle a organisé une « pop-corn party » afin de récompenser un enfant autiste. En Nouvelle-Zélande, le système de récompense est également présent dans les thérapies de la plupart des orthophonistes néo-zélandaises, de façon plus ou moins formelle. M^{me} Whangarei l'utilise dans la méthode PECS de façon très structurée. L'enfant peut jouer au Puissance 4 que lorsqu'il a effectué son choix en désignant l'image correspondant au jeu.

Ce système de récompense est utilisé chez la plupart des orthophonistes français mais plus ou moins explicitement. Il s'agissait parfois de laisser l'enfant jouer quelques minutes en fin de séance à ce qu'il voulait, lorsqu'il avait bien réalisé les activités demandées. Cette technique est moins formalisée que dans les pays anglo-saxons investigués. En outre, le renforcement positif a été cité dans les entretiens et observé lors des séances d'orthophonie. L'utilisation flexible d'outils comportementaux en France, montre que dans la pratique, les débats sur les approches sont moins présents que dans les discours. Comme les orthophonistes anglo-saxons, les praticiens français utilisent souvent une combinaison d'approches et d'outils comme la DNP. Il semble toutefois que les orthophonistes américains utilisent systématiquement des outils issus de théories neuropsychologiques (habiletés sociales, PECS, ABA...).

3.1.3. Les habiletés sociales

Les habiletés sociales peuvent être définies comme des comportements verbaux et non-verbaux permettant de s'ajuster dans une variété de contextes dans la vie en communauté. Ce concept est issu des théories neuropsychologiques puisque des études ont montré le déficit des personnes ayant un TED dans les interactions sociales et dans la communication. Les habiletés sociales tendent à les améliorer. Il y a plusieurs moyens de les travailler : des groupes, des scénarii sociaux, des jeux de rôle, un apprentissage explicite, un entraînement en salle de thérapie et ensuite une sortie à l'extérieur...

Il s'agit d'un domaine d'intervention en orthophonie, souvent en groupe, qui peut recouvrir plusieurs objectifs avec des personnes autistes. Plusieurs orthophonistes ont dit utiliser les habiletés sociales dans leur prise en charge et exercent essentiellement en institution. Aux Etats-Unis, les habiletés sociales ont été évoquées par toutes les orthophonistes, notamment à travers les outils de l'orthophoniste M.G. Winner. Pour M^{me} Raleigh, qui exerce dans une école, l'objectif principal est d'amener les élèves à « *être capable de participer à la vie normale comme d'autres enfants* » (US28), renvoyant à une définition de l'autisme comme un handicap. Elle a utilisé les outils de M.G. Winner avec Thomas, 11 ans, qui a le diagnostic d'Asperger. Durant 10 minutes, M^{me} Raleigh prépare le « repas de groupe » qui va avoir lieu ensuite, comme chaque semaine, avec trois camarades. M^{me} Raleigh fixe les 4 objectifs de la séance : avoir une voix adaptée, tenir compte des sentiments des autres avec des commentaires positifs par exemple, améliorer le contact oculaire, ne pas porter sa capuche sur la tête. M^{me} Raleigh mange avec eux et structure la séance entre les différentes activités. Elle met des croix lorsque Thomas réalise un objectif. M^{me} Raleigh utilise un compte-à-rebours sur son téléphone et le montre de temps à autre à Thomas. Elle compte les croix pour l'objectif de la voix et dit à Thomas : « *Encore trois !* » (US29) alors qu'il reste quelques minutes, afin de le stimuler.

En Nouvelle-Zélande, les habiletés sociales ont été moins évoquées par les thérapeutes, ce qui peut être expliqué par l'âge des patients observés en séances. Le fait qu'ils soient jeunes ne permet pas un travail explicite sur les habiletés sociales. Ce constat semble aussi corrélé aux capacités intellectuelles des patients. En pratique, nous avons observé un groupe d'habiletés sociales mené par un psychologue auprès d'adolescents lors d'un stage dans une école spécialisée. Par exemple, M^{me} Whakapapa a décrit un logiciel de reconnaissance des émotions qu'elle a utilisé quotidiennement en Angleterre avec des adolescents autistes de haut niveau. Les habiletés sociales ont cependant été travaillées à travers des méthodes comme le PECS en séances individuelles.

Il semble que ce soit plus difficile de travailler les habiletés sociales en libéral, ou alors de manière individuelle. M. Olargues travaille en IME en France et reconnaît que les habiletés sociales sont très difficiles pour les personnes autistes et qu'il est nécessaire de leur « *apprendre des choses qu'on n'apprend pas* ». Les travailler permet de leur fournir « *des kits de survie* » pour « *essayer de survivre socialement* ». L'exemple de M. Olargues illustre la cohérence entre son discours et sa pratique. Le groupe d'adolescents auquel nous avons participé est mené par l'orthophoniste et une éducatrice. Ils disent travailler sur du « *pratico-pratique* », sur du concret pour la vie quotidienne. L'objectif de cette séance est de pouvoir demander de manière adaptée une viennoiserie dans une boulangerie. L'entraînement avait duré deux mois à travers des jeux de rôle et des visualisations et la séance que nous observions en était l'aboutissement. Le groupe et les professionnels se sont rendus à la boulangerie à pied, après une courte préparation. L'orthophoniste a accompagné chaque adolescent faire son achat alors que l'éducatrice restait avec les autres dehors. Dans l'entretien il exprime ses doutes face à ces groupes : « *C'est tellement compliqué, on voit tellement peu d'évolution. Je me dis : est-ce qu'on ne vise pas trop haut ? Est-ce que ce n'est pas un peu utopique ?* ».

Il serait intéressant d'étudier s'il y a une influence entre les pays anglo-saxons et la France concernant les habiletés sociales.

3.1.4. La prise en charge groupale dans l'approche éducative et comportementale

En France, l'exercice libéral et la nomenclature des orthophonistes ne facilitent pas les thérapies groupales. En revanche, comme vu dans le précédent exemple, le groupe est beaucoup utilisé dans les institutions, facilité par ce cadre.

Bien que le groupe soit une modalité très intéressante pour les habiletés sociales, les objectifs peuvent être très variés. M. Olargues cite des groupes sur la phonologie, la voix, l'alimentation, l'hygiène... Il a également perçu une évolution dans sa prise en charge : *« Je vais plus à l'extérieur. Faire des groupes avec les éducateurs ou même pas forcément dans les groupes mais aller regarder à l'atelier. (...) J'ai beaucoup moins de prises en charge individuelles au fil du temps »*. M. Olargues fait donc plus de prises en charge en groupe car il estime que cela permet de se rapprocher de la vie réelle. Il légitime donc sa façon de travailler en expliquant que c'est une approche plus écologique et fonctionnelle, une mise en situation reproduisant les conditions de la vie quotidienne.

Aux Etats-Unis, la pratique des groupes est plus courante. Il est très fréquent que les thérapies soient faites à l'école en présence de deux élèves, quelle que soit la pathologie. Par exemple, la thérapie peut réunir un enfant ayant besoin d'un soin et son « pair typique » : un camarade ayant son âge mais sans difficulté particulière en langage et communication. Cet élève sert de « modèle », selon M^{me} Cincinnati, orthophoniste en école primaire, qui insiste sur l'adaptation en fonction des enfants. L'agence privée d'orthophonistes aux Etats-Unis, accueille également beaucoup de groupes, même s'il y a aussi des thérapies individuelles. Le groupe observé est mené par M^{me} Arlington, l'orthophoniste. Il est composé de 4 enfants et dure une heure environ. Plusieurs activités s'enchaînent autour des habiletés sociales, avec des outils de M.G. Winner : un jeu sur les émotions et la voix, la respiration et la détente, les comportements appropriés et inappropriés... Lors des séances de groupe, M^{me} Arlington explique : *« On embauche des adolescents qui sont comme des mentors pour [les enfants et les adolescents], ce qui est très intéressant »* (US30). Lors du groupe observé, trois mentors étaient présents avec les enfants. Ils agissaient comme eux, servant de modèle et de cadre à la fois. Ce sont des étudiants, des lycéens ou des enfants plus jeunes.

Typiquement, ces exemples illustrent une pratique en France qui s'inspire de la pratique anglo-saxonne : il s'agit de mettre les personnes ayant un TED dans une situation favorisant les interactions sociales et la communication. Le professionnel se focalise sur le symptôme du trouble et tente d'aider la personne à s'adapter pour pouvoir vivre en communauté au mieux. Cette vision correspond à une définition de l'autisme comme handicap, selon une représentation biomédicale de la maladie.

Les groupes sont également utilisés dans le CMP où exerce M^{me} Orgedeuil d'inspiration psychanalytique. Elle a recours à différentes médiations telles que la musique, la peinture, les histoires pour favoriser *« l'écoute de l'autre, pouvoir rentrer dans un rythme avec un autre, pouvoir créer quelque chose en commun »*.

3.2. Avantages des outils éducatifs et comportementaux

Les outils éducatifs et comportementaux ont été beaucoup abordés durant les entretiens, que ce soit en termes positifs ou négatifs. Les orthophonistes français ont davantage donné leur avis sur ces outils. M^{me} Ambutrix estime par exemple que cette approche est nécessaire car « *il y a systématiquement un conditionnement au moins au départ* ». Il semblerait que ces outils soient utilisés car ils sont structurés. Orthophoniste française, M^{me} Houailou pense à ce propos que : « *Disons que j'ai l'impression de savoir où je vais* ». Un deuxième argument consiste en l'efficacité de cette approche comme le souligne M^{me} Ouvéa, de Nouvelle-Calédonie : « *Je trouve vraiment que c'est efficace et que les enfants s'en servent bien. Quand il n'y a pas beaucoup de langage oral et de communication au départ, c'est un moyen qu'ils s'approprient rapidement. C'est quelque chose d'efficace parce que ça concerne la demande, ça cible directement leurs intérêts* ».

