



Le vécu des parents d'enfants et d'adolescents avec Troubles du Spectre Autistique : *Lumières sur un travail de care invisible*

Etude réalisée par Cyrielle SA, Master 2 Sociologie Université de Lorraine, Nancy, sous la direction de Thibault MARMONT, Directeur du CREAI Grand Est - Janvier-Juillet 2018

Le vécu des parents d'enfants et d'adolescents avec Troubles du Spectre Autistique :
Lumières sur un travail de *care* invisible

Etude réalisée par Cyrielle SA, Master 2 Sociologie Université de Lorraine, Nancy, sous la direction de Thibault MARMONT, Directeur du CREAI Grand Est
Janvier-Juillet 2018

Résumé :

Depuis plusieurs années, la reconnaissance des besoins et de l'expertise des aidants familiaux de personnes présentant une grande dépendance a été croissante. Cette tendance, vérifiable dans le champ des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, est pleinement d'actualité concernant les personnes vivant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). En effet, le soutien aux familles et la reconnaissance de leur expertise constituent un axe majeur de la stratégie nationale 2018-2022 pour l'autisme. Dans un contexte où la co-construction des accompagnements, la concertation autour du *prendre soin* ne fait plus doute quant à sa nécessité, force est pourtant de constater que la diversité des points de vue des familles reste peu objectivée. Dès lors, Centre de Ressources Autisme de Champagne-Ardenne a souhaité réaliser une étude sur le vécu des parents d'enfants avec Troubles du Spectre Autistique.

Les parents d'enfants avec Troubles du Spectre Autistique, qui accompagnent et soutiennent au quotidien leurs enfants forment une figure majeure – encore trop peu visible, malgré les précédents constats – de notre société. Ces aidants non professionnels assument en effet une grande part du soutien et de l'attention et sont de fait les premiers acteurs de la solidarité. À l'heure où l'action sociale se reconfigure en profondeur, les enjeux pour le *care* et la solidarité nationale sont de plus en plus prégnants.

Basée sur le recueil des besoins de parents d'enfants et d'adolescents avec TSA, mais aussi sur la perception que ces individus portent sur leur situation et leur parcours, cette étude aspire à visibiliser le travail d'*aidance* et de *prendre soin* des personnes qui s'investissent quotidiennement auprès de leur proche. Mieux saisir les réalités quotidiennes et les besoins de *care* des aidants permet d'aborder de l'intérieur l'enjeu d'une action sociale et médico-sociale fondée sur la bienveillance et l'accompagnement social et citoyen.

En s'intéressant à l'expérience de vie des parents d'enfants avec TSA, ce travail vise en bref à envisager les parents non seulement comme pourvoyeurs mais aussi comme destinataires du *care*.

Mots clés : aidant, aidance, care, parents, enfants, TSA, autisme, vécu, expérience de vie, besoins

REMERCIEMENTS

Je voudrais tout d'abord adresser toute ma gratitude aux parents interrogés, sans qui l'étude n'aurait jamais vu le jour. Plus que de simples participants, ils sont indéniablement les coauteurs de ce travail.

Je tiens à remercier Thibault Marmont, Directeur du CREAI et commanditaire, pour sa supervision éclairée tout au long de l'étude, pour ses conseils avisés et pour le temps qu'il m'a consacré.

Je remercie également Marie-Pierre Julien, anthropologue et tutrice universitaire, ainsi que les autres professeurs du Master ISA de l'Université de Lorraine, qui m'ont fourni les outils théoriques et méthodologiques nécessaires à l'établissement de ce travail.

Je souhaite particulièrement remercier les responsables des structures, sanitaires, médico-sociales ou associatives qui ont accepté de publiciser l'étude et de diffuser le questionnaire. Ils ont incontestablement contribué à la concrétisation de ce projet.

Enfin, j'aimerais remercier toute l'équipe du CREAI dont la plupart des membres ont su m'accueillir et m'intégrer à l'équipe durant ces six mois qui furent pour moi riches en enseignements.

TABLE DES MATIERES

Introduction générale	4-21
1. Présentation de la commande.....	6-10
1.1. Commanditaires : le CREA Grand-Est et le CRA de Champagne-Ardenne.....	6-8
1.2. Contexte de la commande.....	8-10
1.2.1. Données de cadrage.....	8-9
1.2.2. Contexte politico-institutionnel.....	9-10
2. Le protocole d'enquête.....	11-21
2.1. L'interrogation initiale.....	11-15
2.1.1. La question de départ.....	11-11
2.1.2. Les objectifs.....	11-13
2.1.3. La problématique et les hypothèses.....	14-15
2.2. Une méthodologie mixte.....	16-21
2.2.1. Le versant quantitatif : l'enquête par questionnaire.....	16-17
2.2.2. Le versant qualitatif : l'enquête par entretiens.....	18-21

SECTION 1 : ELEMENTS DE CADRAGE AUTISME, AIDANCE, VECU ET PARENTALITE

1. Les Troubles du Spectre Autistique.....	22-42
1.1. La politisation des Troubles du Spectre Autistique.....	22-27
1.1.1. La construction des Troubles du Spectre Autistique comme problème public sous le prisme du processus trilogique « <i>naming, blaming, claiming</i> ».....	22-25
1.1.2. La mise à l'agenda politique et médiatique du problème public de l'autisme.....	25-27
1.2. Brève histoire de l'autisme.....	28-42
1.2.1. Le traitement social de l'autisme et la construction de catégories diagnostiques.....	28-31
1.2.2. Les classifications médicales : Des TED aux TSA.....	31-33
1.2.3. De l'hégémonie du modèle bio-médical à l'approche sociale et situationnelle du handicap.....	33-37
1.2.4. Le normal et le pathologique.....	37-39
1.2.5. Le handicap et la <i>liminarité</i>	39-42
2. L'aidance et la parentalité.....	42-49
2.1. Des définitions usuelles.....	42-42
2.2. L'éthique du care dans le champ de l' <i>aidance</i>	43-46
2.2.1. Théorie du care et proximologie.....	43-45
2.2.2. L' <i>aidance</i> : un travail ?.....	45-46
2.3. La parentalité en question.....	46-49
2.3.1. Famille, filiation, parenté.....	46-47
2.3.2. L'institutionnalisation de la parentalité.....	47-49
3. Tentative de conceptualisation du vécu.....	49-52
3.1. La dimension existentielle et expérientielle de l' <i>aidance</i> : entre réalité subjective et représentation éprouvée.....	49-51
3.2. Un chantier sociologique à construire : l'interrelation des connaissances sensibles et intellectuelles.....	51-52

SECTION 2 : LES PARENTS D'ENFANTS AVEC TSA : POURVOYEURS ET DESTINATAIRES DU CARE

1. Les caractéristiques sociologiques de la population de référence.....	53-64
1.1. Profil des parents.....	53-56
1.1.1. Age.....	53-53
1.1.2. Situation familiale.....	53-54
1.1.3. Situation professionnelle.....	55-56
1.1.4. Situation géographique.....	56-56
1.2. Profil des enfants.....	57-59
1.2.1. Sexe.....	57-57
1.2.2. Age.....	57-58
1.2.3. Diagnostic et symptomatologie.....	58-59
1.3. Une répartition sexuée du travail d' <i>aidance</i> ?.....	60-64

