

LA CLINIQUE DE L'AUTISME À L'ÉPREUVE DE LA PRÉCOCITÉ ET DE LA STANDARDISATION DU DIAGNOSTIC

[Audrey Linder](#), [Thomas Jammet](#), [Krzysztof Skuza](#)

John Libbey Eurotext | « Sciences sociales et santé »

2021/1 Vol. 39 | pages 75 à 100

ISSN 0294-0337

ISBN 9782742016655

DOI 10.1684/sss.2021.0193

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2021-1-page-75.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour John Libbey Eurotext.

© John Libbey Eurotext. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

La clinique de l'autisme à l'épreuve de la précocité et de la standardisation du diagnostic

Audrey Linder^{*}, Thomas Jammet^{**}, Krzysztof Skuza^{***}

Résumé. Les reconfigurations actuelles de la clinique de l'autisme, caractérisées par l'injonction au diagnostic précoce, la promotion des tests standardisés comme supports de la procédure diagnostique et l'apparition concomitante de centres spécialisés en autisme, transforment les pratiques des services de pédopsychiatrie. En étudiant le cas de la Suisse romande, nous interrogeons dans un premier temps la façon dont les outils d'évaluation standardisés sont l'objet d'une intégration contextuelle dans les différents cantons, qui les éloigne parfois de leur but initial, en fonction notamment de la présence ou non d'un centre spécialisé. Dans un deuxième temps, nous décrivons comment l'injonction à la précocité du diagnostic accroît l'incertitude avec laquelle les cliniciens doivent travailler, et tend à inscrire le dépistage de l'autisme dans une logique de gestion du risque et de normalisation de l'enfance. Enfin, nous questionnons l'articulation du diagnostic et de la prise en charge, dans le contexte d'une valorisation des thérapies précoces et intensives qui, à ce jour, sont insuffisamment implantées pour répondre à l'augmentation du nombre de cas diagnostiqués.

* Sociologue, Haute École de Santé Vaud (HESAV), Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), Avenue de Beaumont 21, 1011 Lausanne, Suisse ; Audrey.Linder@hesav.ch

** Sociologue, Haute École de Travail Social Fribourg (HETS-FR), Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), Suisse ;

*** Psychosociologue, Haute École de Santé Vaud (HESAV), Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), Suisse.

Mots clés : autisme, diagnostic, incertitude, outils standardisés, précocité.

« Les standards sont intrinsèquement politiques car leur élaboration et leur application transforment les pratiques auxquelles ils s'intègrent. Ils modifient les positions des acteurs en altérant les relations de responsabilité, en renforçant ou en affaiblissant les hiérarchies préexistantes, en influant sur les attentes des patients. Ce sont ces transformations qui nous intéressent ».

S. Timmermans et M. Berg, *The Gold Standard*, 2003, p. 22.

La prévalence de l'autisme connaît une augmentation constante et rapide depuis les années 1990, au point d'avoir été qualifiée d'épidémie (Weintraub, 2011). Plusieurs travaux de sciences sociales ont montré cependant que l'accroissement du nombre de cas diagnostiqués s'explique en grande partie par l'élargissement progressif de cette catégorie (Boysen, 2011), qui culmine dans sa requalification en *troubles du spectre de l'autisme* (TSA) dans le DSM 5, et par la diffusion sociale des connaissances à son sujet, qui facilite sa détection (Liu *et al.*, 2010 ; Maynard et Turowetz, 2017). De maladie rare et sévère, l'autisme devient « un large spectre de déficits sociaux et communicationnels » (Eyal, 2013 : 894). Les moyens dévolus à sa détection et son traitement augmentent en conséquence, entraînant une restructuration de l'activité clinique sous la double injonction à la précocité et à la standardisation du diagnostic.

Si, au début des années 1990, la détection de l'autisme chez les enfants en âge préscolaire était encore comparée, dans la littérature spécialisée, à la recherche d'une aiguille dans une botte de foin (Baron-Cohen *et al.*, 1992), elle fait l'objet d'un consensus à mesure que se développent les outils standardisés à l'intention des très jeunes enfants. Ainsi de la *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT), du questionnaire parental *Autism Diagnostic Interview* (ADI-R) et du protocole *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS), lesquels poursuivent l'objectif d'établir le diagnostic avant l'âge de trois ans. Ce consensus est adossé à l'argument de la plasticité cérébrale, qui serait maximale avant l'âge de quatre ans et ouvrirait ce faisant une « fenêtre d'opportunité » pour une intervention comportementale permettant de prévenir et/ou réduire le déficit cognitif associé à l'autisme (*e.g.* Dawson, 2008). Les guides de bonnes pratiques en la matière se multiplient en Europe à partir des années 2010, dans la foulée des recommandations de l'*American Academy of Pediatrics* (2007). Un

nouveau cadre d'interprétation de l'autisme prend ainsi forme, privilégiant des protocoles standardisés pour sa détection comme pour sa prise en charge, suivant un mouvement caractéristique de la « psychiatrie des preuves » (Dodier et Rabeharisoa, 2006).

En Suisse romande, les cantons de Vaud et Genève ont vu apparaître, au début des années 2010, des centres spécialisés en autisme (CSA) qui cohabitent avec les services « généralistes » de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SPEA)¹. Les deux types de services sont dirigés par des psychiatres et fonctionnent sous le même régime de sécurité sociale. Les CSA se distinguent toutefois par leur spécialisation en autisme et par la primauté qu'ils accordent aux outils standardisés d'évaluation et d'intervention, s'alignant ainsi sur les recommandations de bonnes pratiques. Ils entrent dès lors dans une forme de concurrence avec les SPEA pour la pose du diagnostic et la prise en charge des TSA. Le CSA genevois a ainsi ouvert récemment des Centres d'Intervention Précoce en Autisme (CIPA) qui proposent, dans la limite des places dont ils disposent, une prise en charge d'une durée de deux ans pour des enfants en âge préscolaire, basée sur le programme d'intervention précoce *Early Start Denver Model* développé par les psychologues S. Rogers et G. Dawson (2010).

Nous cherchons à analyser les conséquences de la double injonction à l'abaissement de l'âge du diagnostic et à l'instrumentation de la procédure diagnostique – notamment en termes de transformation et de reconnaissance des formes d'autorité professionnelle – sur le travail et le vécu des cliniciens des SPEA. Notre propos s'inscrit dans la perspective de la sociologie du diagnostic, qui étudie le rôle structurant de ce dernier dans l'institution médicale, l'autorité qu'il confère aux professionnels, la façon dont les définitions des catégories médicales sont influencées par des évolutions sociales et dont celles-ci contribuent à redessiner les frontières du normal et du pathologique (Blaxter, 1978 ; Jutel, 2009 ; Rosenberg, 2002 ; 2009). L'autisme est singulièrement intéressant à cet égard, dans la mesure où sa clinique est l'objet d'une transformation des formes d'autorité professionnelle des cliniciens en fonction de la procédure diagnostique qu'ils mobilisent (Borelle, 2016). De fait, dans la mesure où la division du travail entre SPEA et CSA n'est pas clairement définie à ce jour, la course à la précocité du diagnostic et de l'intervention engagée par les seconds, et

(1) Nous qualifions les SPEA, qui traitent tous les types de troubles du développement de l'enfant, de « généralistes » par opposition aux centres spécialisés dans l'autisme. Nous avons par ailleurs homogénéisé les acronymes des différents services pour des questions de commodité de lecture.

la standardisation des pratiques qui la sous-tend, génèrent des tensions entre les deux types de services et reconfigurent l'activité clinique des SPEA. La période actuelle constitue dès lors un moment charnière, propice à l'analyse des changements en cours.

