



HAL
open science

Penser la vulnérabilité entre les cas et les catégories

Céline Borelle

► **To cite this version:**

Céline Borelle. Penser la vulnérabilité entre les cas et les catégories. Journées Jeune Recherche "Regards croisés sur la vulnérabilité", Jun 2009, Grenoble, France. halshs-00557936

HAL Id: halshs-00557936

<https://shs.hal.science/halshs-00557936>

Submitted on 20 Jan 2011

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Céline BORELLE

Doctorante en première année de thèse au Pacte sous la direction de Philippe Warin

PENSER LA VULNERABILITE ENTRE LES CAS ET LES CATEGORIES.

Les notions de « vulnérabilité » et de « populations vulnérables » comme révélatrices de la logique d'intervention publique dans le domaine de l'autisme.

Résumé:

Cette communication vise à montrer qu'une approche en termes de « vulnérabilité » et de « population vulnérable » est caractérisée par le statut paradoxal qu'elle donne à l'individu : d'un côté, l'individu porte de manière intrinsèque son état d'exclusion sociale et il subit l'injonction d'opérer un travail sur lui-même pour advenir en tant qu'être autonome. De l'autre côté, l'individu concret est écarté au profit d'une approche statistique en termes de risques. Les notions de « vulnérabilité » et de « populations vulnérables » mettent ainsi en lumière l'oscillation permanente entre deux registres de connaissance et d'action : les cas individuels et les catégories générales, qui est au cœur du processus d'individualisation des politiques publiques dans les domaines sanitaire et social. Cependant, l'analyse de ces nouvelles catégories d'action publique repose en général sur une conception de l'individu isolé et coupé des autres, comme si la vulnérabilité ne concernait que des individus dénués d'attaches sociales. Cette analyse peut manquer, notamment dans les domaines de la santé mentale ou du handicap, le véritable objet de l'intervention publique qui est parfois moins l'individu vulnérable que la situation de vulnérabilité, celle-ci mobilisant ou au moins impliquant ceux qu'on peut qualifier de manière générale les proches.

Introduction:

L'objectif de cette communication est de réfléchir sur les notions de « vulnérabilité » et de « populations vulnérables » à partir d'un travail de recherche portant sur la mise en œuvre des politiques de dépistage et de diagnostic de l'autisme dans les Centres Ressources Autisme (CRA), structures médico-sociales au sens de la loi 2002-2 (article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles). La création des Centres Ressources Autisme, premières structures dédiées à l'autisme en France, a été décidée dans le cadre du « plan Autisme 2005-2007 ». Cette communication s'appuie sur

l'enquête ethnographique menée dans un centre de dépistage précoce et de diagnostic de l'autisme dépendant du CRA de la région Rhône Alpes.

L'autisme peut être considéré comme une catégorie d'action se situant aux marges du handicap et de la maladie mentale. Les origines des troubles qualifiés d'autistiques n'ont pas encore été définies d'un point de vue médical et il n'existe pas de consensus sur la prise en charge des personnes autistes en France. Le contexte structurel est donc fortement marqué par l'incertitude quant à la nature du problème traité et par la construction de l'autisme comme enjeu de controverses entre spécialistes et associations de parents ainsi qu'entre les spécialistes appartenant à des disciplines différentes.

En quoi les notions de vulnérabilité et de « populations vulnérables » éclairent-elles la logique d'intervention publique dans le domaine de l'autisme ?

Au fondement de cette communication se trouve la volonté d'ouvrir la réflexion sur l'usage possible dans le champ de la recherche des notions de « vulnérabilité » et de « populations vulnérables » comme une tentative de conceptualisation des transformations des logiques d'intervention publique dans le domaine médico-social. Au préalable, il s'agit de souligner la potentielle hybridité de ces notions en mettant en lumière la diversité des usages qui en sont faits selon les acteurs: nouvelles catégories d'action publique dans la littérature grise, voies de conceptualisation scientifique pour les chercheurs, instruments rhétoriques pour les militants. Dans le domaine de l'autisme, la notion de vulnérabilité est par exemple revendiquée par plusieurs associations de parents et de personnes autistes (cf. avis n°102 du Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, « Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme », saisi le 10 juillet 2005 par Asperger Aide, Autistes Sans Frontières, Fondation Autisme, Agir et Vaincre et Pro Aid Autisme). Ce discours de vulnérabilité permet dans une perspective militante d'inscrire la cause de l'autisme dans la problématique plus large d'insertion sociale et dans le registre du respect des droits fondamentaux et de la dignité de la personne humaine. Cet usage de la notion de vulnérabilité participe du positionnement des associations quant à l'enjeu de cadrage politique du problème.