2. Le processus diagnostique : un <i>parcours du combattant</i> ?.....	64-88
2.1. Avant-diagnostic : les premières craintes.....	66-71
2.1.1. Les premiers signes d’alerte et l’enclenchement du processus diagnostique.....	66-71
2.2. Pendant-diagnostic : une kyrielle d’émotions.....	71-76
2.2.1. L’attente du diagnostic : l’errance diagnostique.....	71-74
2.2.2. L’annonce du diagnostic : un rite de passage ?	74-76
2.3. Après-diagnostic : un processus d’adaptation différentiel.....	77-88
2.3.1. La réorganisation de vie.....	77-80
2.3.2. Des représentations.....	80-83
2.3.3. ... Aux pratiques et logiques d’action.....	84-87
2.3.4. La construction idéal-typique des postures parentales : du <i>parent démuni</i> au <i>parent expert</i>	87-88
3. Les impacts du TSA de l’enfant sur les différents domaines de vie.....	89-102
3.1. Santé physique et psychologique.....	89-99
3.2. Vie sociale : loisirs et temps libre.....	99-102
3.3. Relations sociales, conjugales et familiales.....	102-114
3.3.1. Relations sociales.....	103-106
3.3.2. Relations conjugales.....	106-108
3.3.3. Les relations familiales.....	108-114
3.4. Vie professionnelle.....	114-119
3.5. Revenus.....	120-122
3.6. La qualité de vie perçue.....	122-140
3.6.1. La notion de qualité de vie : approche historique.....	122-124
3.6.2. Vers une définition de la qualité de vie.....	124-128
3.6.3. Des évaluations différenciées.....	128-140
4. Les besoins de <i>care</i> des parents.....	140-179
4.1. Besoins : définitions et concepts théoriques.....	140-144
4.2. Les besoins liés à l’enfant et son accompagnement.....	144-158
4.2.1. L’accompagnement médical et médico-social.....	144-150
4.2.2. La scolarisation.....	150-155
4.2.3. Les relations parents-professionnels.....	155-158
4.3. Les besoins physiologiques et de sécurité.....	159-162
4.3.1. Temps de répit.....	159-159
4.3.2. Aides matérielles et financières.....	159-162
4.4. Les besoins d’informations, de formations.....	162-164
4.5. Les besoins d’appartenance et de soutien.....	164-173
4.5.1. Soutien pratique et aide humaine.....	164-166
4.5.2. Soutien émotionnel, familial et social.....	166-167
4.5.3. Soutien communautaire.....	167-169
4.5.4. Soutien psychologique.....	170-171
4.5.5. Soutien éducatif.....	172-173
4.6. Les besoins d’estime et de reconnaissance.....	173-175
4.7. Etre plus <i>care</i> avec les parents.....	175-179
4.6.1. Déculpabiliser les parents.....	175-177
4.6.2. Valoriser et publiciser le travail du <i>care</i>	178-178
4.6.3. Reconnaître l’expertise expérientielle des parents.....	178-179
Conclusion.....	180-182
Index des annexes.....	183-183
Annexes.....	184-202
Bibliographie.....	203-207
Glossaire.....	208-208

Introduction générale

« La pierre n'a point d'espoir d'être autre chose que pierre. Mais de collaborer, elle s'assemble et devient temple. »

De Antoine de Saint-Exupéry, 1948

« Le care, c'est à la fois une attitude et un projet. Une attitude au sens où c'est une démarche individuelle d'interaction des personnes qui sont attentives et bienveillantes envers les autres, et en particulier envers celles qui sont à ce moment-là dans une situation de fragilité. C'est aussi une attitude de réciprocité. Etre care, c'est se dire que si la personne que j'aide est plus fragile que moi par certains aspects, elle a aussi des choses à m'apprendre et la relation n'est pas à sens unique. Du coup, le fait que j'accompagne cette personne m'apprend des choses, sur elle, sur moi, sur la vie. En même temps c'est une vision de société plus large. Il s'agit de penser une société non pas dans l'exclusion mais dans l'inclusion, dans l'intégration des personnes avec leur fragilité. Ce projet c'est d'adapter la société aux réalités vécues par les personnes plutôt que toujours demander aux gens de s'adapter à la société. »

De Serge Guérin, 2012

A l'orée du 4^{ème} plan Autisme et de la stratégie nationale pour l'autisme, qui définissent « *l'appui aux familles, la réponse à ses besoins, ainsi que la prise en compte de son expertise dans l'ensemble des parcours et l'accès aux soins* » comme des priorités, le Centre de Ressources Autisme de Champagne-Ardenne a souhaité réaliser une étude sur le vécu des parents d'enfants et d'adolescents avec Troubles du Spectre Autistique. Le postulat de départ était le suivant : s'intéresser à l'expérience de vie des parents d'enfants et d'adolescents avec TSA permet de mieux comprendre les situations de vie et, in fine, de mieux prendre en compte les attentes et besoins des familles concernées, pour impulser une démarche de co-construction de l'accompagnement. Proche de la notion de participation, la co-construction renvoie à une question concrète : « *comment des acteurs ayant des intérêts ou des points de vue différents peuvent-ils élaborer un projet partagé* » (Foudriat ; 2016) ? Ce projet passe en premier lieu, selon nous, par l'adoption d'une posture compréhensive et attentive à l'égard des parents, que nous envisageons non seulement comme des experts de leurs situations de vie, comme de véritables pourvoyeurs *care* mais aussi comme des légitimes destinataires du *care*. En effet, le fondement épistémique du projet de co-construction implique d'impulser la réflexion sur la question de la pluralité des points de vue. Nous considérons que le point de vue est une expérience, une construction contrainte par des propriétés perceptuelles, contextuelles et dispositionnelles (Foudriat ; 2016). Il n'existe donc pas une réalité en soi mais des réalités pour soi. C'est la raison pour laquelle le présent rapport est une invitation à pénétrer au cœur des réalités éprouvées par les parents, premier pas nécessaire à l'amorçage de ce chantier. Car, conscients de « l'usage inflationniste » de la notion de co-construction dont la réelle entreprise reste rare ou hésitante -au point de penser qu'il est « *devenu politiquement correct d'y faire référence dans les discours et les pratiques* » (Foudriat ; 2016)- et de la faible sinon de la non-reconnaissance de la parole des parents –en témoigne le nombre de travaux centrés sur le point de vue des professionnels-, nous tenions à accorder de la valeur aux points de vue des parents et prendre au sérieux leur vécu, leur parcours de vie et les récits qu'ils en font. Car, la floraison d'une *expertise distribuée* (Legrand, Vrancken *et al.* ; 2004) ne peut se constituer sans la pleine reconnaissance de la réalité éprouvée par les parents et par-delà de leur expertise expérientielle. Si le présent travail ne se suffit pas en lui-même, la co-construction, au-delà du slogan et de l'idée ambitieuse, étant une culture de la négociation, de la délibération et nécessitant « *la création des espaces d'échange, de confrontation, de réflexivité entre acteurs, parties prenantes [...] et la définition d'un espace dialogique* » (Foudriat ; 2016), il peut néanmoins

faire office d'ébauchage du processus et permettre de prendre conscience qu'il est indispensable de *prendre soin* de ces travailleurs du *care*.

Ainsi, cette étude tentera d'apporter des éléments d'éclairage aux questions suivantes : quels sont les *scenarii* de vie des parents d'enfants et d'adolescents avec TSA et dans quelles mesures le *travail de care*, le *travail d'aide* des parents influence la perception qu'ils se font de leur expérience de vie (Molinier ; 2013) ? Par-delà, comment les parents évaluent leur qualité de vie et quels sont les besoins éprouvés ?

Nous supposons que le travail de *care*, le travail d'*aide* influence de manière positive ou négative la perception que les parents se font de leur expérience de vie et que cette appréciation fluctue en fonction des séquences de vie. Une myriade de sous-hypothèses peut aussi être relevée. Nous pensons que le TSA d'un enfant impacte les différents domaines de vie et occasionne une pléthore de besoins de *care*. A fortiori, nous croyons que les impacts ressentis sur les différents domaines de vie et que l'intensité de besoins ressentis conditionnent la perception que les parents se font de leur qualité de vie.

1. Présentation de la commande

1.1. Commanditaires : le CREAI Grand-Est et le CRA de Champagne-Ardenne

Le CREAI Grand Est est une association régionale régie par la loi de 1901, instituée par l'arrêté ministériel du 22 janvier 1964 et membre de l'Association Nationale des CREAI (ANCREAI).

Les Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) s'inscrivent dans un but d'intérêt général et réalisent des missions d'études, de conseil et de valorisation du secteur social et médico-social.