Notre analyse s'appuie sur des données récoltées entre début 2016 et fin 2017. Elles comportent des observations, des focus groups et des entretiens auprès des professionnels de trois SPEA² situés dans les régions de Genève (SPEA-GE), du Valais (SPEA-VS) et de l'Est vaudois (SPEA-eVD), plus précisément :

- 10 demi-journées d'observation dans les SPEA, dont :
 - 5 à Genève, dispositif observé : séances de supervision collective basée sur des vidéos de consultations individuelles, suivies d'une consultation multidisciplinaire à visée diagnostique ;
 - 3 dans l'est-vaudois, dispositif observé : séances de supervision en groupe axées sur la pose du diagnostic, avec ou sans vidéos de consultations ;
 - 2 en Valais, dispositif observé : séances de supervision en groupe axées sur la pose du diagnostic, avec ou sans vidéos de consultations.
- 42 entretiens individuels avec 16 cliniciens, sur des situations cliniques spécifiques ainsi que, pour certains d'entre eux, leur pratique clinique au sens large.
- 3 entretiens en duo, l'un au SPEA-VS et deux au SPEA-eVD, avec à chaque fois deux pédopsychiatres-cadres.
- 2 focus groups, l'un avec les cliniciens du SPEA-GE et l'autre avec les cliniciens des SPEA-VS et SPEA-eVD.

Faute d'accès direct aux cliniciens des CSA, ces données ont été complétées par des observations ponctuelles lors de conférences ou de formations données par eux, ainsi qu'une analyse de contenu des guides de bonnes pratiques cliniques en France et en Suisse. Le fonctionnement et le positionnement des CSA ont donc été identifiés au moyen de ces observations, ainsi qu'à travers ce qu'en perçoivent les cliniciens des SPEA.

Dans un premier temps, nous présentons les principales différences de fonctionnement entre SPEA et CSA dans un contexte où les autorités publiques appellent à la spécialisation du diagnostic,

(2) Il aurait été intéressant de mener une étude comparative, en interrogeant à la fois des cliniciens des SPEA et des CSA, afin d'avoir une vision plus complète des enjeux actuels. Nous n'avons malheureusement pas eu accès aux cliniciens des CSA ; l'un des deux centres a refusé de participer à notre recherche, et l'autre n'a vu le jour qu'après le démarrage de celle-ci.

puis nous interrogeons la façon dont les outils standardisés donnent lieu à une intégration contextuelle qui les éloigne parfois de leur but initial. Nous suivons sur ce point Timmermans et Berg (2003 : 70), qui insistent sur le fait que les normes et outils qui se multiplient dans la pratique médicale sont mis en œuvre en fonction des objectifs poursuivis par les professionnels et des contraintes locales structurant le contexte de leur application. Nous verrons qu'il existe de fait des formes différenciées d'intégration des outils standardisés par les cliniciens des SPEA, qui s'expliquent en premier lieu par la présence ou non d'un CSA dans le même canton, et par les relations entretenues avec celui-ci.

Dans un deuxième temps, nous décrivons comment l'injonction au diagnostic précoce accroît l'incertitude avec laquelle les cliniciens doivent travailler. Cette dernière peut être liée à (1) une maîtrise imparfaite ou incomplète du savoir disponible, (2) aux limites de la connaissance médicale ou (3) à la difficulté, pour le médecin, de faire la part entre ce qui relève du premier ou du deuxième niveau (Fox, 1988). Nous observons que la place que les cliniciens des SPEA accordent à l'incertitude dans les cas de TSA rend particulièrement prégnante la double nature du diagnostic, à la fois *ensemble préexistant de catégories* convenues au sein de la profession médicale pour désigner une condition comme pathologique, et *jugement procédural* conduisant à l'application d'une catégorie (Blaxter, 1978). À l'inverse, la relative évacuation de l'incertitude par l'usage des outils standardisés, du côté des CSA, tend à inscrire le diagnostic précoce dans une logique de gestion du risque (Castel, 1981) et de « normalisation de l'enfance » (Armstrong, 1995 ; Wright, 2017).

Enfin, nous constatons que l'impératif de précocité soulève, chez les cliniciens des SPEA, la question de la finalité du diagnostic eu égard aux possibilités de prise en charge existantes. Ceux-ci se montrent moins enclins à annoncer un diagnostic de TSA très précocement à une famille si la mobilisation de cette catégorie ne constitue pas une condition administrative d'accès aux interventions thérapeutiques, notamment là où l'offre paradoxalement limitée de prise en charge spécifiquement recommandée par la littérature professionnelle est indisponible. Le fait est que les thérapies recommandées sont encore insuffisamment déployées en Suisse romande pour couvrir la population concernée. Cet élément renvoie à l'enjeu de l'articulation du diagnostic et de la prise en charge, c'est-à-dire à la manière dont la catégorisation du patient est associée à la possibilité concrète d'accéder aux structures et services requis par ladite catégorisation (Blaxter, 1978 ; Jutel, 2009).

L'analyse présentée dans les pages qui suivent entend ainsi contribuer, à l'aune d'un travail empirique, à la compréhension des tensions qui traversent la clinique contemporaine de l'autisme au travers d'une double interrogation. La première concerne le « rôle de coordination » des normes et outils standardisés qui y prolifèrent, soit la manière dont ceux-ci participent à l'articulation des activités des individus et des collectifs professionnels qui y cohabitent (Timmermans et Berg, 2003 : 56-57) et *in fine* à la redistribution des formes d'autorité exercées. La seconde porte sur la façon dont l'injonction à la précocité accroît l'incertitude avec laquelle les cliniciens doivent travailler et contribue à inscrire le diagnostic dans une logique de gestion des risques qui tend à troubler la distinction entre normal et pathologique.

Vers une spécialisation de la pose du diagnostic

Les pratiques des SPEA et des CSA en matière de procédure diagnostique diffèrent tant par les outils mobilisés que par les terminologies utilisées. Les SPEA effectuent des évaluations cliniques multidisciplinaires et s'appuient en premier lieu sur la CIM-10, soit la classification officiellement en vigueur en Suisse, dans laquelle l'autisme apparaît en tant que « trouble envahissant du développement » De leur côté, les CSA emploient principalement le protocole ADOS et le questionnaire ADI-R afin de déterminer s'ils ont affaire ou non à un cas de TSA, en mobilisant la terminologie du DSM 5 sur laquelle sont fondés ces outils. Ces différences ne conduisent pas les cliniciens à rechercher une convergence, du fait d'une certaine concurrence entre les deux services.

La difficile coordination des professionnels pour la pose du diagnostic

Dès leur apparition, les CSA ont noué une forme d'alliance avec les associations de parents autour d'une conception commune de la nécessité d'un diagnostic précoce et d'une prise en charge comportementale (Skuzza *et al.*, 2017). Le site Internet de l'association de parents Autisme Suisse Romande contient ainsi une page dédiée à l'importance du diagnostic précoce de l'autisme, insistant sur le fait que « sans un diagnostic approprié l'enfant autiste peut ne pas avoir le maximum de chances et d'occasions de se développer ». Cette page cite également un article des responsables du CSA-GE, qui expriment le

souhait de voir davantage de moyens investis pour permettre le diagnostic et la prise en charge de très jeunes enfants³. Un rapport de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), commandité par le Conseil fédéral, vient conforter ces revendications en 2015, en évoquant une lacune dans la formation aux méthodes diagnostiques standardisées et en appelant à une « professionnalisation de la pose du diagnostic conformément aux standards scientifiques actuels » en Suisse romande⁴. Ce faisant, le rapport désavoue les pratiques en cours dans les SPEA, considérant que la pose du diagnostic n'est pas (suffisamment) professionnelle et que ceux « qui sont actifs dans la pose de diagnostic et dans le suivi du développement des enfants et des adolescents doivent disposer de connaissances de base pour reconnaître les symptômes de l'autisme (détection) et adresser les enfants à des centres spécialisés dans la pose de diagnostics ». Pour ce faire, le rapport décrit une « situation idéale » vers laquelle tendre, qui reposerait sur des CSA en nombre suffisant pour « éviter les listes d'attente », dans lesquels le personnel « maîtrise parfaitement l'utilisation des méthodes diagnostiques standardisées » et où « la pose de diagnostic suit un processus structuré et interdisciplinaire et utilise des instruments diagnostiques standardisés ». Dans ce rapport, la « professionnalisation de la pose du diagnostic » est donc synonyme d'instrumentation de la procédure.