Les professionnels s'inscrivant dans le paradigme biomédical soulignent l'efficacité des outils employés. Cet argument s'inscrit dans l'« evidence-based medicine » selon laquelle les approches doivent avoir un niveau de preuves suffisant prouvant leur efficacité. Cette légitimation peut être analysée dans un contexte d'opposition entre deux groupes de professionnels se référant à deux paradigmes qui s'affrontent. Il s'agit de logique de négociations de territoire. Par ailleurs, plusieurs orthophonistes ont indiqué utiliser une combinaison de plusieurs approches, comme M^{me} Cincinnati qui est américaine. Elle dit utiliser l'ABA car on peut le mesurer. Elle dit également : « *J'utilise d'autres approches. Comme le Floor-Time. Je l'aime bien car c'est naturel. C'est comme jouer avec eux sur le sol et ensuite je pense que ça se rapproche de la vie réelle* » (US31). Elle a donc choisi cet outil car elle le juge écologique et fonctionnel. Les professionnels légitiment les apports de ces outils comportementaux et éducatifs. Ils ont aussi fait l'objet de critiques.

3.3. Remises en cause de l'approche éducative et comportementale

En France, les praticiens se sont montrés plus critiques vis-à-vis de ces méthodes qu'ils adaptent, soulignant leur liberté dans leurs choix thérapeutiques.

3.3.1. Les méthodes structurées jugées trop rigides

Quelle que soit leur nationalité, une critique de ces méthodes structurées a été soulevée : leur rigidité. M^{me} Houailou, orthophoniste française formée au PECS, dit que : « *Maintenant, on a des outils qui sont fabuleux mais je suis désolée, je suis pas capable d'utiliser les outils comme on me les a présentés. Je suis pas capable. Je ne peux pas présenter le PECS d'une façon PECS aussi rigide que le PECS* ». M. Olargues, orthophoniste français travaillant en institution, précise que : « *Quelque chose de rigide, même dans le comportementalisme, me ferait tout aussi peur* ». Comme d'autres orthophonistes, il préfère le terme d'outil à celui de méthode : « *L'éducation structurée, pour moi ce n'est pas une méthode, ça permet d'avoir des outils* ».

Un exemple bien développé par les orthophonistes a été celui de l'ABA, notamment par les orthophonistes anglo-saxons. M^{me} Milwaukee, orthophoniste américaine, dit que : « *Avoir fait la formation a été utile et m'a donné l'idée. Mais c'est très inhabituel. Ce serait très difficile de le faire tout le temps car c'est tellement structuré. Mais avec certains enfants, c'est très bien* » (US32). En Nouvelle-Zélande, M^{me} Hamilton trouve l'ABA trop répétitif et, comme M^{me} Kaikoura, elle pense qu'il est difficile de parvenir à

une généralisation avec une approche si structurée et rigide. Le reproche du manque de souplesse de ces méthodes semble assez universel.

3.3.2. Limites et adaptation des outils éducatifs et comportementaux

Les orthophonistes ont souvent dit ne pas appliquer l'outil de manière formelle mais une adaptation est nécessaire. M^{me} Jujurieux, orthophoniste exerçant en libéral en France, affirme que : *« On fait jamais du vrai PECS. On fait jamais du vrai TEACCH. (...) On s'inspire de ça pour pouvoir proposer les outils les plus adaptés possibles »*. Elle ajoute : *« Ce que je dis souvent, c'est que ce que je fais, c'est de l'orthophonie. Mais après je vais chercher dans ma boîte à outils l'outil dont j'ai besoin en fonction de ce qu'on a besoin de travailler. Avec, quoi qu'il arrive, une ligne de conduite type éducation structurée »*. M^{me} Houailou a trouvé dans ces outils *« un moyen comme un autre de rentrer en relation avec ces enfants-là et de pouvoir les amener petit à petit à un échange »*. Dans la plupart des entretiens, il a été question d'adaptation à l'enfant, de partir de l'intérêt de l'enfant, de ce qu'il apporte, de ce qui le motive. M^{me} Taupo explique comment elle travaillerait avec un enfant autiste : *« ce que nous travaillerions serait quelque chose d'hautelement motivant pour cet élève »* (NZ12). M^{me} Milwaukee dit aussi à propos de sa thérapie : *« cela fonctionne juste parce qu'ils font quelque chose à partir de ce qu'ils aiment »* (US33).

M^{me} Lauzerte, orthophoniste française en institution, pense qu'une remise en question du professionnel est fondamentale face à ces outils : *« Il faut éviter de dire moi je fais ça, je ne fais que ça. Je crois qu'il faut aller voir ailleurs comment ça se passe, est-ce que ça marche ? Je crois qu'il faut pouvoir des fois se remettre en question »*. Au-delà des méthodes, M^{me} Jujurieux pense que la meilleure formation est de comprendre d'abord la pathologie : *« C'est pour ça qu'il vaut mieux être bien formé à l'autisme, bien comprendre les particularités, le fonctionnement, que se former juste à une méthode »*.

Orthophoniste en libéral, M^{me} Ambutrix pense que le PECS n'est pas applicable en exercice libéral. Elle s'est formée au PECS mais a vécu ses prises en charge comme un échec et ne veut plus prendre de patients autistes. *« Je me retrouve avec une méthode qui marche, si ce n'est que je n'ai pas réussi personnellement à l'appliquer à des gamins autistes »*. L'impossibilité de l'appliquer en libéral est liée pour elle à un manque de cohérence et avec les autres professionnels et les parents, un souci d'organisation mais aussi à cause de la dangerosité des enfants ayant un TED : *« J'en suis devenue terrorisée. Angoissée, de pas dormir la veille d'avoir la séance, d'être nouée jusqu'au moment où arrivait le gosse et d'être complètement crispée et nouée à l'idée qu'il allait me balancer un truc sur la figure, m'attraper les cheveux, me taper la tête contre le coin »*. Mais le PECS est pour elle utilisable dans une structure, avec du personnel formé et en cohérence au sein l'équipe et avec les parents.

M^{me} Orgedeuil, orthophoniste en CMP perçoit l'approche éducative et comportementale de manière négative : *« On en entend parler comme ça de loin (...). Les reportages qu'on peut voir ou des choses comme ça, c'est pas gratifiant. Quand tu regardes des reportages, quand tu t'intéresses à certains sujets de l'autisme traités d'une manière ou d'une autre, elles te donnent pas du tout la même envie d'approcher l'autisme »*.

La cohérence entre discours et pratique, que ce soit selon le paradigme biomédical ou le paradigme psychanalytique, suggère que les représentations de la maladie des

professionnels influencent la pratique. Les partisans des deux paradigmes emploient une rhétorique de légitimation pour défendre et justifier leur approche face au paradigme adverse, dans un contexte de controverses.

4. L'incommensurabilité des paradigmes : des logiques de légitimation plutôt qu'une rationalité scientifique

A travers leurs discours, les professionnels ont clairement montré une appartenance à l'un des deux paradigmes au niveau de la représentation de l'autisme. Néanmoins, cette polarisation pour l'une des approches perçue dans les discours n'a pas eu le même reflet dans les pratiques. Cela rejoint la distinction que fait Laplantine (1989) dans les systèmes de représentations de la maladie entre un niveau épistémologique (les savoirs, les théories) et un niveau étiologico-thérapeutique (les outils, les techniques concrètes). Les discours sur la pratique n'ont pas souligné un rejet total de l'un ou l'autre des modèles. Dans la pratique, cette polarisation des deux paradigmes s'érode, tout en observant une cohérence entre discours et pratique. Cela implique que les représentations personnelles des praticiens influent sur leur pratique. L'évolution d'un paradigme peut entraîner une évolution des pratiques. Cela est à replacer dans un contexte d'opposition entre deux paradigmes où les professionnels affichent une légitimation de leur approche, qu'elle soit issue du paradigme psychanalytique ou du paradigme biomédical. Chacun négocie sa place face aux critiques. Certains ont ainsi parlé d'adaptation, de complémentarité des approches. M^{me} Lauzerte, ayant une représentation biomédicale de l'autisme, affirme par exemple qu'« *il ne faut pas être tout comportementaliste* ». De même, pour le Dr Balazuc, « *il convient de se méfier de tous les excès. C'est ce qui est important. Et rester ouvert* ». Comme il dénonce les excès d'autrefois, il dénonce un « *mouvement réactionnaire* » actuel : « *Ceux qui ont monté des sectes que ce soit psychanalytique autrefois ou aujourd'hui neurobiologique [restent] des sectes. Moi je m'en tape. Jamais eu le tatouage à l'oreille de l'école, jamais. J'ai pas besoin de ça pour entendre. C'est ma façon de travailler, je suis un libertaire* ».

Il réaffirme son ouverture d'esprit en expliquant que « *les approches sont complémentaires, elles ne s'opposent pas entre elles* ». Certains professionnels comme le Dr Balazuc remettent en cause le nouveau modèle car selon lui les méthodes comportementales ne sont pas parvenues à guérir davantage l'autisme que les approches psychanalytiques. Cet argument ne permet néanmoins pas de remettre en cause l'émergence d'un nouveau paradigme car selon Kuhn, un nouveau paradigme ne peut répondre absolument à toutes les questions. Ces questions sont alors tout simplement éludées. En effet, les deux paradigmes visent à amoindrir les souffrances plutôt que la guérison, soit en recherchant l'adaptation sociale dans le modèle biomédical, soit par le soin du psychisme dans le paradigme psychanalytique. L'autisme n'est plus perçu comme une maladie mais comme un mode de fonctionnement différent résultant de différences neurologiques. Cependant, la prise en charge comportementale et éducative vise l'adaptation du patient : il y a ainsi une certaine recherche de normalisation des manifestations. L'autisme est donc considéré comme une anormalité. Ne plus parler de maladie est aussi une stratégie rhétorique. La rhétorique de légitimation est effectivement présente dans les deux paradigmes, pas seulement du côté des tenants de la psychanalyse. Ainsi, les discours sont globalement polarisés en France où les professionnels, qu'ils soient d'obédience psychanalytique ou biomédicale, font appel à des logiques de

légitimation plutôt qu'à une rationalité scientifique. L'affirmation du caractère rationnel et de la scientificité de sa pratique est une stratégie de légitimation des professionnels ayant une représentation biomédicale de l'autisme. Le registre rationnel cognitif et technique (Aïach et al., 1994) est en effet le plus légitime actuellement dans le monde du soin. Selon Weber, les relations entre les acteurs du champ médical se basent sur une confrontation de leurs connaissances et sur des rapports de force et de reconnaissance (Fassin, 1994). La coexistence de deux paradigmes différents entraîne la recherche de nouvelles logiques de légitimation et d'une réorganisation des rapports de force dans le domaine médical.