Le cahier des charges des CREAI issu de l'instruction ministérielle du 24 avril 2015 précise la base de domaines d'interventions qui visent à :

- Observer, réaliser des études, et produire des analyses, permettant de mieux connaître les besoins de ces populations, les réponses qui leur sont apportées, les dynamiques locales, en associant tous les acteurs concernés ;

- Contribuer, notamment par des actions de conseils techniques, sur la base de l'expertise ainsi construite, aux réflexions, débats, travaux des pouvoirs publics et des autres acteurs du territoire pour leur permettre de définir les évolutions des politiques et des dispositifs en faveur des personnes vulnérables ;
- Accompagner l'ensemble des acteurs intervenant dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques et dispositifs dans les évolutions des réponses aux besoins ;
- Informer et contribuer à l'appropriation des connaissances sur les publics, les politiques, les dispositifs et les pratiques, par l'ensemble des acteurs chargés de l'élaboration et intervenant dans la mise en œuvre des politiques intéressant les personnes vulnérables, y compris les représentants des usagers.

A fortiori, la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, en son article 78, stipule que : « *Les centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité et les centres locaux d'information et de coordination mentionnés au 11° du I de l'article L. 312-1 contribuent, en réponse à la demande des autorités compétentes pour l'élaboration des schémas d'organisation sociale et médico-sociale et des schémas régionaux de santé, à l'analyse des besoins et de l'offre mentionnés aux 1o et 2o du présent article, ainsi qu'à toute action liée à la mise en oeuvre de ces schémas.* »

Ainsi, conçu comme un outil technique au service des responsables de l'élaboration et de la mise en œuvre de la politique en faveur des personnes en situation de vulnérabilité à l'échelon régional, le CREAM Grand Est met à disposition ses compétences d'observation, d'aide à la planification et à la décision ainsi que de conseil technique en direction d'une gamme très large de partenaires.

En parallèle, le Centre de Ressources Autisme de Champagne-Ardenne, défini par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, est une structure médico-sociale publique destinée aux personnes présentant un trouble autistique ou un trouble envahissant du développement, à leurs proches, aux professionnels exerçant dans le domaine du soin, de l'éducatif, du pédagogique, du secteur médico-social et sanitaire, aux associations et à tout autre public désireux de s'informer.

Le Centre de Ressources Autisme de Champagne-Ardenne assure différentes missions :

- De diagnostic et d'évaluation,
- D'orientation et de conseil,

- D'information et de communication,
- De recherche et d'épidémiologie,
- D'animation de réseau,
- De formation.

L'organisation du Centre de Ressources Autisme de Champagne-Ardenne dont l'agrément est détenu par le Centre Hospitalier Universitaire Robert Debré de Reims, est le suivant : la mission Diagnostic et Evaluation est assurée par une équipe pluridisciplinaire est intégrée dans le CHU de Reims et est composée notamment d'un pédopsychiatre, d'un neuropédiatre, d'un psychologue, d'éducateurs spécialisés, d'un orthophoniste, d'un psychomotricien, d'une secrétaire ; tandis que la mission Documentation, Information, Animation, Formation, Etudes est assurée par l'équipe du CREAI, composée d'une direction, de conseillers techniques, d'une documentaliste et d'une équipe administrative.

1.2. Contexte de la commande

1.2.1. Données de cadrage

11 millions : c'est le nombre d'aidants familiaux que l'on dénombre en France selon le Baromètre des aidants 2015 réalisé par BVA et la Fondation April. L'évolution croissante du nombre d'aidants nous invite donc particulièrement à nous intéresser à leurs besoins, leurs attentes et leurs difficultés.

Par ailleurs, aucune étude épidémiologique n'est parvenue à ce jour à fixer définitivement la prévalence exacte de l'autisme. Il est effectivement ardu de connaître le nombre de personnes autistes en France, faute de diagnostic d'une partie d'entre elles, comme le souligne Sophie Le Callennec, mais aussi en raison d'un flou définitionnel, étiologique et nosographique (Le Callennec ; 2016). « *Les chiffres varient selon les auteurs, les pays où les recherches sont menées et aussi, vraisemblablement, selon les procédés diagnostiques et les critères retenus* » (Williams ; 2010). Les estimations s'accordent malgré tout sur la nette augmentation de la prévalence des troubles du spectre autistique. Mais, si certaines études font état d'une augmentation de la population vivant avec un TSA, aucune ne prouvent réellement s'il s'agit d'un réel accroissement ou de l'effet d'un meilleur et plus précoce diagnostic, et de l'évolution

de la définition de l'autisme -avec l'élargissement des critères diagnostiques- (Ouss-Rungaert ; 2008).

Selon l'Inserm, environ 100 000 personnes de moins de 20 ans ont un trouble envahissant du développement en France en 2013. D'après le rapport 2012 du Conseil économique, social et environnemental, « la France compte 250 000 à 600 000 personnes autistes sur 5 millions de Français en situation de handicap ». Toutefois, lors du congrès 2016 d'Autisme France, Éric Fombonne avance quant à lui l'hypothèse d'1% de personnes autistes en France et souligne le retard des études épidémiologiques françaises et l'existence d'un sous-diagnostic important, sur la base de la différence avec la prévalence dans les autres pays qui ont entrepris de telles études (Fombonne ; 2016). Le sociologue américain Gil Eyal, reprenant l'étude effectuée par Éric Fombonne note également que la prévalence de l'autisme en France est la plus basse parmi les pays étudiés -17 pays développés sur la période de 1966 à 2001-. Ceci peut s'expliquer par « *le prestige que la psychanalyse continue de revêtir en France* » et par la spécificité des critères diagnostiques de la CFTMEA (Le Callennec ; 2016).

1.2.2. Contexte politico-institutionnel

Par-delà, nous constatons la traduction en politique des questions de l'autisme et de l'*aidance*. Depuis plusieurs décennies, les associations de familles sont particulièrement actives et impliquées dans le processus de politisation et de publicisation de la question de l'autisme. En effet, la mobilisation des associations de parents a eu un fort impact sur les politiques publiques, au point que certains auteurs les envisagent comme co-constructeurs des politiques publiques (Vallade ; 2015). La première consécration étatique –ou mise à l'agenda institutionnel- du problème de l'autisme vient avec la circulaire dite Veil du 27 avril 1995 -relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes présentant un trouble autistique- et avec la loi dite Chossy du 11 décembre 1996 -relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme. Par la suite, le problème public de l'autisme poursuit sa carrière et figure sur l'agenda politique de façon discontinue mais néanmoins récurrente. Il est, comme la plupart des problèmes, jalonné de « *temps forts et d'éclipses, de routines et de contingences qui conduisent à des réinscriptions récurrentes* » (Garraud ; 1990). C'est à la suite d'une action impulsée depuis mai 2002 par l'association Autisme France auprès d'Autisme Europe –qui va

porter une réclamation collective contre la France devant le Comité Européen des droits sociaux- que l'autisme deviendra un sujet incessamment remis à l'agenda systémique et institutionnel. En effet, la France sera condamnée publiquement le 10 mars 2004 par le Conseil de l'Europe qui conclut à la violation des obligations qui lui incombent à l'égard des personnes autistes. Cette condamnation aura des conséquences sur l'agenda politique et médiatique puisque l'action d'Autisme France sera relayée par la presse nationale et régionale tandis que la publication de rapports et textes s'intensifiera. Le lancement du premier plan autisme est notamment l'un des retentissements de la première condamnation européenne de la France pour non-respect des droits des personnes autistes. Il permettra la création d'un Centre Ressources Autisme (CRA) par région française, dont l'objectif est d'aider et d'accompagner les personnes autistes et leurs parents. A fortiori, La circulaire interministérielle de mars 2005 fera de l'autisme une « *priorité de santé publique comme de l'action médico-sociale* », priorité réaffirmée en 2012 : l'autisme est déclarée grande cause nationale et en juillet 2017 par Emmanuel Macron qui lance la concertation autour du 4ème Plan Autisme.

Le 6 avril 2018, le Premier Ministre Edouard Philippe et Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées ont présenté la stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022 et ont formulé l'engagement de soutenir les familles. La volonté politique de soutien aux familles se décline en quatre mesures concrètes que sont :

- Le développement des solutions de répit pour les familles ;
- L'amplification de la formation des aidants sur l'ensemble du territoire ;
- La mise en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement ;
- La reconnaissance de l'expertise des familles vis-à-vis des institutions et des professionnels.

En parallèle, la thématique de l'*aidance* est tout aussi actuelle, en témoigne la loi du 1er janvier 2017 qui reconnaît officiellement le rôle des aidants et leur octroie de nouveaux droits dont le congé du proche aidant.