Actuellement, la pose du diagnostic implique plusieurs professionnels et/ou institutions, amenés à se coordonner et à collaborer dans le cadre de la trajectoire clinique du patient. Une « première ligne », chargée du dépistage, est composée des pédiatres, médecins de famille, éducateurs en crèche et autres professionnels de proximité, de qui il est attendu qu'ils repèrent les enfants dont le développement laisse supposer un TSA et les adressent le cas échéant aux SPEA, qui forment une « deuxième ligne » à laquelle incombe la pose du diagnostic. La spécialisation revendiquée par les CSA devrait les positionner sur une « troisième ligne », dédiée aux cas complexes que leur référerait les cliniciens de la deuxième ligne lorsqu'ils font face à une incertitude médicale liée à une maîtrise imparfaite ou incomplète du savoir disponible (Fox, 1988). À titre de comparaison, en France, les récentes recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS,

(3) <https://www.autisme.ch/autisme/diagnostic-et-evaluation/diagnostic/> (consulté le 22.01.2020)

(4) Rapport OFAS (2015), <https://www.newsd.admin.ch/newsd/message/attachments/39993.pdf> (consulté le 22.01.2020)

2018) tentent d'instaurer une telle division du travail, en indiquant que le diagnostic « concerne principalement les équipes de deuxième ligne » (soit les services de pédopsychiatrie), qui ne doivent orienter les enfants vers la troisième ligne (composée de « centres ressources autisme ») que lorsqu'elles ne sont pas en mesure de poser le diagnostic⁵. Ce dernier point nous paraît important puisque le rôle attribué à la troisième ligne permet *a priori* d'assurer une allocation optimale des ressources des centres spécialisés et de limiter les frictions qui ont été observées entre les professionnels des différents types de services (Borelle, 2016).

Pourtant, dans le canton de Vaud, le CSA-VD demande aux pédiatres de lui envoyer directement les suspicions de TSA (*cf. infra*), alors que dans le canton de Genève, le SPEA-GE a reçu des autorités publiques l'injonction d'adresser tous les cas de suspicion de TSA au CSA-GE. De cette manière, les CSA se positionnent comme des structures de deuxième ligne. Toutefois, leurs ressources sont limitées et beaucoup d'enfants continuent d'être adressés aux SPEA, qui effectuent une évaluation initiale et décident de les envoyer ou non aux CSA en fonction des troubles identifiés. Cette oscillation des CSA entre deuxième et troisième lignes et leur articulation peu formalisée avec les SPEA sont sources de nombreuses tensions relatives aux contours de leur domaine d'intervention respectif, et ont parfois pour conséquence que certaines évaluations sont effectuées par deux fois, entraînant un allongement de la procédure. La concurrence ainsi instaurée entre les services a des effets différenciés sur les pratiques des SPEA dans les trois cantons étudiés.

En Valais, où il n'existe pas de CSA, plusieurs psychologues du SPEA manient couramment les outils ADOS et ADI-R, et ont toute latitude de les utiliser ou non, en fonction de leur appréciation de chaque cas. Les outils y sont considérés comme des compléments facultatifs aux observations cliniques multidisciplinaires. La situation est plus compliquée dans les cantons de Vaud et de Genève où, à l'instar de la France, l'application des tests standardisés « bouscule (...) la répartition de l'autorité entre pédopsychiatres » en faveur de ceux qui les utilisent (Borelle, 2016 : 156), et contribue à asseoir l'autorité des CSA dans la pose du diagnostic de TSA. La standardisation y apparaît moins comme un outil de coordination des activités des acteurs (Timmermans et Berg, 2003) que comme le

(5) Recommandations HAS (2018), https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/fr/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme (consulté le 22.01.2020)

pivot d'un conflit entre deux formes d'autorité professionnelle, articulé autour de deux conceptions de l'objectivité. En effet, suivant N. Dodier (2007), l'objectivité se situe toujours « au carrefour de deux exigences », celle de *proximité* au cas en présence, qui permet que « l'ensemble des particularités pertinentes vis-à-vis de la question posée puissent être dégagées », et celle d'une certaine distance vis-à-vis du cas, « de telle sorte que [le clinicien] soit détaché de tout ce qui pourrait biaiser son jugement » (*ibid.* : 128). Ainsi, les SPEA se positionnent davantage du côté de « l'objectivité dans la proximité », qui « met l'accent (...) sur la construction d'un langage de description capable de rendre justice aux particularités de chaque cas, et émancipé du poids d'une nomenclature qu'il s'agirait simplement d'appliquer » (*ibid.* : 129), là où les CSA se positionnent du côté de « l'objectivité dans la distance », au travers de la mise en place d'outils standardisés qui ont eux-mêmes été évalués par des essais randomisés contrôlés.

La démarche diagnostique reconfigurée par les outils standardisés

Dans l'Est vaudois, une partie des psychologues du SPEA s'est formée au cours des dernières années à l'utilisation d'ADOS, afin d'être en mesure de répondre à la demande croissante d'utilisation de ce dispositif par les autres acteurs de la clinique de l'autisme. À l'occasion d'une matinée de supervision au SPEA-VS à laquelle elle a été conviée en qualité d'experte, une psychologue exerçant en cabinet privé dans le canton de Vaud relève qu'« en ce moment, avec le CSA-VD, il faut qu'il y ait un ADOS [et] ADI-R, ça devient un prérequis pour pouvoir poser un diagnostic ». Elle ajoute :

Je pense que des fois ça ne va pas apporter quelque chose en termes de diagnostic, mais ça peut avoir une autre utilité, comme faire un bilan thérapeutique avec les parents, observer l'enfant ensemble, ce qui permet de travailler l'annonce du diagnostic. Mais des fois c'est presque plus intéressant de pouvoir faire d'autres types d'observations !

La notion de « prérequis » indique qu'avec l'arrivée du CSA-VD, les tests standardisés sont devenus quasi-obligatoires. Or, comme les cliniciens des SPEA, cette psychologue plaide en faveur d'une observation qui ne se limite pas à celle que préconisent les outils, et s'efforce de procéder à une intégration pragmatique de ces derniers, qui permette de faire tenir ensemble la nécessité conjoncturelle de leur emploi et l'utilité concrète qu'ils peuvent revêtir en termes de compréhension et d'implication des parents.

Enfin, à Genève, plusieurs cliniciens du SPEA sont formés de longue date à ADOS et ADI-R mais ont renoncé à les utiliser à la suite de l'injonction qui leur a été faite d'adresser tous les cas de suspicion de TSA au CSA-GE, où les tests standardisés sont appliqués systématiquement. Lors d'un entretien, le médecin chef du SPEA-GE justifie ce renoncement par la volonté d'utiliser de façon rationnelle les ressources dont il dispose, en évitant de « toujours tout faire double (...) et partir dans une espèce de compétition » avec le CSA-GE. En conséquence, les différences en matière de pratiques cliniques sont devenues particulièrement marquées à Genève, entre le SPEA qui pose des hypothèses diagnostiques sur la base de consultations et de délibérations multidisciplinaires, et le CSA qui tranche les hypothèses au moyen d'une batterie de tests. L'application systématique d'une procédure standardisée au CSA-GE (« objectivité dans la distance ») donne lieu à des avis critiques de la part des cliniciens du SPEA-GE, qui s'inquiètent de la relégation au second plan de l'observation clinique (« objectivité dans la proximité »). « Est-ce qu'ils se permettent de prendre le temps d'observer cliniquement, d'avoir une rencontre ? », s'interroge une psychologue du SPEA-GE, résumant le reproche fait aux psychologues du CSA-GE de déléguer l'expertise à un outil (utilisable par des thérapeutes peu au fait de la pathologie) plutôt que d'appliquer une « connaissance procédurale », laquelle consiste à mobiliser dans l'activité de raisonnement un « stock de connaissances » qui s'acquiert par l'expérience (de Fornel, 1990).