I) « Populations vulnérables », « vulnérabilité » : réflexion sur les termes

La notion de vulnérabilité relève tout d'abord d'un usage tronqué du terme. En effet, on peut dire d'une personne qu'elle est vulnérable à un phénomène spécifique, à une maladie donnée par exemple. Que signifie l'usage non spécifié du terme de vulnérabilité ? Comment comprendre l'utilisation du terme vulnérable sans préciser à quoi on est vulnérable ? On peut faire l'hypothèse que l'adjectif sous-entendu dans cet usage de la vulnérabilité est « sociale ». Une personne vulnérable socialement serait une personne exposée aux atteintes que peut lui infliger la société. Cependant, le

passage du paradigme de l'exclusion à celui de la vulnérabilité semble indiquer un autre processus de causalité au fondement des politiques d'intégration sociale. Le cadrage d'un problème en terme d'exclusion permet de souligner que la société ne parvient pas à intégrer certaines personnes. L'approche en terme de vulnérabilité semble davantage souligner la faiblesse et l'incapacité individuelle qui exposent à une souffrance. L'usage de la notion de vulnérabilité non qualifiée de sociale pousse un peu plus loin l'imputation de la responsabilité individuelle en ne qualifiant pas la nature de la souffrance comme d'ordre social. Comme le souligne Marc-Henry Soulet, « parler de vulnérabilité en soi n'a pas de sens dans la mesure où des individus singuliers sont vulnérables dans certaines conditions et dans celles-ci seulement »¹. Une personne autiste est vulnérable dans notre société contemporaine car celle-ci reporte sur l'individu la tâche de se construire et de se maintenir en tant que sujet responsable. Ce processus de construction du social fait que la personne autiste est irrémédiablement un individu inabouti. Cette réflexion soulève le problème plus général de médicalisation de la déviance sociale, qui ne sera pas abordé dans le cadre cette communication.

Par ailleurs, la notion de vulnérabilité implique la notion de risque. Autant l'exclusion sociale est un état individuel ou collectif actualisé, autant la vulnérabilité décrit un état lié à une plus ou moins grande probabilité d'exposition à une atteinte. La notion de risque implique l'identification de corrélations statistiques entre des séries de phénomènes. Un risque ne résulte pas de la présence d'un danger précis, porté par un individu ou un groupe concret. Le risque résulte de la mise en relation de données abstraites ou de facteurs qui rendent probable l'avènement d'un phénomène donné.² La logique du risque est d'autant plus grande dans l'approche par la vulnérabilité qu'elle concerne des « populations » dites « vulnérables ». L'identification de « populations vulnérables » implique une mise à distance des individus et groupes concrets au profit de la définition statistique d'une population. Le repérage de populations vulnérables consiste donc à prévenir les risques d'atteintes sociales aux personnes.

On constate donc que l'approche en termes de vulnérabilité est porteuse d'une contradiction interne et permet de révéler une logique d'intervention publique paradoxale. D'une part, elle implique une logique d'individuation de l'intervention sociale qui doit faire advenir un individu capable de s'intégrer socialement.³ D'autre part, l'approche en termes de vulnérabilité participe d'une logique de mise à distance de l'individu concret dans une dynamique de prévention du risque. Comment l'approche en termes de vulnérabilité peut-elle concilier ces deux injonctions qui paraissent a priori opposées ?

¹ Marc-Henry Soulet, « La vulnérabilité comme catégorie d'action publique », *Pensée plurielle*, n°10, 2005

² Robert Castel, « De la dangerosité au risque », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n°47-48, 1983

³ Marc-Henry Soulet, *L'individualisation des politiques sociales : une réponse à l'exclusion durable ?*, Conférence à Lille, octobre 2005

II) Les Centres Ressources Autisme : politique de prévention du risque autistique et définition statistique d'une population de personnes autistes.

Un des objectifs des Centres Ressources Autisme est le dépistage précoce des enfants potentiellement autistes, donc **l'identification d'une population vulnérable à l'autisme**. Les recommandations pour le diagnostic de l'autisme (ensemble de bonnes pratiques censées être connues et appliquées des médecins) ainsi que la mise en place d'outils standardisés, permettent le diagnostic de l'autisme à l'âge de cinq ans. Cependant, il s'agit de « déceler les TED (troubles envahissant du comportement), donc les risques autistiques, dès 18 mois »⁴. La logique de l'intervention dans le domaine de l'autisme est celle de la prévention, la « délimitation d'une zone à risques », pour éviter le développement des complications de la maladie. D'autant plus que le dépistage précoce est associé dans le discours des professionnels à une prise en charge efficace. Déceler le potentiel problème, c'est déjà commencer à le traiter car l'autisme est une maladie évolutive et dynamique par définition dans la mesure où elle touche au développement de l'enfant. Ainsi, l'enjeu actuel pour les spécialistes du centre d'évaluation étudié est de pouvoir gérer les trajectoires d'enfants pris en charge de manière intensive dès leur plus jeune âge qui, au moment de l'évaluation, ne présentent plus de symptômes autistiques et ne rentrent plus dans la catégorie d'autistes typiques. Cet enjeu émergent montre dans quelle mesure le caractère évolutif de la maladie, notamment sous l'influence de facteurs environnementaux, complexifie la démarche diagnostique.