Pour Kuhn, les paradigmes s'opposent par définition, il est donc inconcevable d'avoir une approche au carrefour des deux modèles. Dans le cas de l'autisme, le modèle anglo-saxon est donc incompatible avec le modèle psychodynamique, ce que Kuhn appelle l'incommensurabilité des paradigmes. Les approches comportementalistes, comme nous l'avons vu précédemment, ont pu se développer en rejetant la psychanalyse dans le traitement de l'autisme et en se légitimant grâce à l'« evidence-based medicine » qui leur confère une certaine efficacité mesurable, à l'inverse de la psychanalyse. Ce rejet peut parfois faire appel à des arguments obsolètes dénonçant des dérives de la psychanalyse que les psychanalystes eux-mêmes déplorent à l'heure actuelle. Les parents puis les praticiens se sont progressivement inscrits dans ces méthodes comportementales et éducatives. Kuhn (1983) explique ce phénomène en ces termes : « *décider de rejeter un paradigme est toujours simultanément décider d'en accepter un autre* » (p. 115). Ainsi, les professionnels, comme le Dr Balazuc, essaient de comparer deux paradigmes en confrontation mais ces deux paradigmes ne sont pas comparables ontologiquement du fait de leur logique interne. Cette comparaison que font les acteurs de l'autisme reflète en réalité d'autres logiques telles qu'une rhétorique professionnelle ou une entreprise de légitimation.

Kuhn précise également que l'une des méthodes s'opposant est amenée à triompher sur l'autre, amenant une révolution scientifique. A l'heure actuelle, le paradigme anglo-saxon semble en voie d'être adopté par toute la communauté scientifique en France. Nous serions donc au début d'un nouveau cycle gouverné par le paradigme biomédical. La communauté scientifique entre alors dans la phase « *paradigmatique* » où le paradigme est clairement défini. C'est le cas des pays anglo-saxons par exemple. Les changements adoptés par la CIM-10 dans la définition de l'autisme ainsi que la publication de guides de bonne pratique montrent l'influence de ce paradigme au niveau international. Avec la diffusion de bonnes pratiques par la HAS qui fait de la CIM-10 la classification de référence pour les TED, la France semble être au cœur d'un changement de paradigme. Néanmoins, il faut signaler que selon Kuhn (1983), un paradigme ne peut s'imposer par la force : « *le choix du paradigme ne peut être imposé par aucune autorité supérieure à l'assentiment du groupe intéressé* » (p. 136). Cela peut expliquer les résistances des psychiatres français face à l'imposition de la CIM-10 qui est en contradiction avec leurs conceptions de l'autisme.

Il convient de s'interroger sur les causes de la prégnance de l'« evidence-based medicine » dans notre société. Le contexte historique, selon Weber, peut expliquer la pérennité du paradigme biomédical aux Etats-Unis qui est ancré dans une « *culture de professionnalisme* » (cité par Saliba, 1994, p. 53) qui a pour objectif de rendre la vie plus rationnelle, en plaçant l'activité sous la tutelle des sciences. Cela peut aussi se justifier par des logiques économiques choisies par des gouvernements en situation de crise de l'Etat-

Providence. Hochmann (2012) parle de société néo-libérale et lui attribue la volonté de faire des économies dans le domaine de la santé. Il est de plus en plus demandé de chiffrer les soins, de les justifier et de montrer leur efficacité. Les méthodes comportementales répondent parfaitement à ces impératifs chiffrés, contrairement à la psychanalyse. De plus, avec « la crise de la médecine » (Aïach et al., 1994), les patients sont davantage exigeants concernant les soins qu'on leur délivre. Cela est encore plus prégnant dans le cas de l'autisme où les parents de patients sont dans un mouvement réactionnaire face aux dérives passées de la psychanalyse.

CONCLUSION

A travers les entretiens et les observations aux Etats-Unis, en France et en Nouvelle-Zélande, nous avons constaté des différences entre les pays. Dans les régions anglo-saxonnes investiguées, le paradigme biomédical est dominant, impliquant une représentation biomédicale de l'autisme. La publication du DSM-5 en mai 2013 confirme cette orientation et a suscité beaucoup de polémiques. Cela peut être expliqué par un encadrement institutionnel et organisationnel bien plus explicite qu'en France, notamment à travers la publication des bonnes pratiques. En France, ce paradigme est notamment diffusé par les bonnes pratiques de la HAS. Le 2 mai 2013, le conseil des ministres a présenté le Troisième Plan Autisme qui s'appuie sur les recommandations de la HAS. Il vise notamment à développer la recherche sur l'autisme en biologie, sciences humaines sociales et santé, à améliorer l'intervention précoce, le diagnostic, la formation des acteurs et l'accompagnement des personnes autistes et de leur entourage. Au sein du secteur psychiatrique, la représentation psychanalytique de la maladie demeure prégnante et est source de débats. Les discours des praticiens français affichent une polarisation des approches qui est moins présente dans la pratique clinique. Sur le terrain, nous avons observé un croisement de plusieurs approches en France alors que les professionnels anglo-saxons ont plutôt eu recours à une approche éducative et comportementale.

Les discours de la plupart des professionnels français interrogés ont laissé transparaître une représentation biomédicale de l'autisme, soulignant une influence du paradigme biomédical. Nous avons également noté une influence de la psychopathologie dans le champ de l'autisme, qui peut s'expliquer par l'histoire particulière avec cette approche en France. La force des controverses actuelles témoigne d'un changement de paradigme, passant de références psychanalytiques à des références biomédicales. En d'autres termes, la représentation de l'autisme et de la pratique clinique évoluent vers la création d'un modèle singulier en France, intégrant des données internationales tout en conservant un « héritage français ». Les tentatives de rapprochement des deux paradigmes sont le reflet d'autres logiques, notamment de légitimation de la part des professionnels d'obédience psychodynamique. En effet, selon Kuhn (1983), deux paradigmes qui s'affrontent sont incompatibles et ne peuvent être comparés du fait de leurs logiques internes fondamentalement différentes.

D'autres pistes pourraient être explorées afin d'approfondir notre recherche :

- Il serait intéressant d'investiguer le rôle des associations de parents de personnes porteuses d'autisme dans la diffusion du paradigme biomédical anglo-saxon. Plus globalement, nous pourrions nous interroger sur les enjeux qui animent ces associations de parents et comment elles ont construit leur légitimité dans le champ de l'autisme, sous l'angle de la sociologie des professions.
- Dans une volonté d'exhaustivité et de systématisation, il serait pertinent d'approfondir la comparaison avec les pays anglo-saxons. Nous pourrions nous demander comment le paradigme biomédical de l'autisme s'est imposé et par quelles logiques (par exemple institutionnelles). Le poids des associations des parents pourrait être un élément de réponse à cette évolution.
- Enfin, la façon dont s'est construite la profession d'orthophoniste pourrait être analysée dans le cadre d'une comparaison internationale. En effet, il nous a semblé que des représentations différentes sous-tendaient le statut de l'orthophoniste entre la France, la Nouvelle-Zélande et les Etats-Unis.

BIBLIOGRAPHIE

Aïach, P. Fassin, D. et Saliba, J. (1994). Crise, pouvoir et légitimité. Dans P. Aïach et D. Fassin (dir.). *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité* (p. 9-42). Paris, France : Anthropos.

American Psychiatric Association (APA). (2003). *DSM-IV-TR. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (J. D. Guelfi et M. A. Crocq, trad.). Paris, France : Masson.

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (n.d.). *Autism (Autism Spectrum Disorders)*. Récupéré le 16 décembre 2012 du site de l'ASHA, section *Disorders and diseases* : <http://www.asha.org/public/speech/disorders/Autism/>

Arborio, A. M. et Fournier, P. (1999). *L'observation directe*. Paris, France : Armand Colin éditeur.

Ateliers Claude Chassagny (n.d.). *Pédagogie relationnelle du langage (PRL) : Méthode Chassagny*. Récupéré le 7 avril 2013 du site des Ateliers Claude Chassagny, section *formations* : http://www.acchassagny.org/prl_ta.html

Ateliers Claude Chassagny (n.d.). *Technique des associations (T.A.) : Méthode Chassagny*. Récupéré le 7 avril 2013 du site des Ateliers Claude Chassagny, section *formations* : http://www.acchassagny.org/prl_ta.html

Aussilloux, C. et Barthélémy, L. (2008). Evolution des classifications de l'autisme: leur intérêt et leurs limites actuelles. Dans P., Delion et B., Golse (dir.). *Autisme : état des lieux et horizons* (p. 39-48). Paris, France : Erès.

Baert, J. (2012). Place des associations de parents d'enfants autistes : un rôle partenarial renforcé. *Le concours médical*, 134(1), 24-26.

Barbier, J.-C. (2002). Marchés du travail et systèmes de protection sociale : pour une comparaison internationale approfondie. *Sociétés contemporaines*(45-46), 191-214.