Dans les trois situations que nous venons d'exposer se donne à voir « un établissement conflictuel de l'autorité entre pédopsychiatres » (Borelle, 2016 : 158), plus précisément entre services de pédopsychiatrie, ceux qui mobilisent les outils standardisés apparaissant plus légitimes aux yeux des autorités publiques et des associations de parents. À l'aune des recommandations en faveur d'un diagnostic précoce au moyen d'outils standardisés, la possibilité d'effectuer des observations non standardisées diminue. De plus, l'utilisation d'ADOS tend à limiter les thématiques qui peuvent être abordées lors de la procédure diagnostique, engendrant une certaine frustration pour les cliniciens qui regrettent de ne pas pouvoir « suivre autant que dans un bilan clinique normal » les thèmes amenés par les parents, en raison de l'obligation d'« aller au bout de l'ADOS » afin d'obtenir la cotation complète requise par le protocole, comme l'exprime une psychologue du SPEA-VS lors d'une matinée de supervision.

Pour les professionnels des SPEA, la prépondérance d'ADOS soulève un problème supplémentaire lié aux risques de créer des faux positifs. Lors de la même matinée de supervision, le diagnostic de TSA a été écarté pour un adolescent qui « cotait » sur ADOS, à la lumière

d'un « faisceau d'informations » conduisant à réorienter l'évaluation vers une « problématique émotionnelle », selon les termes d'une pédopsychiatre, au terme d'une délibération mobilisant plusieurs psychologues. Ainsi, certains enfants peuvent « coter » sur les échelles d'ADOS et d'ADI-R, et donc se voir appliquer la catégorie diagnostique de TSA, alors que des observations cliniques complémentaires pourraient, pour ces professionnels, permettre d'expliquer ces cotations par d'autres éléments.

À l'instar d'autres chercheurs qui se sont intéressés aux évolutions du DSM, J. Wakefield pointe le risque accru de faux positifs provoqué par l'élargissement des critères diagnostiques, en estimant que seule l'adjonction de déterminants contextuels (*contextual qualifiers*), par le biais d'observations cliniques, peut permettre de les corriger (Wakefield, 2015 : 190). Le fait est que la primauté conférée aux outils dans la procédure diagnostique de l'autisme est encore peu questionnée par les travaux de sciences sociales. Considérons l'extrait suivant d'un article de C. Borelle (2017 : 24) :

Dans les cas où les outils standardisés et l'intuition du pédopsychiatre ne pointent pas vers le même diagnostic, le pédopsychiatre doit justifier ce hiatus. Dans les cas où les outils standardisés et l'intuition du pédopsychiatre pointent vers le même diagnostic, les outils standardisés permettent au pédopsychiatre d'affiner le sens du cas, de produire une théorie diagnostique. Le sens clinique et les outils standardisés de diagnostic, loin de constituer des approches exclusives l'une de l'autre, sont donc articulés dans les pratiques.

Déduire une articulation des outils standardisés et du sens clinique du fait que le professionnel est tenu de justifier son avis dans le cas où il diverge du résultat produit par les outils, sans interroger la dimension astreignante exercée par ces derniers sur le jugement du professionnel, ne permet pas de saisir les conséquences pratiques de la délégation de l'expertise à un outil. La sociologie des sciences a démontré qu'un artefact technique n'est jamais neutre, mais exerce au contraire des formes distinctives de pouvoir et d'autorité en contraignant les capacités d'actions respectives des divers acteurs qui en font usage (Winner, 1980 ; Latour, 1996). Qui plus est, le rôle décisionnaire attribué à de tels artefacts leur confère une dimension *cognitive*, dès lors qu'il leur est demandé de traiter, classer et représenter l'information à la place des humains pour orienter leurs choix (Norman, 1991). Dans un contexte d'imposition des standards, c'est précisément le sens clinique du professionnel, soit ses connaissances

des troubles observés et son autonomie en matière d'évaluation, qui est confronté au jugement des dispositifs standardisés – à plus forte raison quand ces derniers sont dévolus à l'évaluation de très jeunes enfants, chez lesquels l'expression des troubles est sujette à caution.

L'incertitude diagnostique face à l'impératif de précocité

Bien que les récentes recommandations de la HAS stipulent qu'un diagnostic de TSA peut désormais être posé dès l'âge de 18 mois (contre 24 mois dans les précédentes recommandations de 2005), le communiqué de presse accompagnant leur publication souligne que ce diagnostic est « complexe à établir surtout durant la petite enfance » car il peut être « confondu avec différents troubles pouvant altérer la communication sociale et les interactions d'une façon similaire », ainsi qu'avec « une affection neurologique ou d'autres troubles neurodéveloppementaux »⁶. La pédopsychiatre A. Baghdadli, qui a co-présidé le groupe de travail en charge de l'actualisation de ces recommandations, affirme ainsi le « caractère crucial » d'un « raisonnement clinique mené au sein d'une démarche collective et concertée », après avoir souligné les limites d'outils transposés « à des cultures différentes de celle dans laquelle ils ont été validés » (Baghdadli, 2017 : 37). De fait, l'abaissement de l'âge du diagnostic de TSA entraîne une difficulté supplémentaire pour les cliniciens, accroissant l'incertitude dont ils doivent s'accommoder dans la formulation du diagnostic.

Le diagnostic précoce comme outil de gestion des risques ?

Les différences en termes de perception et d'intégration de l'incertitude à la démarche diagnostique se traduisent par une conception différente de la temporalité et de l'urgence. Plusieurs cliniciens des SPEA évoquent des enfants qui présentent tous les symptômes d'un TSA mais qui évoluent rapidement et « sortent du spectre » dès lors qu'ils bénéficient d'une stimulation adéquate. Ces cliniciens cherchent alors à s'accorder le temps qu'ils jugent nécessaire pour s'assurer que le cas évalué correspond bien à un TSA. L'échange suivant, au cours d'un focus group avec des thérapeutes du SPEA-GÉ, rend compte de cet enjeu :

(6) https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2829131/fr/autisme-de-l-enfant-acceler-les-etapes-jusqu-au-diagnostic-agir-sans-attendre (consulté le 22.01.2020)

Psychologue 1 : *Des fois il y a des enfants qui arrivent avec un retard global, dans un contexte de carences ou comme ça, qui ont des symptômes de ce type-là, mais...*

Psychologue 2 : *Mais c'est pas de l'autisme, parce que là dès que tu remets de la stimulation dedans, ça relance.*

P1 : *Voilà ! Tout à fait !*

P2 : *Et si ça relance c'est pas de l'autisme, c'est pas un trouble envahissant du développement.*

P1 : *Donc là il faut se permettre d'attendre 6-8 mois pour leur permettre...*

P2 : *Bien sûr ! On est d'accord ! (...)*

Pédopsychiatre : *C'est ça la différence entre le CSA-GE et le SPEA-GE, ici il y a du sol mouvant, un peu, avant les trois ans. (...) On peut voir des enfants à nos consultations qui entrent plus ou moins [dans le spectre] sans faire un bilan standardisé, et deux mois plus tard qui ne le sont plus.*