Un autre objectif des Centres Ressources Autisme est d'**identifier une population vulnérable car composée de personnes autistes**. La démarche de diagnostic de l'autisme est déterminante dans la construction de cette population. Le diagnostic dépend des classifications médicales et des outils d'évaluation utilisés par les spécialistes. Les classifications médicales épidémiologiques, pouvant être nationales (DSM IV aux Etats-Unis, CFTMEA en France) ainsi qu'internationales (CIM 10), rendent compte de voies de catégorisation des cas différentes et sont fondées sur une définition plus ou moins extensive de l'autisme et du « spectre autistique » ou ensemble des TED (troubles envahissant du développement). Par ailleurs, l'évaluation médicale dépend de la mise en place d'outils standardisés de diagnostic permettant d'« identifier des cohortes, de définir une population homogène »⁵.

La définition statistique de la population de personnes touchées par l'autisme ou par un TED passe par le calcul du « taux de prévalence ». Ce taux correspond au nombre de cas existants d'une maladie à un moment donné, divisé par la population totale (la population totale est différente selon les études). L'estimation du taux de prévalence de l'autisme ou des TED n'a cessé d'augmenter depuis les années 1970' en France et dans le monde.⁶ Plusieurs raisons peuvent expliquer cette

⁴ Entretien avec le médecin coordinateur du centre de diagnostic de l'autisme étudié, le 07 janvier 2009

⁵ idem

⁶ P. Lenoir et al, « Sur la prévalence de l'autisme et des troubles envahissant du développement (TED) », *L'Encéphale*, 2008

tendance de long terme. Premièrement, les classifications médicales ont évolué dans le sens d'une plus grande inclusion de cas cliniques s'éloignant de la définition initiale de l'autisme typique posée par Léo Kanner en 1943. Deuxièmement, la démarche diagnostique se généralise progressivement et elle concerne des enfants de plus en plus jeunes, selon une logique de dépistage précoce. Par ailleurs, les études existantes sur l'évaluation du taux de prévalence indiquent des résultats qui demeurent très divergents les uns des autres. On peut expliquer ce manque d'homogénéité par la diversité des méthodes employées par les chercheurs (diversité des sources d'information utilisées, diversité du principe de définition de la population étudiée) ainsi que par l'impossible uniformité des méthodes d'évaluation adoptées par les spécialistes malgré une certaine tendance à la standardisation des outils diagnostiques.

L'estimation du taux de prévalence est un enjeu de conflit entre les spécialistes et les associations de parents dont les intérêts s'opposent à ce sujet. Les associations sont les premières à publier sur leurs sites internet les résultats des études récentes indiquant les taux de prévalence les plus élevés. Elles revendiquent actuellement le nombre de 400 000 personnes concernées en France, en assimilant le trouble autistique et la catégorie plus large des TED. Certains psychiatres tendent au contraire à regretter l'augmentation des taux de prévalence, en partie liée à la légitimité grandissante de la catégorie de TED souvent qualifiée de « fourre-tout » dénué de sens clinique.⁷ Ces positionnements différents quant à l'augmentation des taux de prévalence révèlent des registres d'engagement différents dans l'évaluation de l'autisme. D'un côté, les associations de parents, sans prétendre qu'elles ont toutes les mêmes orientations, tentent de faire de l'autisme un véritable enjeu de santé publique en s'appuyant sur l'outil statistique pour légitimer leurs revendications et peser sur les arbitrages budgétaires étatiques. De l'autre côté, les psychiatres veulent défendre leur expertise professionnelle. Cet enjeu est d'autant plus central dans un contexte où les associations de familles militent pour l'importation en France de méthodes comportementalistes américaines qui ne nécessitent parfois aucun professionnel. Par exemple, l'association française AEVE (Autisme Enfance Vers l'Ecole) utilise une méthode inspirée à la présidente de l'association par un programme suivi aux Etats-Unis (« son rise ») pour soigner son petit-fils. Cette méthode s'appuie sur la stimulation intensive de l'enfant par le jeu, quarante heures par semaine, avec l'aide de nombreux bénévoles et présente, sans avoir recours aux professionnels, des résultats probants sur l'ensemble des cas suivis (acquisition du langage, développement des interactions sociales, diminution des intérêts restreints et obsessionnels). Ces initiatives associatives sont d'autant plus menaçantes pour la psychiatrie de secteur qu'elles sont moins coûteuses que des prises en charges médico-sociales ou sanitaires et qu'elles constituent une possible aubaine pour les pouvoirs publics soucieux de faire des économies budgétaires. Enfin, la défense de la légitimité de la profession psychiatrique est un éternel enjeu dans l'histoire de l'autisme, marquée depuis ses débuts par une relation conflictuelle entre les associations