De facto, l'objet de ce travail s'ancre pleinement dans l'actualité des politiques publiques. C'est donc dans ce contexte que, dans le cadre de ses missions CRA, le CREA Grand-Est impulse une étude sur le vécu des parents d'enfants avec TSA.

2. Le protocole d'enquête

C'est sous l'angle de la sociologie que nous regarderons l'objet d'étude. La sociologie repose sur l'élaboration et la mise en place d'une démarche spécifique reposant sur l'idée que « *le fait scientifique est conquis, construit et constaté* » (Bourdieu *et al.* ; 2006). Elle s'articule donc autour de trois séquences, trois moments : la rupture, la construction, la constatation. Ces trois actes sont réalisés au cours d'une succession d'opérations pouvant être différenciées en sept étapes (Quivy *et al.* ; 1995) :

1. Rupture : formulation d'une question de départ ; exploration de la littérature ; élaboration de la problématique et des hypothèses.
2. Construction : construction du modèle d'analyse.
3. Constatation : observation ; analyse des informations ; conclusions.

Ici, notre démarche s'inscrit dans le cadre d'une sociologie appliquée, aussi appelée sociologie d'intervention – puisque le travail s'ancre dans des milieux institutionnels qui débordent des murs universitaires. Toutefois, elle n'est pas totalement étrangère à la pratique universitaire et s'appuie peu ou prou sur les règles méthodologiques de la tradition académique (Vrancken ; 2004).

2.1. L'interrogation initiale

2.1.1. La question de départ

Notre première opération consistait à formuler une question de départ. Quelle est la perception que les parents d'enfants autistes ont de leur expérience de vie ? Quelles conditions, facteurs renforcent ou entravent la perception qu'ils ont de leur expérience de vie ? Ce sont ces deux interrogations qui ont constitué l'impulsion de la recherche.

2.1.2. Les objectifs

Il serait compréhensible de se demander quelle est la légitimité scientifique de la sociologie dans un champ d'étude pleinement investis par neurologues, psychologues, psychiatres,

pédopsychiatres, pédiatres d'un côté, philosophes, éducateurs spécialisés et techniciens du social de l'autre. La sociologie a une façon particulière de problématiser, de regarder l'objet avec une méthodologie et une épistémologie propre. Ainsi, face à des situations où la plupart des experts font prévaloir sur un phénomène un certain regard, notre étude sociologique, peut, par sa façon de mettre en question, faire resurgir la dimension sociale qui a pu être occultée dans d'autres travaux. De fait, nous pensons qu'une étude sociologique n'a ni plus ni moins de légitimité qu'une autre étude émanant d'un autre champ disciplinaire. Car, nous promovons la transdisciplinarité en ce que nous pensons qu'il est nécessaire de favoriser l'interconnexion des regards, l'interfécondation des savoirs pour tenter de comprendre le vécu des parents d'enfants avec TSA dans toutes ses complexes dimensions.

Plus encore, les recherches en sciences humaines et sociales sur l'autisme s'inscrivent dans les priorités définies par le plan Autisme 2013-2017 en matière de recherche, en témoigne les multiples appels à projets : « *la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie promouvra la recherche en sciences humaines et sociales en soutenant financièrement les appels à projets spécifiquement consacrés à l'autisme lancés par l'ANR Samenta* » (Troisième Plan Autisme ; 2013). Elles visent à développer les connaissances sur la spécificité et la complexité des situations de handicap en lien avec les troubles du spectre de l'autisme (TSA), dans une perspective d'amélioration de l'accompagnement des personnes et de leur entourage et sont centrées sur deux grands axes thématiques : les parcours des personnes avec troubles du spectre de l'autisme et l'accompagnement et le soutien des proches d'enfants, d'adolescents ou d'adultes présentant un Trouble du Spectre Autistique. Cette volonté politique est d'ailleurs réaffirmée dans la stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022 puisque la quatrième ambition de ce projet est d'inscrire la science au cœur des pratiques de manière à ce qu'elle irrigue l'ensemble de l'action publique et que la mesure 95 prévoit des appels à projet en sciences humaines et sociales.

De fait, parce que l'autisme et l'*aidance* sont des enjeux de santé publique et que les recherches en sciences humaines et sociales sont présentées comme des priorités, la réalisation de cette étude a pour enjeu principal de participer –à notre petite échelle- au débat public et de contribuer à l'amélioration de l'état des connaissances.

De surcroît, les aidants sont au cœur du système social. A l'instar de Serge Guérin, nous pensons qu'ils forment une figure majeure –et le plus souvent peu visible– de notre société. Avec les professionnels, ces aidants informels assument une grande part du soutien et de l'attention aux

plus fragiles. Ils sont les premiers acteurs de la solidarité nationale. Mais ils bénéficient pourtant d'une faible reconnaissance sociale. Or, la non-reconnaissance des activités d'*aidance* et des difficultés qu'elle suppose comporte une double injustice : la mésestime des impacts de la situation sur la santé, sur la carrière professionnelle, sur les relations sociales des aidants alors même qu'ils accomplissent une mission de service public dans des conditions économiquement profitables à la collectivité (Guérin ; 2012). Il convient ainsi de saisir l'expérience et les besoins des pourvoyeurs de care, des *caregivers principaux* pour tenter de penser des solutions adaptées, et qui permettra d'impulser, en toile de fond, une réflexion sur l'enjeu d'une société différente fondée sur la bienveillance et le développement d'une culture de l'accompagnement social et citoyen (Guérin ; 2012). Saisir l'expérience des *caregivers* passe par la reconnaissance de leurs compétences. Tout comme Nolan, qui a introduit le concept de « *l'aidant-expert* », nous pensons que l'aidant a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle et qu'on estime son savoir-faire. De facto, l'« *aidant-expert* » est capable d'évaluer ses besoins et de rendre compte par lui-même de la complexité de la situation d'aide dans laquelle il est engagé. Ainsi, le fait de recueillir et d'utiliser les perceptions des aidants eux-mêmes permet de surmonter la tendance de certains professionnels à appliquer leurs propres cadres d'évaluation, ce qui peut entraîner une inadéquation entre les besoins soulevés par les professionnels et les besoins réels de la dyade aidant-aidé (Nolan ; 2001).

Plus spécifiquement, l'étude vise donc à :

- Evaluer, mesurer, objectiver la perception que les parents d'enfants autistes ont de leur expérience de vie ;
- Prendre en compte le point de vue des aidants et mesurer l'impact des troubles autistiques des enfants sur l'expérience de vie des parents du point de vue des *intéressés eux-mêmes* ;
- Déterminer les paramètres, les facteurs impactant l'expérience de vie des parents, mesurer leurs conséquences et recueillir leurs attentes, leurs besoins pour tendre vers une amélioration de l'accompagnement ;
- Valoriser le travail invisible des parents et faire entendre la voix des travailleurs du care ;
- Mettre en lien les résultats obtenus avec les savoirs experts existants et favoriser l'interfécondation, l'interpénétration des savoirs.

2.1.3. La problématique et les hypothèses

Et si le plus difficile en sociologie n'était pas de produire des réponses mais de formuler de bonnes questions ? (Lemieux ; 2012). La problématique est l'angle sous lequel les phénomènes vont être étudiés, la manière dont on va les interroger.

Pour tenter de saisir au mieux le vécu des parents d'enfants avec Troubles du Spectre Autistique, nous souhaitons analyser la trajectoire de vie des parents et prendre en compte la dynamique, la temporalité des parcours de vie. Nous désirons également explorer les impacts, les répercussions du TSA sur la quotidienneté. Enfin, souhaitant contribuer à l'amélioration de l'accompagnement des parents, nous ambitionnons d'objectiver les besoins éprouvés par les parents et la perception qu'ils ont de leur qualité de vie.

De fait, quels sont les *scenarii* de vie des parents d'enfants et d'adolescents avec TSA et dans quelles mesures le *travail de care*, le *travail d'aidance* des parents influence la perception qu'ils se font de leur expérience de vie (Molinier ; 2013) ? Par-delà, comment les parents évaluent leur qualité de vie et quels sont les besoins éprouvés ?