Un tel échange est sous-tendu par une question éthique : faut-il diagnostiquer le plus précocement possible, au risque d'annoncer à tort un diagnostic d'autisme ? Cette interrogation, qui souligne la double nature du diagnostic – comme *ensemble convenu de catégories* et comme *jugement procédural* (Blaxter, 1978) – donne lieu à des positionnements différents entre les cliniciens des SPEA et des CSA. Là où les premiers jugent indispensable de « se permettre d'attendre » quelques mois en fonction des situations rencontrées avant de formuler un diagnostic, tout en débutant une prise en charge multidisciplinaire en parallèle des investigations, les seconds insistent sur l'importance d'un dépistage précoce afin de déployer au plus vite une intervention comportementale intensive, suivant l'argument de la « fenêtre d'opportunité » ouverte par la plasticité cérébrale du jeune enfant. L'extrait de dialogue ci-dessous entre la directrice du CSA-VD et un pédiatre, lors d'une journée de formation continue à l'intention des professionnels de l'enfance et de l'adolescence, en 2016, illustre cette différence de positionnement à l'égard de la précocité :

Pédiatre : *J'ai un petit peu de problème à envoyer des enfants à votre centre parce que je suis obligé de parler d'autisme dès le moment où je parle de vous. Il y a des situations où j'aurais envie de dire que j'aimerais bien qu'on évalue un petit peu la situation. (...) Le diagnostic d'autisme est toujours un tsunami, et c'est déjà un petit tsunami dans mon cabinet quand je dois en parler. (...)*

Directrice CSA-VD : C'est votre grand problème, les pédiatres. (...) « Est-ce qu'éthiquement je suis en droit d'alerter des parents, de les inquiéter si je me trompe ? » A mon avis, la responsabilité est bien plus sévère si vous n'alertez pas les parents et qu'il y a quelque chose et qu'on passe à côté pendant deux ans, trois ans, quatre ans, et qu'on perd une chance d'être efficace pour l'enfant. En termes d'éthique... je sais pas. Mesurez.

Ce positionnement est particulièrement intéressant au regard des travaux sur les évolutions de la psychiatrie en termes de gestion des risques (Castel, 1981 ; Rosenberg, 2009 ; Boysen, 2011). R. Castel considère ainsi, au début des années 1980, que « les nouvelles stratégies médico-psychologiques et sociales se veulent surtout préventives, et la prévention moderne se veut, avant tout, dépistage des risques » (Castel, 1981 : 145). R. Wright décrit également la préoccupation grandissante, depuis le début du XX^e siècle, pour la « normalisation » de l'enfance, et le développement de divers dispositifs d'accompagnement insistant sur l'importance d'une intervention la plus précoce possible, suivant l'idée qu'il faut prévenir certains comportements que l'on ne pourra plus modifier lorsqu'ils seront « ancrés » (Wright, 2017). C'est bien dans cette logique que s'inscrivent les CSA, qui semblent considérer que le non-dépistage précoce d'un TSA est davantage problématique qu'un diagnostic posé à tort, puisque tout retard dans le diagnostic entraînerait un retard correspondant dans la mise sur pied d'une intervention destinée à réduire – si ce n'est prévenir – la manifestation des symptômes autistiques.

La conjonction de l'abaissement de l'âge du diagnostic initial – qui brouille les frontières entre risque et maladie tout comme celles entre prévention et traitement (Rosenberg, 2009) – et de la standardisation de la procédure d'évaluation – par le développement d'outils auxquels les professionnels délèguent une partie de leur expertise – tend à accroître le risque de faux positifs par l'étiquetage erroné (*mislabelling*) d'une condition normale comme trouble mental (Wakefield, 2015). Ce risque est d'autant plus grand qu'au fil des révisions du DSM, les critères diagnostiques originels de l'autisme sont progressivement remplacés par « une liste de symptômes optionnels » (Boysen, 2011 : 298), des « changements apparemment minimes » dans sa définition mais qui entraînent « des effets significatifs sur le nombre de personnes répondant aux critères de diagnostic » (*ibid.* : 299). En ce sens, le cas de l'autisme infantile est emblématique du phénomène contemporain de brouillage de la distinction entre normal et pathologique, qualifié par ses détracteurs de *disease mongering*,

suivant le principe que tout élargissement des limites des « maladies » s'accompagne de la possibilité « d'étendre les marchés de ceux qui vendent et appliquent des traitements » (Moynihan *et al.*, 2002 : 886)⁷. Comme nous allons le voir à présent, il apparaît que les cliniciens des SPEA sont parfois amenés à poser un diagnostic de TSA alors même qu'une forte incertitude demeure à leurs yeux, dès lors qu'ils considèrent que les thérapies comportementales intensives – dont l'accès dépend d'un tel diagnostic – peuvent être utiles pour l'enfant évalué.

Diagnostic précoce et (re)distribution des responsabilités

La possibilité pour les cliniciens des SPEA de laisser place à l'incertitude dans leur travail d'évaluation et de mener une observation détaillée de l'enfant et de son fonctionnement se restreint dans le contexte d'appels répétés au diagnostic précoce. Cette reconfiguration de leur travail est d'autant plus mal vécue que l'instruction de référer les suspicions de TSA aux CSA et l'inclusivité de cette catégorie complexifient la pose du diagnostic, comme l'exprime une orthophoniste du SPEA-GE lors d'un focus group :

Si on pouvait laisser des fois le diagnostic et s'occuper du fonctionnement de l'enfant qu'on a en face de nous, finalement c'est le plus important. Mais on a quand même une pression un peu politique aussi (...) où il faut envoyer au CSA. Donc moi je trouve aussi difficile de composer avec ça, pour faire au mieux tout en tenant compte de la famille qu'on a en face de nous. (...) C'est très compliqué (...) par cette étendue du spectre aussi. Est-ce qu'on est vraiment là-dedans, ou pas ? Même si les critères qu'on observe sont là, et qu'après l'évolution montre autre chose ? Quand même, si on a prononcé ce terme, pour les parents c'est énorme ! Faut pas se tromper !

Les cliniciens des SPEA optent toutefois pour l'annonce très rapide d'une hypothèse de TSA dans la situation particulière où l'enfant évalué semble remplir les critères pour être admis dans l'un des

(7) C'est notamment ce que reproche, tant aux associations de parents qu'aux professionnels de santé, le mouvement de la neurodiversité, rassemblant des autistes hautement fonctionnels qui conçoivent l'autisme comme une manière d'être au monde et s'opposent à tout traitement (*e.g.* Ortega, 2009).

CIPA gérés par le CSA-GE⁸, afin d'augmenter ses chances de bénéficier d'un traitement précoce intensif, comme l'explique cette psychologue du SPEA-GE au cours du même focus group :

Pour les enfants avant trois ans, et plus spécifiquement avant deux ans, je me dis que j'ai pas le temps. Parce que je sais qu'il existe des prises en charge vraiment intensives, précoces, à Genève, dans les centres d'intervention précoces en autisme. (...) Si j'ai le moindre doute, je prends pas trois séances pour dire aux parents, ou bien je prends trois séances mais sur la même semaine, j'en sais rien, je me débrouille. (...) Je dis aux parents « Je viens vraiment trop rapidement vous dire tout ça mais j'ai vraiment des craintes ». (...) C'est pas bien de le faire comme ça, mais c'est la meilleure chance que je sais que je peux donner à l'enfant.