⁷ cf. Conférence du Professeur Hochmann, pédopsychiatre, sur l'histoire de l'autisme, au Centre Hospitalier Saint Egrève, le mardi 28 avril 2009

de parents et le monde psychiatrique, dont le trauma originel demeure l'analyse du psychanalyste Léo Kanner sur les « mères frigidaire » des enfants autistes. Même si désormais toutes les associations de parents ne s'opposent pas de manière radicale à la psychiatrie, la résurgence régulière du conflit semble néanmoins inévitable. En témoigne actuellement la polémique sur la méthode dite du « packing » (enveloppement de l'enfant dans des draps froids) lancée par certaines associations de parents, qui préfigure pour le « monde psy » d'une attaque systématique des soins en psychiatrie.

III) Entre les cas et les catégories : la vulnérabilité

La conciliation entre les deux impératifs contradictoires de l'approche en termes de « vulnérabilité » et de « population vulnérable », à savoir faire face à l'individu concret et le mettre à distance, passe par le **déploiement d'une pensée qui oscille entre descriptions de cas et recours aux catégories générales.**

Dans le domaine de l'autisme, penser par cas est obligatoire car les professionnels s'accordent tous pour dire qu'ils ne sont confrontés qu'à des cas particuliers. Il s'agit donc dans la pratique de développer une description clinique fine de l'individu, obtenue par le croisement hiérarchisé des observations des différents professionnels (psychomotricien, orthophoniste, médecin psychiatre et psychologue) et la comparaison des informations selon les sources (entretien avec les parents ou observation filmée au centre d'évaluation). Cette pensée par cas est par ailleurs dynamique et s'appuie sur la description des trajectoires individuelles en s'appuyant sur une conception évolutive de l'autisme en termes de « processus autistiques ».

Cette pensée par cas est pourtant l'occasion de discuter de la signification des catégories des classifications médicales et de leur usage dans la pratique diagnostique. Lors des réunions de synthèse⁸, la discussion entre les professionnels sur le cas individuel est nourrie de comparaisons avec d'autres cas rencontrés, pour les dissocier ou les assimiler. La comparaison entre les cas est le principe utilisé par les professionnels pour donner du sens aux catégories épidémiologiques des classifications médicales. Dans le centre d'évaluation étudié a été créée une réunion de concertation médicale. Le principe de cette réunion entre médecins est de pouvoir discuter les dossiers les plus difficiles à traiter (les cas les plus difficiles à diagnostiquer) et par ce biais, de créer une arène au sein de laquelle les médecins peuvent négocier collectivement l'usage et le sens des catégories cliniques (TED, psychose, syndrome d'Asperger). L'enjeu de ces réunions est de définir l'autisme en confrontant les points de vue différents des médecins.

En dernière instance, le diagnostic, c'est-à-dire le fait de faire rentrer un individu dans une catégorie épidémiologique donnée, dépend de la conviction intime du médecin psychiatre. Le

⁸ Réunion de l'ensemble des professionnels ayant rencontré la personne concernée pendant la démarche d'évaluation diagnostique pour établir le compte-rendu final sur le cas.

diagnostic dépend finalement du fait de « sentir » les choses, cette intuition étant fondée sur l'expérience professionnelle du médecin qui consiste en l'observation d'une grande quantité de cas individuels. Le principe de généralisation du jugement, le passage du cas particulier à la catégorie générale, est de l'ordre de la conviction du psychiatre, intuition fondée sur la familiarité avec une pluralité de cas. De manière circulaire, la conviction intime du médecin qu'un cas relève de telle ou telle catégorie épidémiologique dépend de l'exploration des catégories générales à partir des cas individuels. **Les cas individuels et les catégories générales se produisent donc mutuellement dans un processus de connaissance jamais stabilisé.**