Bedin, V. et Fournier, M. (2009). *La Bibliothèque idéale des sciences humaines*. Auxerre, France : Editions Sciences humaines.

Blanchet, A. et Gotman, A. (2007). *L'entretien*. Paris, France : Armand Colin Editeur.

Blondiaux, I. (2009). *Psychiatrie contre psychanalyse ? Débats et scandales autour de la psychothérapie*. Paris, France : Editions du Félin.

Bourdieu, P., Chamboredon, J.-C. et Passeron, J. C. (1973). *Le métier de sociologue*. Paris, France : Mouton Editeur.

Bursztejn, C. (2000). De l'autisme de Kanner aux troubles autistiques : évolution des idées et des concepts. Dans V. Gérardin-Collet et C. Riboni (dir.). *Autisme : perspectives actuelles* (p. 9-24). Paris, France : L'Harmattan.

Chamak, B. (2008). Les associations de parents d'enfants autistes : de nouvelles orientations. *Médecine/Sciences*, 24(8-9), 768-770.

Chamak, B. (2010). L'autisme: des représentations multiples, sources de controverses. *Enfances et psy*, 47, 150-158.

Coldefy M. (2005). Les enfants et adolescents pris en charge dans les centres médico-psycho-pédagogiques. *Études et Résultats*. Paris, France : DREES, n° 392.

Coldefy, M. (2007). *La prise en charge de la santé mentale : recueil d'études statistiques*. Paris, France : La Documentation française.

Danon-Boileau, L. (1995). *L'enfant qui ne disait rien*. Paris, France : Calmann-Lévy

Delion, P. et Golse, B. (2008). Introduction. Dans P. Delion et B. Golse (dir.). *Autisme : état des lieux et horizons* (p. 11-15). Paris, France : Erès.

De Lucas V. et Vilboux R. (2007). L'émergence de l'orthophonie : à la croisée des chemins (1930-1940). Dans L. Tain (dir.), *Le métier d'orthophoniste* (p. 21-31). Paris, France : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

Erhel, C. et Palier, B. (2005). Europe sociale et Europe de l'emploi : l'apport de Douglas North à l'explication des trajectoires nationales. *Economies et sociétés, Série socio économie du travail*, 26(8), 1531-1556.

Fassin, D. (1994). Penser les médecines d'ailleurs : la reconfiguration du champ thérapeutique dans les sociétés africaines et latino-américaines. Dans P. Aïach et D. Fassin (dir.). *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité* (p. 339-364). Paris, France : Anthropos.

Feinstein, A. (2010). *A History of Autism: Conversations with the Pioneers*. Oxford: Wiley-Blackwell.

Fialaire, S. (2011). Les différents systèmes de communication visualisée. Dans J. Adrien et M. P. Gategno (dir.). *L'autisme de l'enfant : évaluations, interventions et suivis* (p. 189-210). Wavre, Belgique : Maradaga

Frith, U. (2010). *L'énigme de l'autisme* (A. Gerschenfeld, trad.). Paris, France : Odile Jacob. (Ouvrage original publié en 2003 sous le titre *Autism : explaining the enigma*. Oxford, Royaume-Unis : Basil Blackwell).

Georgieff, N. (2008). *Qu'est-ce que l'autisme ?*. Paris, France : Dunod.

Gérardin-Collet, V. et Riboni, C. (2000). *Autisme : perspectives actuelles*. Paris, France : L'Harmattan.

Glaser, B. et Strauss, A. (1992). La méthode comparative continue en analyse qualitative. Dans A. Strauss. *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. (p. 283-299). Paris, France : L'Harmattan.

Goffman, E. (1975). *Stigmate, les usages sociaux du handicap* (A. Kihm, trad.). Paris, France : Les Editions de Minuit. (Ouvrage original publié en 1963 sous le titre *Stigma*. Upper Saddle River, New Jersey, Etats-Unis : Prentice-Hall).

Guedeney, N., Guedeney, A., Danon, G., Mintz, A. S., Morales-Huet, M., Rabouam, C., ... Roujeau, S. (2002). À propos des systèmes de classification en psychiatrie du très jeune enfant : utilisation de la classification diagnostique zero to three. *La psychiatrie de l'enfant*, 45, 483-531.

Haag, G. (2008). Comment les psychanalystes peuvent aider les enfants avec autisme et leurs familles. Dans P. Delion et B. Golse (dir.). *Autisme, état des lieux et horizons* (p. 119-144). Paris, France : Erès.

Hassenteufel, P. (2000). Deux ou trois choses que je sais d'elle : remarques à propos d'expériences de comparaisons européennes. Dans *Les méthodes au concret* (p. 105-124). Paris, France : Presses Universitaires de France.

Haute Autorité de Santé (HAS). (2010, mise à jour 24 mars). *Etat des connaissances. Autisme et autres troubles envahissants du développement. Argumentaire*. Récupéré le 9 mars 2012 du site de la Haute Autorité de Santé, section *Bonne pratique professionnelle* : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement

HAS (2012, mise à jour 8 mars). *Recommandation de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Récupéré le 9 mars 2012 du site de la Haute Autorité de Santé, section *Recommandations de bonne pratique* : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-ladolescent

Henry, L. et Toullier, L. (2010). *De la formation d'orthophoniste à la prise en charge de la personne autiste : représentations et orientation des pratiques de soins*. Lyon, France : Mémoire d'orthophonie n° 1559.

Higgins, N., MacArthur, J. et Morton, M. (2008). Winding back the clock : the retreat of New Zealand Inclusive Education Policy. *New Zealand annual review of education*, 17, 145-167.

Hochmann, J. (2004). *Histoire de la psychiatrie*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Hochmann, J. (2008). Autisme et narration : Perspectives actuelles, Dans B. Golse et P. Delion (dir.). *Autisme : état des lieux et horizons* (p. 107-118). Paris, France : Erès.

Hochmann, J. (2010). L'autisme à leur du néolibéralisme. *Enfances & psy*, 46, 15-29.

Hochmann, J. (2012). Le devenir des idées en pédopsychiatrie, à travers l'histoire de l'autisme. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 60, 207-215.

Hornby G. (2012). Inclusive education for children with special educational needs : a critique of policy and practice in New Zealand. *Journal of international and comparative education*, 1(1), 52-60.

Kuhn, T. (1983). *La structure des révolutions scientifiques* (L. Meyer, trad.). Paris, France : Flammarion. (Ouvrage original publié en 1970 sous le titre *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago, Etats-Unis : The University of Chicago Press).

Kurtz, L. (2008). *Understanding controversial therapies for children with autism, attention deficit disorder and other learning disabilities*. Londres, Royaume-Uni : Jessica Kingsley Publishers

Laplantine, F. (1987). *Clefs pour l'anthropologie*. Poitiers, France : Editions Seghers.

Laplantine, F. (1989). Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie : de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne. Dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (p. 297-318). Paris, France : Presses universitaires de France.

Laplantine, F. (1992). *Anthropologie de la maladie*. Paris, France : Bibliothèque Scientifique Payot.

Ministry of Education. (1995). *Special Education policy guidelines*. Wellington, Nouvelle-Zélande : Ministry of Education.

Ministries of Health and Education (2008). *New Zealand Spectrum Disorder Guideline*. Wellington, Nouvelle-Zélande : Ministry of Health.

Misès, R. (2012). Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent – R-2012. Rennes, France : Presses de l'EHESP.

Mioland S. et Molla I. (2009). *Etude de la trajectoire de soin d'enfants porteurs d'autisme ou de troubles envahissants du développement*. Lyon, France : Mémoire d'orthophonie n° 1516

Molénat, X. (2009). *La sociologie : histoire, idées, courants*. Auxerre, France : Sciences humaines éditions

Mucchielli, A. (1991). *Les méthodes qualitatives*. Paris, France : PUF.

New York State Department of Health (1999). *Clinical practice guideline : report of the recommendations. Autism/Pervasive Developmental Disorders. Assessment and intervention for young children (age 0-3 years)*.

New Zealand Guidelines Group (2010). *What does ASD look like? A resource to help identify autism spectrum disorder*. Wellington, Nouvelle-Zélande : New Zealand Guidelines Group.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (1993). Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. Dixième révision. Genève, Suisse : OMS.

Palier, B. (2002). De la crise aux réformes de l'État-providence : Le cas français en perspective comparée. *Revue française de sociologie*, 43(2), 243-275.

Perdrix, R. (2007). Elaborer des frontières interprofessionnelles : un enjeu de légitimité. Dans L. Tain (dir.), *Le métier d'orthophoniste* (p. 149-160). Paris, France : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

Philippe, C. (2007). L'institutionnalisation de l'orthophonie : vers l'autonomie (1940-2005) ?. Dans L. Tain (dir.), *Le métier d'orthophoniste* (p. 33-39). Paris, France : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

Pommier, F. (2008). Traitement moral, exclusion et temporalité : psychiatrie, psychanalyse et santé du bien-portant. Dans J. Arveiller (dir.), *Psychiatries dans l'histoire* (p. 257-266). Caen, France : PUC.

Saliba, J. (1994). Les paradigmes des professions de santé. Dans P. Aïach et D. Fassin (dir.), *Les métiers de la santé* (p. 43-86). Paris, France : Anthropos.

Sicot, F. (2006). La maladie mentale, quel objet pour la sociologie ?. *Déviance et société*, 30, 203-232.

Unapei, (2007). *L'autisme, où en est-on aujourd'hui ? Etat des connaissances. Repères pour les accompagnants*. Paris, France : Intégrance.

Vergnioux, A. (2003). *L'explication dans les sciences*. Bruxelles : De Boeck Université

GLOSSAIRE

ABA (Applied Behavior Analysis) : Analyse comportementale appliquée, créée par Lovaas. Technique issue de théories comportementales et des travaux de Skinner sur le conditionnement opérant.

ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) : Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme (Lord et al., 2001). Outil d'observation semi-structuré et standardisé concernant les enfants à partir de deux ans jusqu'aux adultes.

APA (American Psychiatric Association) : Société américaine de la psychiatrie. Société savante nationale composée de psychiatres dont la principale publication est le DSM.

ASHA (American Speech-Language-Hearing Association) : Association américaine des orthophonistes et des audiologistes.

ASITP (Association au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité) : Première association de parents d'enfants et d'adultes autistes créée en 1963 qui devient en 1990 la Fédération Française Sésame Autisme.

CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) : Centres accueillant au sein d'une équipe pluridisciplinaire des enfants de 0 à 6 ans pouvant présenter des retards psychomoteurs, des troubles sensoriels, neuro-moteurs ou intellectuels, avec ou sans difficultés relationnelles associées.

CATTP (Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel) : Structures de soins ambulatoires recevant des personnes ayant des difficultés d'insertion sociale. L'équipe pluridisciplinaire propose des activités sur des demi-journées comme le sport ou des groupes de parole.

CCC (Certificate of Clinical Competence) : Diplôme américain délivré aux orthophonistes après la formation universitaire et leur permettant d'exercer en tant que tel. L'obtention du CCC est soumise, après un master d'orthophonie, à une évaluation de l'ASHA.

CELF (Clinical Evaluation of Language Fundamentals) : Outil d'évaluation des troubles du langage concernant les personnes de 5 à 21 ans (Semel et al., 2004).

CFTMEA (Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent) : La première version de cette classification issue de théories psychanalytiques est publiée en 1987 par Misès. La version révisée de 2012 établit des équivalences avec les classifications internationales (CIM-10, DSM-IV).

CIM (Classification Internationale des Maladies) : Classification médicale adoptée par l'OMS dont la dernière version date de 1993.

CMP (Centre Médico-Psychologique) : Cette structure de soins est raccordée à l'hôpital psychiatrique de secteur. Ses missions sont les soins et la prévention. Elle concerne des enfants (jusqu'à 16 ans) ayant des difficultés familiales, affectives ou psychologiques.

CMPP (Centre Médico-Psycho-Pédagogiques) : Cette structure de soin est à la frontière du secteur médico-social et de la psychiatrie. Elle a pour mission le diagnostic et la prise en charge thérapeutique des patients. Elle concerne les enfants et les adolescents (jusqu'à 20 ans) ayant des troubles des apprentissages, des troubles psychiques, psychomoteurs ou comportementaux.

CPAM : (Caisse Primaire d'Assurance Maladie)

CRA (Centre de Ressources Autisme) : Centres disposant d'équipes pluridisciplinaires et de moyens matériels et ayant pour objectifs l'amélioration et l'accompagnement des personnes autistes et de leur entourage.

DNP (Dynamique Naturelle de la Parole) : Approche utilisée en orthophonie créée par Madeleine Dunoyer de Segonzac en 1975 et se basant sur le corps et la sensorialité globale.

DSM (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders) : Classification américaine des troubles psychiques dont la première version date de 1952. Le DSM-IV a été publié en 1994 et l'édition de la cinquième version est prévue pour mai 2013. Cette classification est utilisée dans de nombreux pays dans le monde.

Floor-Time (« temps par terre ») : Activités ludiques au niveau du sol. Cette technique est utilisée dans l'approche du DIR (Développemental, individual-Difference, Relationship-based : « Approche Développementale basée sur les différences individuelles et la relation interpersonnelle »), créée par S. Greenspan et qui n'est pas spécifique à la prise en charge des TED. Elle consiste à rencontrer l'enfant à son niveau de développement actuel et de partir de ses intérêts et points forts.

HAS (Haute Autorité de Santé) : Autorité publique française indépendante à caractère scientifique créée en 2004 ayant pour objectif l'amélioration du système de santé.

IME (Institut Médico-Educatif) : Structures d'éducation adaptée et d'accompagnement médico-social accueillant des patients handicapés, de 3 à 20 ans, ayant des déficiences à prédominance intellectuelle.

LSF (Langue des Signes Française) : Langue utilisée par les personnes ayant une déficience auditive pour communiquer.

Makaton : Outil de communication multimodal pouvant être alternatif et/ou augmentatif à la communication et au langage verbal. Il a été élaboré dans les années 1970 par M. Walker et il utilise un vocabulaire fonctionnel combinant la parole ainsi que les signes et les pictogrammes.

NZSTA (New Zealand Speech-language Therapists' Association) : Association professionnelle des orthophonistes de Nouvelle-Zélande.

OMS (Organisation Mondiale de la Santé) : Institution spécialisée des Nations-Unies fondée en 1948. Elle est à l'origine de la publication de la Classification Internationale des Maladies (CIM).

ORL (Oto-Rhino-Laryngologie) : Spécialité de la médecine étudiant les fonctions aériennes supérieures (nez, gorge, tête, cou, oreille).

PECS (Picture Exchange Communication System) : Système de communication par échange d'images conçu par Bondy et Frost en 1985 aux Etats-Unis pour les enfants porteurs d'autisme. Cette méthode augmentative et alternative à la communication repose sur un échange de pictogrammes représentant des personnes, objets, actions avec le ou les mots correspondant à l'image.

PRL (Pédagogie Relationnelle du Langage) : Approche inspirée de la psychanalyse et créée par Claude Chassagny. La PRL a pour objectif d'accueillir le symptôme sans se centrer dessus dans la rencontre. La formation vise à amener les praticiens à approfondir leur propre conception du langage en élaborant une technique d'approche psychodynamique afin d'amener le patient à s'approprier cette fonction langage. Cette approche n'est pas spécifique aux TED.

Scénarios sociaux : Cette méthode des « histoires sociales » a été élaborée en 1991 par Carol Gray et vise à aider les personnes avec autisme à mieux décoder et interpréter les règles et situations sociales.

SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile) : Service de proximité d'aide à l'intégration scolaire appartenant au secteur médico-éducatif. Le SESSAD concerne des personnes de 0 à 20 ans.

TA (Technique des Associations) : Créé par C. Chassagny, cet outil d'inspiration psychanalytique s'articule à la PRL et amène le patient à s'approprier le langage écrit qui permet la construction de soi et l'échange.

TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) : Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés. Ce programme éducatif a été élaboré en 1971 par Schopler et Mesibov et a pour objectif de développer l'autonomie de la personne porteuse d'autisme et de donner des stratégies pour l'aider dans son environnement familial et social.

TED (Troubles Envahissants du Développement) : Voir définition en partie théorique (III.1).

UNADREO (Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie)

Unapei (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) : Fédération d'associations créée en 1960 qui a pour objectif de représenter et défendre les intérêts des personnes ayant un handicap mental et leurs familles.

ANNEXES

Liste des annexes

Annexe I : Citations originales

Annexe II : Tableau récapitulatif des professionnels

Annexe III : Guide d'entretien (français-anglais)

Annexe IV : Grille d'observation

Annexe V : Correspondance entre la CIM-10, le DSM-IV-TR et la CFTMEA pour les différentes catégories de TED

Annexe I : Citations originales

1. Citation des professionnels américains

US1 : *“Autism for me is a range of social behaviors that are different from a typical child, that can look very different for each child: very mild to very severe.”* (M^{me} Raleigh, p. 40)

US2 : *“We’ve got an autism spectrum, which is a large range since autism can be. But I think the primary characteristics are children, or people, who have difficulty with social relationships, taking a perspective of the other persons.”* (M^{me} Milwaukee, p. 40)

US3 : *“[The] children I have with the autism diagnosis is growing every year, more and more.”* (M^{me} Milwaukee, p. 42)

US4 : *“We have so much more information. It’s more prevalent because I think there are diagnosing earlier. (...) It’s because they are more diagnosed for some years.”* (M^{me} Tulsa, p. 42)

US5 : *“I’m always open to the suggestions or whatever anyone has to say. I’m very flexible. When something could be a really great thing, I’m open to try anything. I think it’s important.”* (M^{me} Tulsa, p. 45)

US6 : *“About the ABA, she’s more trained, like the behavior analysis. I talk to her, we exchange ideas that I work with the kids.”* (M^{me} Cincinnati, p. 45)

US7 : *“If the parents are saying that there is something could be worked on with the child, maybe eye contact, if the parents say that something is very important for them, we will try to work on that. (...) We try to create situations like that for him, we try to work on the situations that the parents talk about.”* (M^{me} Arlington, p. 46)

US8 : *“For me, I use all of that she does.. She uses a lot of Michelle Garcia Winner’s stuff and it’s very very effective.”* (M^{me} Arlington, p. 46)

US9 : *“I have learnt all this stuff by being here and working here. I’ve learnt everything pretty much from H.”* (M^{me} Arlington, p. 46)

US10 : *“I definitely think that H. is amazing with kids with autism.”* (M^{me} Arlington, p. 47)

US11 : *“If I want to do something else with the group, I will probably talk about it with [H.] (...) She is generally very open, very open to suggestions.”* (M^{me} Arlington, p. 47)

US12 : *“Usually I find out about trainings through the American Speech and Hearing Association (...). I choose what they suggest because they are usually of quality.”* (M^{me} Raleigh, p. 47)

US13 : *“First I check it out on ASHA”* (M^{me} Cincinnati, p. 47)

US14 : *"We don't have any directive to provide certain therapy. It's all subjective. (...) It would be general things from ASHA."* (M^{me} Tulsa, p. 49)

US15 : *"I use different methods. With ABA, it feels like you can (...) measure it. That's what's good about ABA."* (M^{me} Cincinnati, p. 50)

US16 : *"I spent a lot of time on the theories about the practical, what I need to do to work with the students."* (M^{me} Tulsa, p. 50)

US17 : *"I like it because it's natural. (...) It approaches the real life."* (M^{me} Cincinnati, p. 50)