L'existence de structures dédiées à la prise en charge intensive des enfants TSA conduit ainsi les cliniciens des SPEA à poser l'hypothèse diagnostique de TSA « même en cas de doute » (Chamak, 2017 : 56) lorsque cela permet l'accès à ces structures. Une dynamique similaire a déjà été constatée en France et aux États-Unis, où des études épidémiologiques ont montré que la prévalence des TSA est plus importante dans les régions où des aides sont accordées pour l'éducation des enfants ayant reçu ce diagnostic (*ibid.*). Ici s'ajoute, pour les cliniciens des SPEA, un sentiment d'absence de reconnaissance de leur travail par les CSA, tant en matière de formulation d'hypothèses que d'orchestration d'une prise en charge multidisciplinaire. Une psychologue du SPEA-GE mentionne à ce sujet, au cours d'un entretien, le cas d'une famille à laquelle le CSA-GE a transmis son bilan presque une année après l'évaluation de l'enfant, sans aucune mention du travail du SPEA, alors que ce dernier avait entre-temps organisé une prise en charge en psychomotricité et en orthophonie, ainsi qu'un groupe de compétences sociales :

[Au CSA] ils tiennent pas du tout compte de ce qui a été fait par ailleurs, alors qu'ils ont reçu une copie de notre rapport. Ils disent pas que le diagnostic avait déjà été posé. (...) Ils disent même pas que

(8) En plus d'être porteurs d'un diagnostic de TSA et d'être admissibles à l'assurance invalidité, les enfants doivent être âgés de douze à trente mois, afin de pouvoir suivre deux années de traitement avant leur scolarisation. Les parents, quant à eux, doivent « s'engager pleinement dans le programme » et participer financièrement à la prise en charge. <http://www.pole-autisme.ch/fr/activites-intervention-precoce-cipa> (consulté le 22.01.2020)

c'est léger, sans retard mental. (...) Ils disent pas tout ce qui est déjà mis en place. (...) C'est comme si on n'avait rien fait et rien dit.

En somme, l'inquiétude exprimée par les cliniciens des SPEA tient à leur impression que les CSA emploient les tests standardisés au détriment de – et non en complémentarité à – l'expertise clinique qu'eux-mêmes déploient au cours de leurs observations, et qu'ils ignorent leurs conclusions diagnostiques et leurs recommandations thérapeutiques. Plusieurs d'entre eux évoquent ce sentiment d'un désaveu de leur travail, à l'image de cette pédopsychiatre du SPEA-VD lors d'un focus group :

Pour tous les autres troubles du développement, on va pas chaque fois re-vérifier dans un centre de compétence. (...) Y a quelque chose qui se cristallise autour de ce CSA. (...) J'ai l'impression que de plus en plus ça devient un passage obligé quand on a une suspicion. (...) À la fin on dit quand même « Non mais il faut encore un double contrôle, il faut quand même l'envoyer au CSA », et là y a une disqualification du travail qui a été fait. Tout est à recommencer, quoi. Plutôt que ce soit une analyse des résultats déjà faits, ils recommencent.

Ainsi que l'a souligné Jutel (2009 : 279), le diagnostic « structure les relations au sein de la profession, définissant qui doit assumer la responsabilité pour tel ou tel trouble ». Par la mobilisation d'un outillage standardisé et de la terminologie du DSM 5, les CSA se sont imposés comme les « responsables » des TSA, amenant les SPEA à de nombreux ajustements. Toutefois, la pose d'un diagnostic est rarement une activité en soi, et s'inscrit dans le « continuum de travail des cliniciens » qui, après avoir posé un diagnostic, doivent mettre en place une prise en charge (Blaxter, 1978 : 13).

Poser un diagnostic... et après ?

Pour les cliniciens des SPEA, l'un des intérêts majeurs de l'observation clinique et de l'évaluation multidisciplinaire qu'ils appliquent consiste à pouvoir faire très tôt des recommandations aux parents, et à permettre la mise en place de prises en charge correspondant à la situation de l'enfant⁹. Ces cliniciens se disent

(9) À Genève, des recommandations sont formulées lors de la deuxième partie de la consultation multidisciplinaire à visée diagnostique et les parents sont orientés vers les prises en charge identifiées comme nécessaires au développement de l'enfant, puis ils sont revus rapidement après cette consultation afin de répondre à leurs questionnements concrets (Jammet *et al.*, 2019).

particulièrement sensibles à l'articulation de la pose du diagnostic et de l'élaboration d'une offre de soins qui tienne compte autant des difficultés de l'enfant que des besoins et possibilités des parents. De leur point de vue, dès lors, les pressions politiques exercées depuis quelques années tendent à mettre à mal leurs pratiques, dans le contexte d'une insuffisance de l'offre de thérapies précoces et intensives spécifiques à l'autisme (Linder *et al.*, 2019), en limitant leur marge de manœuvre en matière d'évaluation et en accélérant la pose du diagnostic de TSA sans que celle-ci ne s'accompagne de l'élaboration de débouchés thérapeutiques correspondants.

Lier la pose du diagnostic à l'élaboration d'une prise en charge

Lors de l'annonce du diagnostic, les cliniciens des SPEA s'efforcent de jauger dans quelle mesure les parents se doutent du diagnostic d'autisme chez leur enfant, adaptant leur communication à cette donnée. Bien qu'ils partagent le souci d'un diagnostic précoce, ils craignent que celui-ci ne heurte violemment des familles qui n'y sont pas préparées. En conséquence, ils veillent à s'adapter autant que possible au degré de compréhension manifesté par les parents, en fonction de la connaissance acquise à leur sujet au fil des rencontres, ainsi que l'exprime une psychologue du SPEA-GE lors d'un focus group :

C'est ça qui est difficile, c'est qu'on sait pas de combien de séances on a besoin pour pouvoir en parler. On ne peut pas pour moi dès la première séance (...) mettre ce mot de TSA ou autisme alors que les parents nous mettent tout sur un plateau (...) mais qu'en fait on a l'impression qu'ils sont à des kilomètres de tout ça. (...) Je pense qu'il y a pas de bonne manière, parce que la bonne manière c'est de faire avec ce qu'on a. Tant que ça va pour les personnes en face, c'est ça qui est important.

C'est bien dans cette logique qu'ADOS et ADI-R sont parfois détournés de leur rôle initial d'outil d'évaluation pour endosser celui, complémentaire, de facilitateur de la trajectoire thérapeutique. Une pédopsychiatre du SPEA-VS indique, au cours d'un entretien, qu'ils sont surtout utiles « chez les tout petits », dans la mesure où ils favorisent l'acceptation du diagnostic par les parents en leur permettant de prendre conscience des difficultés de leur enfant mais aussi, dans le même temps, de « mettre en évidence les émergences et les compétences » de celui-ci, ce qui « nourrit la relation » qui s'établit entre la famille et les thérapeutes dans le cadre d'une prise en charge.

L'outil standardisé, propre à « l'objectivité dans la distance », est alors réinscrit dans une logique propre à « l'objectivité dans la proximité » (Dodier, 2007) et mis au service de la guidance parentale. Dans cette même logique, les cliniciens des SPEA semblent accorder davantage d'importance à la mise sur pied de propositions thérapeutiques qui correspondent aux besoins de l'enfant et de ses parents qu'à la pose d'un diagnostic précis, comme l'affirme cette pédopsychiatre valaisanne :

La question c'est (...) « Comment on fait pour faire des offres thérapeutiques qui soient au plus proche des besoins des gens, et qui soient techniquement accessibles ? » (...) C'est pas l'étiquette diagnostique qui compte mais c'est comment on peut être intégré plus précocement pour pouvoir suivre le développement et puis poser le diagnostic ou pas, ou se laisser le temps de voir et d'évaluer plus tard, mais en fait d'avoir un pied dans les situations ça permet d'être au plus proche des besoins. Et j'ai l'impression que c'est aussi hyper apaisant pour les familles de savoir qu'elles sont pas seules avec leur perception des difficultés.