Par ailleurs, dans la littérature de ces dernières décennies, les études menées auprès de familles ayant un enfant autiste se sont majoritairement centrées sur les impacts *négatifs* de ces situations de vie. Les recherches ont effectivement souvent insisté sur les effets délétères de l'aide et son incidence sur l'environnement social et familial et sur la santé physique et psychique de l'aidant. On pense notamment au concept très contestable de « fardeau » introduit dans la recherche à la fin des années 1980, s'attachant à quantifier les charges et les coûts de l'aide ou encore aux recherches centrées sur l'épuisement des aidants issues à la fois de la clinique –avec la notion de crise familiale- et de la psychologie sociale de la santé –avec le paradigme du stress et du coping (Nolan, Grant & Keady, 1996 ; Schulz & Williamson, 1997 ; Zarit, Gaugler & Jarrott, 1999 ; Fortinsky, 2001). Or, le risque est ici d'enfermer l'aidant dans un rôle de « victime cachée », assignée à une place passive et figée dans le temps face à laquelle il ne peut mesurer que son impuissance (Mollard ; 2009). Il est essentiel selon nous d'avoir une autre représentation du proche aidant et de la relation dyadique aidant-aidé. L'aidant ne doit pas être vu comme une sorte de victime au bord de l'épuisement, portant un lourd fardeau mais il doit plutôt apparaître comme un partenaire central à qui il est nécessaire de reconnaître de l'expertise et de la compétence tout autant que des difficultés. De même, l'expérience des aidants ne saurait

être correctement étudiée sans considérer les potentielles satisfactions qu'il engendre et les bénéfiques qu'il procure. Car, à l'instar de Serge Guérin, nous avons la ferme conviction que l'*aidance* peut s'avérer être une expérience certes difficile mais riche. Notre travail, vise alors, non sans négliger les difficultés auxquelles sont confrontés les aidants familiaux, à mettre également en lumière les impacts « positifs », tels qu'ils sont explorés dans les différents travaux de proximologie. En effet, les aidants, qui portent le poids central de l'accompagnement de l'aidé ne se vivent pas nécessairement en *victimes*. Selon Serge Guérin, certains trouvent même, dans cette action particulièrement prenante, matière à enrichir leurs relations aux autres et à eux-mêmes : « *il est émouvant de se sentir utile, bouleversant de se croire nécessaire* » (Beauvoir ; 1960). Ce rapport à soi plus chaleureux naît d'une réciprocité entre le don de son aide et une relation avec l'aidé plus dense, plus riche. Le don n'est pas exception ou charité, il est vie sociale, producteur de liens et d'estime de soi. Une telle perception décentre le discours sur la dépendance et nous conduit à nous interroger sur le fait qu'aider peut potentiellement faire du bien à celui qui aide. Ici, nous sommes dans une relation de réciprocité et dans une logique d'interdépendance où chacun, selon ses possibilités, dans une situation donnée, apporte à l'autre (Guérin ; 2012).

Partant de cette conception, nous établissons les hypothèses suivantes :

Nous supposons que le travail de *care*, le travail d'*aidance* influence de manière positive ou négative la perception que les parents se font de leur expérience de vie. D'autres sous-hypothèses peuvent aussi être relevées. Nous pensons que le TSA d'un enfant impacte les différents domaines de vie et occasionne une pléthore de besoins de *care*. *A fortiori*, nous croyons que les impacts ressentis sur les différents domaines de vie et que le degré de besoins ressentis conditionnent la perception que les parents se font de leur qualité de vie.

2.2. Une méthodologie mixte

L'évaluation de l'expérience de vie est un chantier périlleux. Approcher les expériences de vie exige de mobiliser une diversité d'approches. Si un versant quantitatif peut permettre d'objectiver et de mesurer statistiquement les besoins des parents et la perception qu'ils ont de leur expérience de vie, il s'avère insuffisant pour saisir cette notion qui est dynamique, mouvante, fluctuante. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi de l'articuler avec un versant qualitatif pour éviter le risque de faire entrer le parent vers une représentation strictement statistique de son être et de son expérience. Ainsi, la méthodologie employée prendra appui sur l'articulation d'un pan quantitatif et d'un pan qualitatif. Cette interconnexion de méthodes permettra de pallier les désavantages de ces deux techniques d'enquête.

Le pan quantitatif repose sur une enquête par questionnaire qui vise à quantifier non pas une entité aussi vaste que l'expérience de vie mais certains de ses attributs, certaines de ses dimensions. 92 parents ont répondu à ce questionnaire. Quant au pan qualitatif, il repose sur la réalisation de onze entretiens alternant un temps de récit de vie et un temps d'entretien compréhensif et semi-directif auprès des parents et vise à saisir l'expérience vécue, le sens qu'ils donnent à leurs expériences.

2.2.1. Le versant quantitatif : l'enquête par questionnaire

§ La délimitation du terrain

Notre population mère se compose de tous les parents d'enfants ayant reçu le diagnostic d'autisme. Nous n'avons évidemment pas choisi de contacter la totalité des membres qui composent la population de référence puisque la population est très vaste et que nous ne disposons pas des moyens à la hauteur de la difficulté (moyens, financiers, humains, matériels). Après avoir formellement exclu l'idée du recensement, nous avons décidé de nous limiter à un échantillon extrait de notre population mère, nous nous sommes engagé alors dans un sondage. Ce sondage vise les parents résidant dans l'ancienne région de Champagne-Ardenne, territoire de compétence du CRA. Tous les parents d'un enfant avec TSA âgé de 0 à 18 ans souhaitant participer à l'étude et résidant dans les départements des Ardennes, de l'Aube, de la Marne ou

de la Haute-Marne ont été invités à renseigner le questionnaire. A noter que le questionnaire est individuel et que les deux parents d'un même enfant pouvaient participer à l'étude en remplissant chacun un questionnaire, dans la mesure où chaque expérience est singulière. Au total, 92 parents ont répondu à notre questionnaire.

§ L'instrument d'investigation

A la suite de la définition de l'échantillon, nous avons procédé à la construction de notre instrument d'enquête (questionnaire). Nos questions sont au nombre de 32 mais correspondent pour autant à 149 variables. Le questionnaire est organisé en quatre parties, que sont : le profil de l'enfant, le profil du parent, les répercussions du TSA sur la vie quotidienne et personnelle et les besoins (*cf. annexe 1*).

§ Le mode d'administration du questionnaire

Ne disposant pas des coordonnées de notre population de référence, nous avons dû solliciter de nombreux organismes pour relayer les documents –notamment des structures médico-sociales avec agrément « places autistes » accueillant des enfants avec TSA, des structures sanitaires et des associations de Champagne-Ardenne. Au total, des courriers –avec des questionnaires joints et une lettre explicitant l'objet de l'étude- et des mails ont été envoyés à une centaine de structures (*cf. annexe 2*). La date butoir, initialement fixée au 18 mai a été repoussée au 1^{er} juin au regard des difficultés de certains établissements pour relayer les questionnaires durant les congés de printemps.

Ainsi, nous avons opté simultanément pour le mode d'administration PASI¹ et WASI². Le questionnaire, destiné à être auto-administré, a été envoyé par courrier et envoyé par mail aux établissements. Les répondants disposaient de plusieurs modalités de retour, que sont :

- Confier le document dans le service, l'établissement ou la structure qui leur a délivré ;
- Numériser le document et l'envoyer à l'adresse mail indiquée ;
- Retourner le document à l'adresse postale du CREA Grand-Est.

92 questionnaires nous ont été retournés. Ils ont été saisis et analysés par le biais du logiciel Sphinx.

¹ Document papier auto-administré (PA=Paper ; SI=Self Interviewing).

² Document numérique auto-administré (WA=Web Assisted ; SI=Self Interviewing).

2.2.2. Le versant qualitatif : l'enquête par entretiens

§ Choix de la méthode d'enquête et instrument d'investigation

De surcroît, nous avons aussi choisi de fonder notre recherche sur une approche qualitative et plus précisément sur l'articulation d'un temps destiné aux récits de vie et d'un temps destiné à la réalisation d'entretiens semi-directifs. En raison de contraintes temporelles, les entretiens ont été effectués par téléphone. Un guide d'entretien a également été construit (*cf. annexe 3*).