Jusqu'ici, nous n'avons pas précisé ce que signifie l'expression de « cas individuel ». Le « cas individuel » évalué par les spécialistes est-il restreint à la seule personne potentiellement autiste ? La personne vulnérable est-elle toujours une personne sans attaches sociales ? Considérer la personne vulnérable comme un individu isolé, déconnecté de son ancrage social, c'est d'une part, participer à la désocialisation du problème de la vulnérabilité et d'autre part, manquer la logique d'intervention dans les domaines de la santé mentale ou encore du handicap. **Il s'agit de passer d'une approche centrée sur l'individu vulnérable à une approche qui englobe la situation de vulnérabilité dans son ensemble.** Il s'agit de considérer que la vulnérabilité touche une configuration relationnelle plutôt qu'un individu et que la prise en charge de la vulnérabilité implique voire mobilise un ensemble de personnes.

Dans le cas de l'autisme, le cas individuel évalué par les professionnels n'est pas l'enfant présentant des symptômes autistiques mais bien la situation familiale dans son ensemble. Selon les médecins, l'observation des parents fait partie de l'observation clinique. L'évaluation du comportement des parents et de leur rapport à l'enfant est déterminant pour poser le diagnostic final ou pour accepter de lancer une démarche diagnostique. Cette évaluation du comportement parental peut faire pencher du côté de la « problématique psychologique » si les médecins estiment que l'enfant est en situation de carence affective ou du côté de la « problématique autistique » si les parents semblent prévenants. La qualification de la vulnérabilité dépend de l'évaluation d'un ensemble d'attaches relationnelles et non de l'évaluation d'un individu isolé.

Par ailleurs, les centres d'évaluation font des parents les véritables responsables de l'intégration sociale de leur enfant. L'investissement des parents (« les facteurs environnementaux »), et notamment celui de la mère (« la pulsion de vie de la mère »), est considéré par certains médecins du centre d'évaluation comme l'élément déterminant de la trajectoire développementale de l'enfant, et donc de sa capacité d'intégration sociale.⁹ Le mot d'ordre du centre

⁹ Cf. journal de terrain, réunion de concertation médicale, le lundi 27 avril.

d'évaluation étudié est « la parentalisation des parents » selon une norme de la parentalité renouvelée et ambivalente. La parentalité doit être fondée sur la valorisation d'un lien émotionnel ou compréhensif caractéristique de la l'ère postmoderne mais devient également une expertise, une compétence à soigner. L'évolution des logiques de prise en charge des enfants autistes est décrite ainsi par la directrice du centre d'évaluation : « Avant, on prenait l'enfant dans un hôpital ou un IME (Institut Médico-Educatif) et on disait aux parents : « on s'occupe de tout » et on se retrouvait dans des situations de déparentalisation (...) On a complètement inversé la machine. Maintenant, les professionnels se déplacent et vont à domicile, les parents deviennent acteurs/collaborateurs... On fait toujours une séance avec les parents dans chaque spécialité, comme ça ils voient et peuvent généraliser à domicile (c'est-à-dire reproduire les pratiques des professionnels) ».

Tout se passe comme si l'individuation de l'enfant autiste passe désormais par l'internalisation de sa prise en charge dans le cadre familial et consiste à le faire soigner par ses parents. Finalement, les parents se trouvent dans une situation ambivalente où ils font partie de la situation évaluée par les professionnels et sont acteurs pivots du progrès de leur enfant dans ces capacités d'adaptation sociale. L'objet de l'intervention et des préconisations du centre d'évaluation n'est pas seulement le suivi éducatif et médical de l'enfant présentant des symptômes autistiques mais également la relation entre l'enfant et ses parents. **Ce lien de parentalité est investi d'une fonction thérapeutique qui bouleverse fondamentalement la nature de la relation.** Les parents doivent répondre à deux injonctions contradictoires : avoir un lien émotionnel authentique avec l'enfant et infuser du thérapeutique dans les pratiques quotidiennes et dans la relation avec l'enfant.

La conception de la situation de vulnérabilité, comme atteinte à une configuration relationnelle plutôt qu'à un individu isolé est certes liée à l'exemple précis des enfants autistes, doublement dépendants en tant qu'enfants et en tant qu'individus inaboutis au sens Marc-Henri Soulet. Cependant, on peut faire l'hypothèse d'une généralisation possible de cette conception de la vulnérabilité à des situations qui ne sont pas marquées par la dépendance (au sens des « mauvaises attaches » selon Myriam Winance¹⁰) dans le domaine médico-social.

¹⁰ M. Winance, « Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médico-sociales », *Sciences sociales et Santé*, vol. 25, n°4, décembre 2007