Actuellement, la majorité des enfants concernés par les TSA en Suisse romande bénéficient d'une prise en charge qui fait intervenir une pluralité de professionnels et de prestations – tels que l'orthophonie, la psychomotricité, l'ergothérapie, le service éducatif itinérant¹⁰ ou encore des groupes de compétences sociales animés par des psychologues. Ces interventions ne sont pas toutes spécifiques à l'autisme mais portent néanmoins sur des particularités de l'enfant autiste (telles que le langage, la motricité, les interactions sociales) et offrent l'avantage de pouvoir être mises en place sans qu'un diagnostic précis n'ait été posé. Plusieurs de ces prestations sont initiées par les SPEA au cours de l'évaluation diagnostique, au fur et à mesure de l'identification des besoins de l'enfant. Dans l'échange ci-dessous, lors d'un entretien avec deux pédopsychiatres du SPEA-VS, ces derniers questionnent l'importance de la précocité du diagnostic à l'aune des possibilités thérapeutiques qu'il ouvre ou non :

PI : Y a plein de prises en charge qui sont sur pied, même quand le diagnostic n'est pas là, mais quand le diagnostic est là ben on peut avoir un regard dans la continuité et puis rediscuter de nouveau des

(10) Chaque canton dispose d'un service éducatif itinérant, composé de psychologues et/ou d'éducateurs spécialisés, qui propose un soutien à domicile à des enfants en âge préscolaire présentant des difficultés de développement.

indications plus spécifiquement. (...) C'est pas une histoire seulement de diagnostic, c'est une histoire clinique des besoins spécifiques, en fait.

P2 : *C'est clair, on vise à des diagnostics plus précoces parce qu'on pense effectivement qu'on aura un meilleur impact, qu'on leur permettra d'acquérir des stratégies d'adaptation et autres. (...) Après, si on fait des diagnostics plus précoces il faut aussi qu'il y ait des structures, enfin qu'il y ait un accompagnement qui soit possible.*

Suivant les travaux de la sociologie du diagnostic, ce dernier doit être un guide pour l'organisation des soins (Jutel, 2009). C'est dans cette optique que les SPEA s'efforcent de faire coïncider l'annonce d'une hypothèse diagnostique et une proposition thérapeutique correspondante, au moyen d'une offre de soins qui ne nécessite pas forcément un diagnostic formel pour pouvoir être mobilisée.

L'insuffisance de l'offre de prise en charge spécialisée

Cette logique de fonctionnement est éprouvée par le fait que les CSA, et la procédure standardisée qu'ils mettent en œuvre, deviennent une étape incontournable dans la trajectoire d'évaluation des enfants chez lesquels un TSA est soupçonné. Ceci oblige les SPEA à évoquer le diagnostic plus tôt dans le processus d'évaluation, en particulier à Genève dans le cas où l'enfant est éligible pour le CIPA, puisque le diagnostic de TSA est indispensable pour y accéder. Cette situation conduit les cliniciens à formuler le diagnostic de TSA sans toujours être certains de sa pertinence, et sans avoir de garantie que l'enfant sera admis au CIPA – soit parce qu'il ne remplit pas les critères d'admission, soit parce qu'il n'y a pas de place disponible. Une telle situation est paradoxale, dans la mesure où les cliniciens des SPEA sont incités à orienter rapidement les enfants vers cette forme de prise en charge – décrite actuellement comme l'une des plus efficaces – alors même qu'ils n'ont pas la possibilité d'en garantir l'accès, en raison du nombre de places limité au sein des centres.

Les cliniciens des SPEA indiquent que le délai d'attente entre le moment où ils parlent du CIPA aux familles, sur la base de leur évaluation de l'enfant, et celui où elles obtiennent une réponse du CSA-GE concernant la possibilité ou non de l'intégration de l'enfant au CIPA, est difficile à gérer pour les parents comme pour le clinicien qui les accompagne. Il incombe à ce dernier un travail de guidance parentale, axé sur la gestion de l'incertitude dans laquelle se trouvent les familles dans l'attente d'une confirmation (ou d'une infirmation) du diagnostic et

d'une proposition de prise en charge. Une pédopsychiatre du SPEA-GE mentionne comme suit, lors d'un focus group, le cas d'une famille :

C'était pas facile du tout ! Ça a duré plusieurs mois, je continuais de voir ces parents, y avait des traitements en place (...) mais j'avais quand même, en lien avec ce que me disaient les parents, un questionnement. D'une part « Mais qu'est-ce que ça va nous demander si on doit accepter le CIPA, s'il y a une place ? » Parce qu'ils avaient bien compris que ça allait mobiliser de leur part beaucoup d'activités, beaucoup de choses autour de ce traitement. Et puis de l'autre côté « Qu'est-ce qu'on fait s'il n'y a pas la place au CIPA ? » C'était pas facile du tout, c'était vraiment un travail de soutien.

Cette situation résulte de la déconnexion entre le moment de l'annonce du diagnostic par le SPEA et la mise sur pied d'une (éventuelle) prise en charge qui dépend du CSA, dans le contexte d'une collaboration suboptimale entre les deux types de services. À cela s'ajoutent les difficultés liées à la disponibilité et à l'accessibilité des possibilités thérapeutiques, Genève étant pour l'heure le seul canton romand à disposer de CIPA, et ces derniers ne proposant qu'un nombre restreint de places.

Conclusion

Les reconfigurations en cours de la clinique de l'autisme, caractérisées par l'injonction au diagnostic précoce, la promotion des tests standardisés et l'apparition concomitante de centres spécialisés en autisme, transforment les pratiques des services de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Nous observons d'une part que le fonctionnement des centres spécialisés confère aux outils standardisés un rôle prépondérant. Leur appropriation par les SPEA est l'objet de variations cantonales, en fonction de la présence ou non d'un CSA et des relations entretenues avec celui-ci. Il apparaît qu'en raison de la collaboration difficile entre les deux types de services, les standards ne remplissent pas leur rôle de coordination des acteurs (Timmermans et Berg, 2003) mais contribuent plutôt à (re)distribuer les formes d'autorité professionnelle, créant des tensions quant au partage des tâches et des responsabilités entre les professionnels.

D'autre part, l'insistance sur la précocité du diagnostic tend à évacuer l'incertitude du processus d'évaluation. Le positionnement des CSA et des SPEA diffère sur cet aspect. Pour les premiers, le diagnostic

précoce est essentiel car il s'agit de ne pas manquer la « fenêtre d'opportunité » d'une intervention précoce, ouverte par l'importante plasticité cérébrale des enfants. L'urgence d'un tel diagnostic est d'autant plus forte qu'il constitue l'une des conditions d'accès aux prises en charge intensives, de type *Early Start Denver Model*, promues par les CSA pour les enfants en âge préscolaire. Pour les seconds, le diagnostic semble moins urgent dans la mesure où l'évaluation clinique va de pair avec le souci de mettre très tôt sur pied une pluralité de prestations ou d'interventions axées sur les besoins particuliers de l'enfant, même en l'absence d'un diagnostic précis. Cependant, bien qu'ils craignent davantage d'annoncer trop rapidement et à tort un TSA, les cliniciens du SPEA-GE sont également conduits à poser un tel diagnostic rapidement, même lorsqu'un doute subsiste sur sa pertinence, dès lors que l'enfant évalué semble éligible pour une prise en charge dans un CIPA. Enfin, l'injonction au diagnostic précoce se heurte paradoxalement à une offre restreinte d'interventions spécialisées.

Notre analyse met au jour, au travers du diagnostic de TSA, des enjeux de renégociation des formes d'autorité professionnelle qui influent sur la coordination des services en présence, de délégation de l'expertise aux outils ainsi qu'une forme de déconnexion entre la promotion des thérapies précoces et intensives et le nombre de places actuellement disponibles pour en bénéficier. Les évolutions de la clinique de l'autisme renseignent ainsi plus largement sur les effets structurants des catégories médicales, qui contribuent à « légitimer les modes de pratique, façonner les décisions institutionnelles et déterminer la façon de traiter les patients » (Rosenberg, 2002 : 250). Lorsqu'elle précise les contours de la sociologie du diagnostic, Jutel (2009) se penche en particulier sur le travail de dénomination en médecine et sur les tensions que celui-ci peut engendrer, tout en invitant à élargir ces considérations à d'autres structures, acteurs et activités qui entrent dans le domaine du diagnostic. C'est dans cette perspective que nous nous sommes détachés du seul travail de dénomination pour étendre les réflexions de la sociologie du diagnostic au travail de définition de la « bonne » procédure diagnostique, en regard de *qui, quand, comment* diagnostiquer, et avec quelles finalités. Une telle perspective invite à étudier conjointement les modifications apportées aux catégories dans les classifications internationales, le développement d'outils spécifiquement dédiés à leur qualification et leur prise en charge, et les usages situés qu'en font les professionnels, afin de mettre en lumière ce que ces transformations nous apprennent des pratiques cliniques qui confèrent aux catégories leur pertinence sociale.