En effet, plutôt que d'opposer les différentes formes d'entretien existantes, il nous a semblé plus pertinent d'adapter notre méthode d'enquête aux intentions de notre recherche. Nous avons souhaité alterner des phases non-directives (récit de vie) semi-directives et compréhensives dans le cadre d'un même entretien.

Le premier temps de l'échange reposait sur un entretien non-directif. En effet, nous avons souhaité favoriser l'expression spontanée de l'expérience en laissant les parents mettre en mot librement leur parcours. Précisément, nous avons choisi d'avoir recours aux récits de vie.

La consigne inaugurale était la suivante : Pouvez-vous me raconter le parcours diagnostique de votre enfant et la manière dont vous l'avez vécu. Comment cela s'est-il passé ? Comment avez-vous vécu l'avant-diagnostique, l'annonce du diagnostic, l'après-diagnostique. Parlez-nous de vos ressentis, vos joies, vos doutes, vos craintes, vos difficultés, vos besoins, votre qualité de vie à chaque étape du parcours diagnostique : de vos premières inquiétudes pour votre enfant jusqu'à aujourd'hui.

D'un point de vue strictement utilitaire, l'usage des récits de vie comme méthode de collecte de données est en adéquation avec les fins visées de notre recherche. Dans le champ de la sociologie, l'intérêt pour l'usage des récits de vie est récent –puisque il est daté aux années 1970- et traduit un changement de posture dans la construction de la connaissance sociologique. En effet, en accordant une place prépondérante à l'acteur, en lui reconnaissant une identité et en lui redonnant la parole, une rupture épistémologique s'opère avec les théories structuralistes qui tendaient à envisager les individus comme de simples « *unités statistiques* », comme des agents interchangeables (Chaxel *et al.* ; 2014). A l'inverse, avec la méthode des récits de vie et par-delà l'approche biographique, les individus sont considérés comme des acteurs sensibles, actifs et agissant du monde (Chaxel *et al.* ; 2014). De fait, l'individu devient ainsi un « *observatoire du social* », auquel on donne et considère la parole pour permettre d'accéder

« aux motifs de l'action, aux ressorts de l'engagement, aux singularités de l'expérience vécue, enfin aux dimensions réflexives de la personne qui donnent aussi sens aux faits » (Chaxel et al. ; 2014). En ce qui concerne précisément notre recherche, il nous a semblé que, pour saisir le vécu et les besoins des parents, le sens que les individus donnent à leurs expériences, ces méthodes de recueil de données sont particulièrement pertinentes. En effet, disposant d'un fort pouvoir d'intelligibilité, elles permettent de faire émerger le sens que les acteurs accordent à leur parcours et aux événements auxquels ils sont confrontés et de favoriser la reconstitution d'expériences en stimulant notamment leur capacité réflexive : « l'histoire de vie est une recherche et [une] construction de sens à partir de faits temporels personnels, elle engage un processus d'expression de l'expérience » (Pineau et Le Grand ; 2013). *De facto*, les récits de vie, permettent de saisir les conditions d'existence des parents à un moment donné de leur histoire. Et, parce l'expérience est une notion éminemment dynamique, mouvante, ils nous permettent de rendre intelligible leur histoire de vie, en s'intéressant tout particulièrement au vécu du parcours diagnostique, souvent présenté par les parents comme un *parcours du combattant*.

De surcroît, s'il est courant de craindre l'organisation anarchique du propos, insistons sur le fait que les récits de vie recèlent une forte valeur heuristique, propices à la découverte, à la fois par leur authenticité et par la complexité de la réalité qu'ils donnent à voir : ils favorisent la mise en évidence d'éléments importants de l'expérience pour les parents, sans que leur vécu ne soit enfermé dans des grilles interprétatives préétablies, ils peuvent mettre au jour des données inattendues et jusqu'alors inexplorées dans la littérature et dont on n'aurait soupçonné l'existence.

Mais, on ne saurait réduire la méthode biographique à cette seule tâche de compréhension. D'un point de vue éthique et épistémologique, cette méthode de recueil de donnée est cohérente avec la posture épistémologique que nous souhaitons adopter et la conception que l'on se fait des individus. Nous voulons effectivement donner aux parents la possibilité de mettre *eux-mêmes* des mots sur leur vécu, leur expérience quotidienne, leurs satisfactions, leurs insatisfactions, leurs joies, leurs peines, leurs émotions, leurs difficultés. Considérant que l'histoire appartient à l'énonciateur, nous considérons les parents comme les experts de leur propre expérience. Si cette posture a souvent fait l'objet d'âpres critiques, en témoigne l'allocution de Pierre Bourdieu, qui parlait de l'illusion biographique –pour finalement avoir recours à cette méthode- : « la malédiction de la sociologie c'est avoir affaire à des objets qui parlent », nous

souhaitons quant à nous nous distancier des postures surplombantes, et envisageons le parent, non pas comme un strict objet de recherche comme tel est souvent le cas, mais comme un sujet réflexif, un sujet acteur. Il est un *sujet réflexif*, porteur de savoirs sociaux, de savoirs expérientiels et qui « *s'autorise à penser par lui-même, à affirmer ses croyances, ses idées, à fonder ses opinions sur sa « raison », la cohérence entre ce qu'il sait, ce qu'il ressent, ce qu'il exprime* » (Gaulejac ; 2009). D'autant que, « *c'est toujours en définitive une parole qui fonde la capacité d'être sujet de son histoire* » (Gaulejac ; 2009). De surcroît, les récits de vie peuvent être bénéfiques pour les parents, en ce qu'il constitue un potentiel média pour faire prendre conscience aux parents des ressources qu'ils ont construit au cours de leur trajectoire. La mise en mot du vécu participe ainsi à la mise en forme de soi car elle permet de donner du sens au vécu des parents.

*

Le second temps de notre entretien consistait à adopter une posture compréhensive et semi-directive. La sociologie compréhensive est le courant de la sociologie qui s'intéresse particulièrement au sens que les individus donnent à leur expérience, en acceptant de prendre au sérieux, les explications qu'ils en font.

Cette posture consiste à réaliser des allers et retours permanents entre compréhension, écoute attentive et distanciation. L'écoute attentive consiste à « *se mettre à l'écoute du vécu [en s'impliquant] dans ses objets de recherche* » en organisant un espace de compréhension pour permettre que se déroule la réflexivité du parent (De Gaulejac ; 2009).

Selon nous, notre recherche ne se conçoit pas sans la contribution active des parents. Le sens n'est pas un « déjà-là », il résulte de la mise en mot de l'expérience. C'est la raison pour laquelle, la méthodologie et l'épistémologie de l'entretien compréhensif nous semble pertinentes puisqu'il suppose de considérer la personne interrogée, non pas comme un enquêté mais comme un informateur, un analysant, un expert de son vécu et donc de reconnaître, dans la parole du parent, une forme de savoir. De fait, parce que nous promouvons un décroisement entre les formes de savoirs –scientifiques et d'expérience-, le parent n'est pas traité comme un objet d'étude mais comme « *un sujet producteur de connaissances sur sa propre situation* » (De Gaulejac ; 2009).

Concrètement, la conduite de l'entretien s'approchait donc du cadre d'une conversation, sans pour autant s'y confondre. Il s'agissait d'une sorte d'improvisation réglée par notre guide d'entretien, lequel prenait la forme d'un ensemble de pistes de recherche et non pas d'une liste de questions formatées. Car, comme le disait Jean-Claude Kaufmann : « *la meilleure question n'est pas donnée par la grille : elle est à trouver à partir de ce qui vient d'être dit par l'informateur* » (Kaufmann ; 1996). Ainsi, nous avons limité nos interventions à quelques relances pour susciter la parole du parent. Le guide d'entretien, réalisé pour structurer le propos, a été mobilisé à *partir de la parole* du parent et non pas selon un ordre prédéterminé de questions.

§ Sélection des parents interrogés

A la fin du questionnaire, les parents étaient invités à nous contacter pour échanger lors d'un entretien téléphonique enregistré. Onze parents ont répondu positivement à notre sollicitation. Les entretiens ont ensuite été retranscrits par le biais du logiciel Transcriber et ont fait l'objet d'une analyse thématique (*cf. annexe 4*).