US18 : *"There is always something to learn. There is still a need of information out there. (...) I need the time to search other ideas. So that's changing and frustrating. But there is a lot of information out there, which is good! And some other ideas are not helpful."* (M^{me} Tulsa, p. 51)

US19 : *"But you aren't paramedical, you're therapists!"* (M^{me} Milwaukee, p. 57)

US20 : *"I think of myself as a speech language pathologist would be the first way to introduce myself."* (M^{me} Raleigh, p. 58)

US21 : *"It's not especially how to behave but how they do the best interact. We teach them the explicit tools so that they function the best that they can."* (M^{me} Arlington, p. 58)

US22 : *"They come to a psychologist for the diagnosis. I think they have to get the diagnosis from an outside neuropsychologist."* (M^{me} Cincinnati, p. 60)

US23 : *"In this state, it's the neurologist which can do the diagnosis."* (M^{me} Tulsa, p. 60)

US24 : *"The pre-school may recommends the parents to go to a neurologist, a psychologist and they must do the diagnosis. If they can't help, we do have a psychologist in the school."* (M^{me} Milwaukee, p. 60)

US25 : *"It's more observation of them. I get checklists that I give to parents and teachers. And they answer questions about the communication."* (M^{me} Milwaukee, p. 62)

US26 : *"I complete with a formal test."* (M^{me} Tulsa, p. 62)

US27 : *"I have not found a good pragmatic language evaluation tool."* (M^{me} Tulsa, p. 62)

US28 : *"...being able to participate in normal life like other children."* (M^{me} Raleigh, p. 67)

US29 : *"Three again!"* (M^{me} Raleigh, p. 68)

US30 : *"We hire teenagers that are like mentors for them, which is very interesting."* (M^{me} Arlington, p. 69)

US31 : *"I use other approaches. Like floor-time. I like it because it's natural. It's like playing with them on the floor and then I think that it approaches the real life."* (M^{me} Cincinnati, p. 69)

US32 : *"Taking the training was useful and gave me the idea. But it's very unfamiliar. It would be very difficult to do all the time because it's so structured. But with some children, it's really good."* (M^{me} Milwaukee, p. 70)

US33 : *"It's successful just because they make something about what they like."* (M^{me} Milwaukee, p. 71)

2. Citations des professionnels néo-zélandais

NZ1 : *"The child has difficulties in communication, behavior, like repetitive or stereotype behavior, social interaction, and also generally, or usually some sensory differences."* (M^{me} Napier, p. 40)

NZ2 : *"But it's very descriptive and very subjective."* (M^{me} Tauranga, p. 41)

NZ3 : *"Very broad and general. They're not specific."* (M^{me} Tauranga, p. 41)

NZ4 : *"I don't think that the population has increased.. I just think that the medical teams have probably streamlined the probability to actually detect difference quicker. So more people are becoming aware of autism, rather than more children being born with that."* (M^{me} Whangarei, p. 42)

NZ5 : *"All the teachers have either gone on a proper PECS training. (...) Those that haven't gone on it, we've actually trained them in the school."* (M^{me} Whangarei, p. 45)

NZ6 : *"We're searching for evidences. Like you know we try to see what the research says us."* M^{me} Tauranga, p. 50)

NZ7 : *"We try to see what the research says us. (...) We see what the researchers say and see how we can access it in terms of practice. (...) Not everything is possible. But we're trying to adapt. Like bring the theory into practice."* (M^{me} Tauranga, p. 50)

NZ8 : *"Why is that a problem? It's problem because in our society we said that's a problem."* (M^{me} Napier, p. 55)

NZ9 : *"They need a medical diagnosis, they need a psychologist diagnosis to get the help."* (M^{me} Whakapapa, p. 60)

NZ10 : *"Majority of the time it's informal non standardized assessment."* (M^{me} Kaikoura, p. 62)

NZ11 : *"You have to have the training in order to use PECS."* (M^{me} Whangarei, p. 66)

NZ12 : *"What we would work out is what is highly motivating things for that student."* (M^{me} Taupo, p. 70)

Annexe II : Tableau récapitulatif des professionnels

Orthophoniste	Lieu d'exercice	Mode d'exercice	Observation d'une séance
M ^{me} Arlington	Etats-Unis – Massachussetts	Pratique privée – Cabinet d'orthophonistes	4 enfants de 7 à 11 ans
M ^{me} Cincinnati	Etats-Unis – Massachussetts	Salariat – Ecole publique élémentaire	1 garçon de 5 ans et une « paire typique »
M ^{me} Milwaukee	Etats-Unis – Massachussetts	Salariat – Ecole publique élémentaire	2 garçons de 9 et 10 ans
M ^{me} Raleigh	Etats-Unis – Massachussetts	Pratique privée – Ecole publique élémentaire	1 garçon de 10 ans et ses camarades (repas)
M ^{me} Tulsa	Etats-Unis – Rhode Island	Salariat – Ecole publique élémentaire	2 filles de 9 ans
M ^{me} Hamilton	Nouvelle-Zélande – Auckland	Salariat – Clinique universitaire	1 garçon de 6 ans
M ^{me} Hokitika	Nouvelle-Zélande – Auckland	Pratique privée + Professeure	
M ^{me} Kaikoura	Nouvelle-Zélande – Auckland	Pratique privée	1 garçon de 5 ans
M ^{me} Napier	Nouvelle-Zélande – Auckland	Salariat – Clinique Universitaire	1 garçon de 10 ans
M ^{me} Rotorua	Nouvelle-Zélande – Auckland	Pratique privée	1 garçon de 7 ans
M ^{me} Taupo	Nouvelle-Zélande – Auckland	Salariat – Ecole privée	1 garçon de 5 ans
M ^{me} Tauranga	Nouvelle-Zélande – Auckland	Salariat – Ecole privée	1 garçon de 5 ans avec une « teacher-aid »
M ^{me} Whakapapa	Nouvelle-Zélande – Auckland	Pratique privée	1 adolescent de 16 ans
M ^{me} Whangarei	Nouvelle-Zélande – Auckland	Salariat – Ecole privée	1 garçon de 5 ans
M ^{me} Ambutrix	France – Rhône-Alpes	Libéral	1 garçon de 8 ans
M. Balazuc (pédopsychiatre)	France – Rhône-Alpes	CMP	
M ^{me} Evol	France – Rhône-Alpes	Libéral – Association	1 fille de 6 ans

M ^{me} Jujurieux	France – Rhône-Alpes	Mixte : Libéral – Institut	
M ^{me} Houaïlou	France – Rhône-Alpes	Libéral	1 fille de 6 ans
M ^{me} Lauzerte	France – Rhône-Alpes	Salariat – Centre de référence / CMP	1 garçon de 9 ans
M. Olargues	France – Rhône-Alpes	Salariat : IME / SESSAD	5 adolescents de 15 à 17 ans
M ^{me} Orgedeuil	France – Rhône-Alpes	Salariat – CMP	1 fille de 4 ans
M ^{me} Ouvéa	France – Nouvelle-Calédonie	Libéral	1 fille de 10 ans

Annexe III : Guide d'entretien (français-anglais)

1. Version française

Question(s) inaugurale(s) :

- J'aimerais que vous me disiez ce que représente pour vous l'autisme.
- Si on vous dit « orthophonie et autisme », qu'est-ce que cela vous évoque ?

Thèmes	Indicateurs	Questions possibles
<u>Données objectives</u>	Eléments personnels généraux	Quel âge avez-vous ? Quel est votre milieu familial d'origine ? Avant de vous orienter vers l'orthophonie, aviez-vous des domaines de prédilection ? Avez-vous des activités en dehors de la pratique professionnelle ?
	Eléments professionnels généraux	Dans quelle école avez-vous obtenu votre diplôme ? En quelle année ? Depuis quand exercez-vous ? Quel est votre type d'exercice ? (privé/public, rural/urbain, libéral/institution/école...)
<u>Formation initiale</u> (avant/pendant les études)	Parcours et influences sur la pratique	Qu'est-ce qui vous a amené à devenir orthophoniste ? Avez-vous suivi d'autres formations avant les études d'orthophonie ? Qui retenez-vous dans votre parcours ? Où et comment s'est déroulée votre formation initiale ? Que pensez-vous de la formation initiale ?
	Inférences théoriques	Comment vous parlait-on de l'autisme dans vos études ? Qu'en pensez-vous aujourd'hui ?
<u>Vie professionnelle</u>	Parcours professionnel	Où avez-vous déjà travaillé ? Avec quels types de patients ? Faites-vous partie d'une association ?
	Interactions professionnelles et légitimité	Qui vous oriente le patient ? A qui dirigez-vous vos patients ? Avec quels autres professionnels travaillez-vous ? Selon vous, qu'est-ce qui est indispensable pour travailler avec un enfant autiste ?
	Légitimité de la « spécialisation »	De quelle(s) formation(s) sur l'autisme avez-vous bénéficié ? Comment avez-vous choisi vos formations ? Par qui avez-vous été formé ?

	dans l'autisme	Avez-vous acquis des connaissances sur l'autisme par d'autres moyens en dehors les formations professionnelles ?
<u>Représentation du handicap</u>	Représentation de la santé et de la maladie	Combien d'enfants avez-vous déjà suivis ? Quelle(s) expérience(s) avez-vous avec l'autisme ? Avec d'autres pathologies ? Pourquoi l'autisme en particulier ? Quelles connaissances possédez-vous sur les TED ? Depuis quand ? Comment définiriez-vous l'autisme ? Quelle est votre vision du handicap ?
<u>Pratique clinique</u>	Enjeux, légitimité de la pratique, négociations	Pouvez-vous nous raconter une prise en charge d'une personne avec autisme ? Pouvez-vous nous raconter comment ça se passe quand vous recevez une personne (autiste) pour la première fois ? Pouvez-vous nous raconter un bilan ? Un cas difficile ? Une famille qui vous a marqué ? Vos prises en charge ont-elles évolué ? Comment ? Quelles sont vos adaptations ? Quels avantages voyez-vous à cette PEC par rapport à une autre ? Rencontrez-vous les parents ? Quelles sont leurs demandes ? Quelle(s) influence(s) ont-ils sur la prise en charge ? Quelle est leurs réactions et attitudes pendant le soin ? Comment expliquez-vous aux parents votre façon de travailler avec leur enfant ? Ressentez-vous certaines influences dans vos choix thérapeutiques ? (choix d'équipe, médecin du service, responsable, instituteur, parents...) Comment les choix se construisent-ils au niveau individuel et collectif ?
	Inférences et représentations	Pourquoi avez-vous choisi cette théorie plutôt qu'une autre ? Vous référez-vous à des modèles théoriques, des méthodes ? Pourquoi ce modèle et pas un autre ?
<u>Conclusion</u>		Pouvez-vous résumer en quelques mots l'autisme et la PEC d'un enfant autiste ?