Remerciements

Les auteurs remercient les familles et les cliniciens ayant participé à la récolte des données qui ont permis de rédiger cette analyse, ainsi que Kim Lê Van et Raphaël Hammer pour leur lecture attentive d'une première version du texte. Cet article est issu d'une recherche financée par le Fonds National Suisse de la recherche scientifique (FNS, subside no. 100018_163120), dont le protocole a été validé par les Commissions d'éthique des cantons de Vaud (CER-VD) et Genève (CCER-GE).

Liens d'intérêts : Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec ce texte.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Armstrong D., 1995. The rise of surveillance medicine, *Sociology of Health & Illness* 17(3), 393-404. [<https://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.ep10933329>].
- Baghdadli A., 2017. Savoirs des familles et expertise plurielle dans la production diagnostique, *Sciences sociales et santé* 35(3), 33-39. [<https://doi.org/10.3917/sss.353.0033>].
- Baron-Cohen S., Allen G., Gillberg C., 1992. Can Autism be Detected at 18 Months?, *British Journal of Psychiatry* 161(6), 839-843. [<https://doi.org/10.1192/bjp.161.6.839>].
- Blaxter M., 1978. Diagnosis as category and process, *Social Science and Medicine* 12, 9-17. [[https://doi.org/10.1016/0271-7123\(78\)90017-2](https://doi.org/10.1016/0271-7123(78)90017-2)].
- Borelle C., 2016. Montée des outils standardisés et transformations des formes d'autorité professionnelle. Le cas des pédopsychiatres dans le champ de l'autisme, *Sociologie* 7(2), 153-168. [<https://doi.org/10.3917/socio.072.0153>].
- Borelle C., 2017. Pour une approche séquentielle du diagnostic médical. Le cas de l'autisme, *Sciences sociales et santé* 35(3), 5-31. [<https://doi.org/10.3917/sss.353.0005>].
- Boysen G. A., 2011. Revision of the DSM and Conceptual Expansion of Mental Illness: An Exploratory Analysis of Diagnostic Criteria, *Journal of Mind and Behavior* 32(4), 295-315.
- Castel R., 1981. *La Gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris, Minuit.

- Chamak B., 2017. Au-delà de l'évidence : l'exemple de l'autisme, In : Guillen A. (dir.), *Essais d'épistémologie pour la psychiatrie de demain*, Paris, ERES, 51-65.
- Dawson G., 2008. Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder, *Development and Psychopathology* 20(3), 775-803. [<https://doi.org/10.1017/s0954579408000370>].
- De Fornel M., 1990. Qu'est-ce qu'un expert ? Connaissances procédurale et déclarative dans l'interaction médicale, *Réseaux* 8(43), 59-80. [<https://doi.org/10.3406/reso.1990.1781>].
- Dodier N., 2007. Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients, In : Tournay V. (ed.), *La Gouvernance des innovations médicales*, Paris, Presses universitaires de France, 127-154.
- Dodier N., Rabeharisoa V., 2006. Les transformations croisées du monde « psy » et des discours du social, *Politix* 1(73), 9-22. [<https://doi.org/10.3917/pox.073.0009>].
- Eyal G., 2013. For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic, *American Journal of Sociology* 118(4), 863-907. [<https://doi.org/10.1086/668448>].
- Fox R., 1988. *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan.
- Jammet T., Linder A., Skuza K., 2019. Incertitude et multidisciplinarité dans la clinique des troubles du spectre de l'autisme, *SociologieS* en ligne : <https://journals.openedition.org/sociologies/10370>.
- Jutel A., 2009. Sociology of diagnosis: a preliminary review, *Sociology of Health & Illness*, 2(31), 278-299. [<https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x>].
- Latour B., 1996. *Petites leçons de sociologie des sciences*, Paris, La Découverte.
- Linder A., Jammet T., Skuza K., 2019. Accompagner des parents ou éduquer des cothérapeutes ? La parentalité à l'épreuve des troubles du spectre de l'autisme, *Revue française des affaires sociales* 1, 75-90. [<https://doi.org/10.3917/rfas.191.0075>].
- Liu K.-Y., King M., Bearman P. S., 2010. Social Influence and the Autism Epidemic, *American Journal of Sociology* 115(5), 1387-1434. [<https://doi.org/10.1086/651448>].
- Maynard D. W., Turowetz J., 2017. Doing Diagnosis: Autism, Interaction Order, and the Use of Narrative in Clinical Talk, *Social Psychology Quarterly* 80(3), 254-275. [<https://doi.org/10.1177/0190272517720683>].

- Moynihan R., Heath I., Henry D., 2002. Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering, *BMJ* 324, 886-891. [<https://dx.doi.org/10.1136/bmj.324.7342.886>].
- Norman D. A., 1991. Cognitive Artifacts, In: Carroll J.M. (ed.), *Designing Interaction: Psychology at the Human-Computer Interface*, Cambridge, Cambridge University Press, 17-38.
- Ortega F., 2009. The Cerebral Subject and the Challenge of Neurodiversity, *BioSocieties* 4(4), 425-445. [<https://doi.org/10.1017/S1745855209990287>].
- Rogers S.J., Dawson G., 2010. *Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement*, New York, Guilford Press.
- Rosenberg C., 2002. The Tyranny of Diagnosis: Specific Entities and Individual Experience, *The Milbank Quarterly* 80(2), 237-260. [<https://dx.doi.org/10.1111/1468-0009.t01-1-00003>].
- Rosenberg C., 2009. Managed fear, *The Lancet* 373, 802-803. [[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60467-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60467-0)].
- Skuza K., Jammet T., Linder A., 2017. L'importation de la bataille de l'autisme en Suisse romande : une lecture sociologique, *PSN* 15(4), 7-34. [<https://doi.org/10.3917/psn.154.0007>].
- Timmermans S., Berg M., 2003. *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Philadelphia, Temple University Press.
- Wakefield J.C., 2015. DSM-5, psychiatric epidemiology and the false positives problem, *Epidemiology & Psychiatric Sciences* 24(3), 188-196. [<https://dx.doi.org/10.1017/S2045796015000116>].
- Weintraub K., 2011, The prevalence puzzle: Autism counts, *Nature* 479, 22-24. [<https://doi.org/10.1038/479022a>].
- Winner L., 1980, Do Artifacts Have Politics? *Daedalus* 109(1), 121-136.
- Wright K., 2017. Inventing the 'normal' child: Psychology, delinquency, and the promise of early intervention, *History of the Human Sciences* 30 (5), 46-67. [<https://doi.org/10.1177/0952695117737209>].

ABSTRACT

The management of autism put to the test of precocity and standardization of diagnosis

The current reconfigurations of the autism clinic, characterized by the emphasis on early diagnosis, the promotion of standardized tests as a support for the diagnostic procedure, and the concomitant emergence of specialized autism centers, are transforming the practices of child psychiatry services. By studying the case of French-speaking Switzerland, we first examine the way in which standardized assessment tools have been the subject of a contextual integration in the various cantons, which sometimes distances them from their initial purpose, depending in particular on the presence or absence of a specialized center. Second, we describe how the emphasis on early diagnosis increases the uncertainty with which clinicians must work and tends to push the screening of autism toward a logic of risk management and normalization of childhood. Finally, we examine the link between diagnosis and management, in the context of the promotion of early and intensive therapies that, to date, have been insufficiently established to respond to the increasing number of diagnosed cases.

Key words: *autism, diagnosis, uncertainty, precocity, standardized tools.*