SECTION 1 : ELEMENTS DE CADRAGE
AUTISME, AIDANCE, VECU ET PARENTALITE

L'une des conditions préalables pour l'analyse sociologique du vécu des parents d'enfants avec TSA est de ne pas s'égarer. Ainsi, il apparaît nécessaire d'exposer nos positionnements conceptuels et théoriques.

1. Les Troubles du Spectre Autistique

1.1. La politisation des Troubles du Spectre Autistique

La thématique de l'autisme est en proie à d'intenses luttes définitionnelles, en raison notamment du flou étiologique et nosographique et de sa diversité symptomatologique.

Par le biais d'une approche sociohistorique, nous aborderons ci-après l'autisme sous le prisme des processus de définition d'un problème public en croisant le cadre théorique de la sociologie des problèmes publics issue de l'Ecole de Chicago avec celui de la science politique et des 'media studies'. C'est ainsi que certains outils de science politique ont contribué à caractériser les processus en jeu dans la construction sociale du problème public de l'autisme à l'image de la transformation des litiges de Felstiner, Abel & Sarat (concept aussi appelé le processus de la plainte « *naming, blaming, claiming* ») et les travaux de mise à l'agenda politique et médiatique.

1.1.1. La construction des Troubles du Spectre Autistique comme problème public sous le prisme du processus trilogique « *naming, blaming, claiming* »

De 1960 à 1980, l'analyse de l'autisme est située sous l'hégémonie de la psychanalyse et de la psychothérapie institutionnelle, portée notamment par Bruno Bettelheim. Frappé par son expérience dans les camps de concentration et par le fait que dans des situations extrêmes, certaines personnes se déshumanisaient dans un effort désespéré de se protéger, Bruno Bettelheim, psychanalyste, fit un parallèle avec les enfants autistes : il fit l'hypothèse qu'une situation extrême a pu pousser les enfants à se doter d'un rempart affectif. Il développera alors une théorie sur les enfants autistes qu'il décrit comme « *enfermés dans leur forteresse vide* » (Bettelheim ; 1969). Fort de cette vision des choses, il fonda l'Ecole Orthogénique de Chicago.

Cette approche eut beaucoup d'impact sur le traitement institutionnel des enfants dans le monde et particulièrement en France où les méthodes de la psychanalyse et de la psychothérapie institutionnelle ont été particulièrement prônées. Mais elle souleva également beaucoup de critiques puisqu'elle tendait à blâmer les parents, à culpabiliser les mères, considérées comme des « *mères réfrigérateurs* » (Bettelheim ; 1969). Concomitamment, dès la fin des années 1960, fut lancé en Caroline du Nord le programme TEACCH qui s'inscrivait en opposition au traitement proposé par l'approche psychanalytique. Créé par Schopler en 1966, l'approche a la particularité de réfuter la théorie de la « *good enough mother* »³ en offrant aux parents une place de *cothérapeutes* et de postuler une origine organique à l'autisme, ce qui lui permet d'envisager l'autisme, non plus comme une maladie pouvant être guérie mais comme un handicap au sens d'un déficit, un trouble neurobiologique, qui requiert un traitement éducatif spécifique. Il y a ici un glissement de représentation (Vallade ; 2015).

A partir des années 1980, les familles pénètrent dans un domaine où elles étaient exclues jusqu'alors. Les familles françaises réalisent qu'il existe des alternatives aux paradigmes de Bettelheim et que les solutions fonctionnent avec succès même si elles passaient par un deuil difficile : celui de l'espoir de guérison –en ce que l'autisme n'est plus considérée comme une maladie mais un handicap, un trouble neurodéveloppemental dans les approches comportementales et éducatives. Les représentations et les arguments qui permettent à la solution TEACCH de s'imposer aux Etats-Unis sont donc rapidement repris en France par des parents d'enfants autistes, qui s'en emparent et tentent de l'importer. Ils incarnent alors un nouveau type d'experts « militants-thérapeutes-chercheurs ». C'est la phase du *naming* (Vallade ; 2015).

La scène associative devient ensuite le théâtre des griefs contre la psychanalyse et la psychothérapie institutionnelle. On observe alors un glissement de revendication. Si dans les années 1970, les associations de parents réclamaient l'ouverture d'hôpitaux de jour, la revendication va se métamorphoser, à l'aune des années 1990, en une remise en cause des professionnels et une volonté de s'éloigner du milieu psychiatrique. La psychanalyse, qui a longtemps constitué l'approche privilégiée en matière d'autisme, va donc être fortement décriée par les associations qui réclament des méthodes éducatives. En effet, c'est à partir des années 1990 que l'approche, héritée de Bruno Bettelheim, considérant la famille comme un agent étiologique dans l'apparition des troubles autistiques et qui établissait un lien causal entre les

³ La notion de mère suffisamment bonne vient des théorisations de Donald Winnicott (*The good-enough mother*, 1953).

comportements de la famille (et particulièrement de la mère) et le développement des troubles, est discréditée voire virulemment critiquée. La famille devient, à partir de ce moment, un partenaire privilégié des professionnels. La rupture s'opère alors entre porteurs d'une cause éducative exclusive et non porteurs. Est ainsi observable une double scission. Le colloque organisé par l'ARAPI (Association pour la recherche sur l'autisme et les psychoses infantiles) du 11-13 décembre 1985 sert d'arène publique à l'expression du conflit. Un petit groupe de parents porteurs de la cause éducative s'en prend aux représentants de la psychiatrie d'orientation psychanalytique, provoquant la démission des professeurs Serge Lebovici et Pierre Errari et du président de l'époque, François Grémy. Dans le même temps, cette même cause éducative provoque l'éclatement de l'ASITP (Association au service des inadaptés présentant des troubles de la personnalité), qui se divise et se recompose en deux associations : Autisme France, entrepreneur de la cause éducative, qui se mobilise autour de la cause biologique et éducative de l'autisme et autour de l'aversion pour la psychanalyste ; et la FFAPI (Fédération française autisme et psychoses infantiles), future Sésame Autisme, qui s'inscrit dans la continuité de l'association historique. C'est la phase du *blaming* (Vallade ; 2015).

La reconfiguration du système d'acteurs autour de la cause éducative s'est donc traduite par la création d'Autisme France, qui marque le début de la phase de revendications (*claiming*) et correspond à la dernière étape du processus de transformation des litiges (Vallade ; 2015). Les parents deviennent alors des « *faiseurs de revendications* » (claimsmakers). Le combat de l'association Autisme France est de promouvoir en France ce qu'elle considère comme la vision scientifique de l'autisme et en conséquence de recommander l'utilisation de stratégies éducatives. L'association se situe donc comme entrepreneur de la cause éducative et comme entrepreneur de morale qui se mobilise pour que la psychanalyse soit reconnue comme socialement déviante et socialement inacceptable. Autisme France part donc en croisade et mène des actions symboliques au nom de l'éthique et la déontologie. Elle saisit pour exemple en 1994 le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé⁴, s'attaque aux discours médiatiques considérés comme déviants⁵ ou vise encore les formations universitaires sur l'autisme intégrant la dimension psychanalytique⁶.

⁴ Saisie en 1994 du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé pour dénoncer les « carences de la prise en charge des personnes autistes en France, qui mettent en jeu les fondements de l'éthique » (non-acès à un diagnostic conforme aux classifications internationales qui n'utilisent plus le terme de psychose, méconnaissance de l'origine organique de l'autisme, non-acès à une éducation spécifique du handicap d'autisme, culpabilisation des parents par la psychanalyse,...).

⁵ Autisme France dénonce les articles du Monde en 2004, considérant qu'ils contiennent de « graves insinuations » (Autisme France, Lettre ouverte au Monde 2004).

⁶ Autisme France, lettre du 9-01-2009 au président de l'Université de Nantes qui proposait un séminaire intitulé « Psychose et autisme infantiles ».

Cette forte capacité à définir la réalité du problème et à imposer un cadre interprétatif dominant, fait qu'Autisme France devient au sens gusfieldien du terme le « *propriétaire du problème public* »⁷ et est à l'initiative de la première mise à l'agenda du problème dans l'objectif de modifier le contenu des lois (Vallade ; 2015).