Question de fin : Avez-vous quelque chose à rajouter ?

2. Version anglaise

Question(s) inaugurale(s) :

- « SLT (speech and language therapy) and autism », what does it evoke for you?
- I would like you to tell me what autism means for you?

Thèmes	Indicateurs	Questions possibles
<u>Données objectives</u>	Eléments personnels généraux	How old are you? What is your family background? Before choosing the speech therapy, did you work in another field? Do you have any activities outside of your professional practice?
	Eléments professionnels généraux	Where did you get your degree in SLT? When/Which year? How long have you been practicing SLT? Where do you work? (private/public, rural/urban, hospital/institution/special school...)
<u>Formation initiale</u> (avant/pendant les études)	Parcours	What led you to become a SLT? Did you study another topic before SLT? How did you find your SLT studies? Who was an important influence for you during your studies? What did you think of your SLT program?
	Inférences théoriques	How did the teachers talk about autism during your studies? What do you think of autism today?
<u>Vie professionnelle</u>	Parcours professionnel	What has been your previous work as an SLT? What populations did you work with? Are you a member of an association?
	Interactions professionnelles et légitimité	Who refers the patient to you? To whom do you refer your patients? Which other professionals do you work with? According to you what is necessary to work with a child with autism?
	Légitimité de la « spécialisation » dans l'autisme	What training, if any, have you had in autism? How did you choose these trainings? Who trained you? Did you acquire any knowledge on autism outside of the trainings?
<u>Représentation du handicap</u>	Représentation de la santé et de la maladie	How many children with autism have you had in therapy? What are your experiences with autism?

		With other pathologies? Why are you working with autism in particular? What is your knowledge of ASD? How long have you had training or knowledge of autism? How do you define autism? What is your vision of the disability?
<u>Pratique clinique</u>	Enjeux, légitimité, négociations	Please give an example of a typical therapy session that you might do when working with a child who has autism. What happens when you meet a child with autism for the first time? What type of assessment (s) do you use for an initial evaluation for a child with autism? Examples? Please give an example of a child who has autism that has been a particular challenge for you to treat in therapy. Has there been a particular family that has made a lasting impression or impact on your life as a therapist (is this what you mean, or in their everyday lives? Please describe. Has your management evolved? How? What are the adaptations? What advantages do you see in this kind of therapy compared to another therapy? Do you meet the parents? What are their demands? What is their influence on the management? What are their reactions during the treatment (care)? How do you explain the way you work with their child? Who may influence your therapeutic decisions (Multi-disciplinary team, doctor, teachers, parents, etc.)? How are the choices constructed in an individual or collective level?
	Inférences et représentations	Why did you choose this therapy in particular over another? Do you refer to theoretical models, methods?
<u>Conclusion</u>		Could you summarize in a few words, what autism is and how do you manage it with an autistic child?

Question de fin: Do you have anything else to add?

Annexe IV : Grille d'observation

Thèmes	Questions/sous-thèmes possibles
<u>Lieu</u>	Pays : Où est-ce que cela se passe ? (à l'école, dans le cabinet...) Comment est le lieu ? (description de l'environnement) A quel usage ce lieu est-il dédié ? (salle de classe, cabinet de l'orthophoniste...)
<u>Déroulement chronologique</u>	Quand ? (moment de la journée) Quand est-ce que cela se passe pour l'enfant ? (moment de classe, après l'école...) Combien de temps la séance dure-t-elle au total ? Quelle est la durée de chaque activité ? Comment est organisée la séance ? (d'un point de vue temporel) Comment l'orthophoniste gère-t-il son temps ? Combien de fois l'orthophoniste voit l'enfant par semaine ?
<u>Espace</u>	Comment l'espace est-il géré par l'orthophoniste ? Par l'enfant ? L'enfant s'approprie-t-il l'espace ? Quel lien entretient l'orthophoniste avec l'espace ? Et l'enfant ? Quelle est la position dans l'espace des acteurs ?
<u>Matériel</u>	Quels sont les objets mobilisés par l'orthophoniste/l'enfant ? Quel usage en est fait ? Quels sont les objets du décor, présents dans la pièce ? Quel est le matériel utilisé ?
<u>Acteurs</u>	Quelles sont les personnes présentes ? (orthophoniste, stagiaire, patient(s), observateur...) Quelles sont les personnes actives ? Caractéristiques des personnes : âge, sexe, tenue vestimentaire, appartenance ethnoculturelle apparente... Concernant le patient : quel est le diagnostic ? Depuis quand est-il suivi en orthophonie ? Quelle est la date du diagnostic ? A-t-il été suivi par plusieurs orthophonistes ?
<u>Actions</u> (contenu de la pratique)	Quelle est la méthode utilisée par l'orthophoniste ? Pourquoi telle méthode pour tel enfant ? Quel est l'objet de la séance ? Quels sont les objectifs de la séance ? Répondent-elles à des règles formelles ? Quel est le contenu des activités ? Quel est le découpage de la séance ? (plusieurs activités)
<u>Interactions</u>	Quelle est l'attitude de l'enfant ? Y a-t-il des échanges ? Si oui, lesquels ? Qui initie les interactions ? Y a-t-il des tours de parole ? Si oui, combien ? L'enfant est-il verbal ? Quelle est la nature des interactions ? (verbales, gestuelles, regards...) Quelle est la durée des interventions ? Le ton de la voix ?

	A qui l'orthophoniste s'adresse-t-il ? (patient, observateur...)
<u>Contenu du discours</u>	Quel est le discours de l'orthophoniste ? Quels sont les thèmes abordés ? Justifie-t-il ses choix thérapeutiques, le matériel ? A quoi l'orthophoniste fait-il référence ? (références à un modèle, à un auteur, à une méthode...)

Annexe V : Correspondance entre la CIM-10, le DSM-IV-TR et la CFTMEA pour les différentes catégories de TED

CIM-10	DSM-IV-TR	CFTMEA-R
Autisme infantile	Trouble autistique	Autisme infantile précoce - type Kanner
Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	Troubles désintégratifs de l'enfance
Autre trouble désintégratif de l'enfance	Trouble désintégratif de l'enfance	
Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger
- Autisme atypique - Autres TED	Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris autisme atypique)	- Autres formes de l'autisme - Psychose précoce déficitaire. Retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques - Autres psychoses précoces ou autres TED - Dysharmonies psychotiques
Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés		

Source : HAS (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Etat des connaissances*.

TABLE DES MATIERES

ORGANIGRAMMES	2
1. Université Claude Bernard Lyon1	2
1.1 Secteur Santé :	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :	2
2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	7
PARTIE THEORIQUE	8
I. CONSTRUCTION DE L' AUTISME DANS LE CHAMP DE LA PSYCHIATRIE NAISSANTE	9
1. Les premières descriptions de l'autisme et naissance de la psychopathologie	10
2. La création du terme « autisme » et représentation de la maladie	10
3. L'influence durable de la psychopathologie	11
3.1. Les théories de Bettelheim	12
3.2. Psychothérapie institutionnelle et pratiques psychanalytiques en orthophonie	12
3.2.1. Un regard sociologique sur les représentations de la pratique thérapeutique	12
a. Les modèles thérapeutiques selon Laplantine	12
b. Les trois registres de la production médicale	13
3.2.2. Les pratiques psychanalytiques : exemples de la psychothérapie institutionnelle et des outils de Claude Chassagny	13
3.3. La psychanalyse et les premières associations de parents	14
II. VERS UN PARADIGME BIOMEDICAL DE L'AUTISME (1970-1990)	15
1. Les recherches neuropsychologiques et génétiques	15
1.1. Les notions de spectre autistique, de normal et de pathologique	15
1.2. De nouvelles hypothèses étiologiques	16
2. Des outils concrets issus du paradigme biomédical : pratiques comportementales et éducatives	17
III. DEPUIS LES ANNEES 1990, L'AUTISME RESTE SOURCE DE DEBATS	18
1. Des définitions officielles qui ne font pas consensus	18
1.1. Les classifications utilisées	18
1.1.1. Le DSM-IV	18
1.1.2. La CIM-10	18
1.1.3. La CFTMEA	19
1.2. Polémiques autour des nosographies	19
1.2.1. Critiques du système nosographique	19
1.2.2. Remise en question de la validité du DSM	20
1.2.3. Le point de vue de psychiatres français sur les classifications internationales	20
2. Un besoin de légitimation dans un contexte de débats en France	21
2.1. Inférence et enjeux de légitimation	21
2.2. Négociations et légitimation des psychiatres français	21
2.3. Des contestations toujours importantes de la part des associations de parents	22
2.3.1. Le retard de la France	22
2.3.2. Décalage entre la représentation des parents et celle des professionnels	23
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	24
PARTIE METHODOLOGIQUE.....	26
I. L' APPROCHE COMPARATIVE DANS UN CADRE INTERNATIONAL	27
1. Le choix de la comparaison internationale	27
1.1. Apports de l'analyse comparative	27
1.2. Principes de la comparaison	28
1.3. Les contraintes d'une démarche comparative	28
1.4. Des conditions de méthode	29
1.5. L'« analyse d'évolutions convergentes » (Hassenteufel, 2000, p. 122)	29
2. La posture de recherche à l'étranger	30
2.1. Préparer l'entrée sur le terrain	30
2.2. Les particularités d'une démarche à l'étranger	30
2.2.1. L'extériorisation du regard	30

2.2.2.	L'adaptation sur le terrain.....	31
2.2.3.	Les difficultés rencontrées.....	31
II.	LA COMPARAISON DE DONNEES QUALITATIVES.....	32
1.	<i>La démarche qualitative et inductive</i>	32
2.	<i>Les choix méthodologiques : entretiens semi-directifs et observations directes</i>	32
2.1.	Les entretiens semi-directifs.....	33
2.2.	Les observations directes.....	33
3.	<i>Présentation de la population et des lieux d'investigation</i>	34
3.1.	Enquête aux Etats-Unis.....	34
3.2.	Enquête en Nouvelle-Zélande.....	34
3.3.	Enquête en France.....	35
III.	L'ANALYSE DES DONNEES.....	35
1.	<i>Les principes de l'analyse du contenu</i>	36
2.	<i>Deux préalables indispensables à l'analyse : les guides d'entretien et d'observation</i>	36
2.1.	Le guide d'entretien : accéder aux représentations de l'autisme au moyen des discours.....	36
2.2.	La grille d'observation : collecter les interactions in situ et les pratiques de soins concrètes.....	37
3.	<i>Les grilles d'analyse thématique et transversale</i>	38
	PRESENTATION ET DISCUSSION DES RESULTATS	39
I.	PRESENTATION DU PARADIGME DOMINANT ANGLO-SAXON.....	40
1.	<i>Une représentation biomédicale de l'autisme des professionnels</i>	40
1.1.	Référence aux théories neuropsychologiques et aux études génétiques.....	40
1.2.	Des classifications peu remises en cause.....	41
1.2.1.	Des discours évoquant peu les classifications.....	41
1.2.2.	Classifications et hausse de la prévalence.....	42
1.3.	Une volonté athéorique des classifications.....	42
1.4.	L'autisme comme une différence.....	43
2.	<i>La diffusion du modèle par des logiques organisationnelles</i>	44
2.1.	Logiques organisationnelles et système éducatif.....	44
2.1.1.	L'inclusion de la personne en situation de handicap.....	44
2.1.2.	La diffusion du modèle dans le système éducatif.....	45
2.2.	La pratique privée de l'orthophonie.....	45
2.2.1.	Description de la pratique privée en orthophonie.....	46
2.2.2.	Diffusion du modèle biomédical par l'institution.....	46
2.3.	Le rôle des organisations professionnelles.....	47
2.3.1.	L'inscription dans une organisation professionnelle aux Etats-Unis.....	47
2.3.2.	Un encadrement relatif de la profession en Nouvelle-Zélande.....	48
3.	<i>Le rôle clé des bonnes pratiques</i>	48
3.1.	Le cadre légal de la pratique : recommandations des guides de bonne pratique.....	48
3.1.1.	New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline.....	48
3.1.2.	American Speech-Language-Hearing Association (ASHA).....	49
3.2.	Organisations professionnelles et encadrement des bonnes pratiques.....	49
3.3.	Légitimité des orthophonistes anglo-saxons conférée par l'« evidence-based medicine ».....	50
II.	L'AUTISME EN FRANCE : MALADIE MENTALE OU HANDICAP ?.....	51
1.	<i>L'introduction du paradigme anglo-saxon à travers les bonnes pratiques</i>	51
1.1.	L'impact limité des bonnes pratiques en France.....	51
1.2.	L'utilisation des classifications.....	52
1.3.	Des résistances dans l'utilisation des nosographies internationales.....	53
2.	<i>Des résistances à l'évolution vers un modèle biomédical de l'autisme</i>	54
2.1.	Les débats autour de l'étiologie.....	54
2.2.	L'autisme comme un handicap.....	55
2.3.	Le discrédit de la psychiatrie.....	56
3.	<i>« Inertie institutionnelle » (Palier, 2002) : prégnance du modèle psychanalytique</i>	57
3.1.	Le fonctionnement des institutions en France.....	57
3.2.	L'influence de la psychopathologie : la construction du statut de l'orthophoniste et de la psychiatrie.....	58
3.3.	Une polarisation forte entre les deux paradigmes.....	59
III.	DES PRATIQUES MOINS POLARISEES QUE LES DISCOURS.....	60
1.	<i>L'évaluation, reflet de l'influence du modèle biomédical anglo-saxon</i>	60
1.1.	La pose du diagnostic : pédopsychiatrie ou pédiatrie ?.....	60
1.1.1.	Pédiatrie en Nouvelle-Zélande et aux Etats-Unis.....	60
1.1.2.	Le secteur pédopsychiatrique en France.....	61
1.2.	Une pratique convergente dans l'évaluation orthophonique de l'autisme : une adaptation des outils.....	62
2.	<i>Des logiques spécifiques en France</i>	62

2.1.	Discours et pratique psychanalytique : cohérence et légitimation	63
2.1.1.	L'intervention thérapeutique « relationnelle », propre à la France	63
2.1.2.	Un décalage entre un discours ouvert et une pratique psychanalytique hermétique	63
2.2.	L'autonomie des praticiens liée à un encadrement plus souple	65
3.	<i>Acceptation et remise en cause du paradigme biomédical à travers les pratiques</i>	65
3.1.	Recours aux méthodes comportementales et éducatives dans une comparaison avec les pays anglo-saxons	66
3.1.1.	Les méthodes d'éducation structurée	66
3.1.2.	Système de récompense et renforcement positif	67
3.1.3.	Les habiletés sociales	67
3.1.4.	La prise en charge groupale dans l'approche éducative et comportementale	69
3.2.	Avantages des outils éducatifs et comportementaux	69
3.3.	Remises en cause de l'approche éducative et comportementale	70
3.3.1.	Les méthodes structurées jugées trop rigides	70
3.3.2.	Limites et adaptation des outils éducatifs et comportementaux	71
4.	<i>L'incommensurabilité des paradigmes : des logiques de légitimation plutôt qu'une rationalité scientifique</i>	72
CONCLUSION		75
BIBLIOGRAPHIE		76
GLOSSAIRE		81
ANNEXES		84
LISTE DES ANNEXES		85
ANNEXE I : CITATIONS ORIGINALES		86
1.	<i>Citation des professionnels américains</i>	86
2.	<i>Citations des professionnels néo-zélandais</i>	88
ANNEXE II : TABLEAU RECAPITULATIF DES PROFESSIONNELS		89
ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN (FRANÇAIS-ANGLAIS)		91
1.	<i>Version française</i>	91
2.	<i>Version anglaise</i>	93
ANNEXE IV : GRILLE D'OBSERVATION		95
ANNEXE V : CORRESPONDANCE ENTRE LA CIM-10, LE DSM-IV-TR ET LA CFTMEA POUR LES DIFFÉRENTES CATEGORIES DE TED		97
TABLE DES MATIERES		98

Isabelle Coignard - Emmanuelle Faure

**EVOLUTION DE LA REPRESENTATION DE L'AUTISME ET DE LA PRATIQUE
CLINIQUE ORTHOPHONIQUE**

Analyse comparative entre des pays anglo-saxons et la France

100 Pages

Mémoire d'orthophonie -UCBL-ISTR- Lyon 2013

RESUME

En France, l'autisme est source de controverses concernant sa définition et son traitement. Les médias et des associations de parents estiment que la France est en retard par rapport aux pays anglo-saxons. Selon Kuhn (1983), les praticiens d'une époque donnée se réfèrent à un paradigme scientifique dominant. Deux paradigmes s'opposent en France entre les approches psychanalytique et biomédicale de l'autisme. L'autisme peut renvoyer à plusieurs représentations de la maladie qui impactent la pratique clinique. Une approche historique et sociologique permet de comparer des pays anglo-saxons (Etats-Unis, Nouvelle-Zélande) et la France. Comment la représentation de l'autisme et la pratique clinique en France se différencient par rapport à des pays anglo-saxons ? En quoi l'évolution de la représentation de l'autisme et de la pratique clinique signe un changement de paradigme en France ? Des entretiens semi-directifs ont permis de recueillir les discours de professionnels de l'autisme dans les trois pays étudiés. Ils ont été complétés par l'observation de séances d'orthophonie des mêmes praticiens afin de faire le lien entre représentation de l'autisme et pratique clinique. Dans les régions anglo-saxonnes investiguées, le paradigme biomédical est dominant. En France, dans le secteur psychiatrique, la représentation psychanalytique de la maladie demeure prégnante et est source de débats concernant l'autisme. Un croisement de plusieurs approches existe en France alors que les professionnels anglo-saxons ont plutôt recours à une approche éducative et comportementale. Bien que la représentation biomédicale de l'autisme soit prédominante dans les entretiens des professionnels français, le champ de l'autisme est influencé par la psychopathologie. Notre analyse indique un changement de paradigme en France, intégrant un « héritage français » et des données internationales essentiellement anglo-saxonnes, passant de références psychanalytiques à des références biomédicales. Du fait de l'incompatibilité des paradigmes, d'autres logiques sous-tendent le rapprochement fait par certains professionnels, cherchant notamment à légitimer leur approche.

MOTS-CLES

Représentation - pratique clinique - autisme - orthophonie - comparaison - Etats-Unis - Nouvelle-Zélande - France

MEMBRES DU JURY

Renaud Perdrix - Sylvia Toupouzkhania - Guillaume Jaubert

MAITRE DE MEMOIRE

Nicolas Guilhot - Caroline Leclerc

DATE DE SOUTENANCE

27 juin 2013