1.1.2. La mise à l'agenda politique et médiatique du problème public de l'autisme

La médiatisation a également tenu un rôle considérable pour la publicisation des débats sur l'autisme. La mise en visibilité débute précisément en 1988, lorsque le journal Le Monde ouvre ses colonnes, dans un article intitulé « *Controverses sur l'autisme* », à la fois aux entrepreneurs de la cause éducative, futurs membres d'Autisme France, qui s'attachent à discréditer la psychiatrie psychanalytique et à promouvoir les travaux de Schopler, mais aussi aux représentants de la psychiatrie. Cette controverse médiatique orchestrée par Le Monde est concomitante de la phase d'émergence du problème public et précède sa mise à l'agenda politique⁸ (Vallade ; 2015). La rivalité d'Autisme France avec les défenseurs de l'approche psychanalytique ou avec l'association historique Sésame Autisme est génératrice d'actions (même si les plus revendicatives et nombreuses sont à l'actif d'Autisme France)⁹ et sert à la médiatisation. Car, si on note l'existence d'une lutte à bas bruit, reposant sur des joutes verbales, que se livrent les deux associations pour la « propriété du problème », ces conflits et cette série d'actions menées séparément conduit malgré tout à la mise en politique du problème de l'autisme : en 1994, Simone Veil commande une série de rapports, confiés à l'IGAS et l'ANDEAM, visant à dresser un état des lieux de l'autisme en France et faire le point sur les théories psychanalytiques et organiques. La première consécration étatique –ou mise à l'agenda institutionnel- vient avec la circulaire dite Veil du 27 avril 1995 -relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique- et la loi dite Chossy du 11 décembre 1996 -relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme. Par la suite, le problème public de l'autisme poursuit sa carrière et figure sur l'agenda

⁷ Joseph Gusfield, 1981. *La culture des problèmes publics. L'alcool au volant : la production d'un ordre symbolique.*

⁸ « L'ensemble des problèmes faisant l'objet d'un traitement, sous quelque forme que ce soit, de la part des autorités publiques et donc susceptibles de faire l'objet d'une ou plusieurs décisions » (Garraud, 1990)

⁹ De la part d'Autisme France : lancement d'un numéro vert –autisme info accueil- publication d'un Livre blanc, Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XXI^e siècle, envoi de tous les témoignages des parents recueillis à Simone Veil, alors ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville (1994). Et de Sésame Autisme (sensibilisation de l'opinion publique et des pouvoirs publics pour la création de lieux spécifiques pour adolescents et adultes, co-production du reportage La vie en miette diffusé sur France 2 le 20 janvier 1994).

politique de façon discontinue, mais néanmoins récurrente. Il est comme la plupart des problèmes jalonné de « *temps forts et d'éclipses, de routines et de contingences qui conduisent à des réinscriptions récurrentes* » (Garraud 1990). Mais, le combat d'Autisme France ne s'arrête pas là. En mai 2002, l'association s'adresse à Autisme Europe pour porter une réclamation collective contre la France devant le Comité Européen des droits sociaux. La France est condamnée le 10 mars 2004 par le Conseil de l'Europe qui conclut à la violation des obligations qui lui incombe à l'égard des personnes autistes. Cette condamnation aura des conséquences sur l'agenda politique et médiatique puisque l'action d'Autisme France sera relayée par la presse nationale et régionale tandis que la publication de rapports et textes s'intensifiera¹⁰. L'autisme deviendra donc, depuis ce jour, un sujet sans cesse remis à l'agenda systémique et institutionnel¹¹. Si l'auteure nous explique qu'à ce stade de la carrière du problème, il n'y a pas d'exclusivité accordée aux méthodes comportementales, les discours médiatiques sont de plus en plus marqués par la rhétorique schoplérienne¹². La façon de penser l'autisme à la manière des méthodes éducatives et cognitivo-comportementales se diffuse donc massivement dans la presse et l'opinion et la médiatisation de la cause éducative contribue à la solidification des discours et à la naturalisation du problème public.

De facto, la politisation et la publicisation de l'autisme résulte d'une définition collective d'un problème public dont le cadre théorique de la science politique et ses outils conceptuels contribuent à éclairer l'émergence. Le processus de transformation des litiges décompose avec brio le cheminement des parents d'enfants autistes porteurs de la cause éducative en trois étapes : réaliser, reprocher, revendiquer. La notion de *croisade symbolique* introduite par Becker, associée au concept d'*entrepreneurs de morale*¹³ permet de caractériser la mobilisation de parents d'enfants avec autisme, qui provoque l'éclatement de l'association historique, la recomposition du paysage associatif et la création d'Autisme France (Becker ; 1963).

En bref, la manière d'appréhender l'autisme n'est pas monolithique mais est le fruit d'une histoire séculaire, contingente. C'est la raison pour laquelle nous avons procédé à une histoire génétique, qui est, selon Pierre Bourdieu : « *le seul antidote à l' "amnésie" de la genèse qui est*

¹⁰ Rapport Chossy relatif à la situation des personnes autistes en France en 2003, circulaire interministérielle relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement en 2005, Plan autisme en 2005-2007,...

¹¹ Roger Cobb et Charles Elder distinguent deux types d'agenda :

- l'agenda systémique : la question est débattue par les instances politiques, elle donne lieu à des prises de position, etc. ;

- l'agenda institutionnel : on commande un rapport, on élabore un projet de loi et on l'inscrit à l'ordre du jour des assemblées, etc.). Roger Cobb, Charles Elder, *Participation in American Politics : The Dynamics of Agenda-Building*, Boston, Allyn and Bacon, 1972.

¹² Eric Schopler, né le 8 février 1927 et mort le 7 juillet 2006, était un psychologue, pionnier de la recherche sur l'autisme, cofondateur, co-dirigeant puis dirigeant du programme TEACCH.

¹³ Un entrepreneur de morale est une personne qui cherche à influencer un groupe de personnes dans le but de lui faire adopter ou maintenir une norme. Forgé par Howard S. Becker, les entrepreneurs de morale sont des militants moraux : créateurs de norme ou défenseurs de norme.

inhérente à toute institutionnalisation réussie, toute institution qui réussit à s'imposer impliquant l'oubli de sa genèse » (Bourdieu ; 2012, p. 185). En effet, nous postulons que l'érection du problème public de l'autisme est le résultat d'une production sociale. Cette conception permet de ne pas hypostasier la catégorie de l'autisme et le traitement social¹⁴ dont la thématique a fait l'objet, qui est appréhendée en tant que produit de « *la transformation d'un fait social quelconque en enjeu de débat public et d'intervention étatique* ». Cette approche nous semble pertinente dans la mesure où, pour citer Becker, il nous semble que « *pour comprendre complètement un fait social, il faut savoir comment il a été amené à être défini comme problème social* » (Becker ; 1966, p.11).

Toute cette démarche nous prouve que le système associatif contribue à façonner les représentations et les politiques publiques en matière d'autisme, et, à l'instar de Martine Barthélémy, nous pouvons affirmer que la forme associative, en matière d'autisme, apparaît comme un support privilégié des demandes et des contestations et représente pour les acteurs de l'autisme un moyen important de promotion sociopolitique (Barthélémy ; 2000).

Pour autant, la seule mobilisation des associations ne suffit pas toujours à expliquer une mise à l'agenda et il aurait été instructif de connaître les enjeux, pour les autorités publiques, liés à la saisie du problème et sa traduction en politique. La notion de mise à l'agenda est intrinsèquement liée à une conjoncture favorable, à une saisonnalité propice, à des *fenêtres d'opportunité politique (policy window)*¹⁵.

¹⁴ La notion de « *traitement social* » proposé par Céline Borelle, est plus adéquate que celle de « *construction sociale* ». En effet, elle permet d'éviter l'idée que l'autisme acquiert une forme de réalité uniquement par le biais de sa construction sociale (Borelle ; 2013).

¹⁵ A noter la non-prise en compte des différents niveaux de l'action publique. Si Autisme France est un acteur majeur de la politisation de l'autisme, il n'est pas le producteur monopolistique du problème public de l'autisme –la publicisation du problème résultant de l'interaction complexe entre une nébuleuse d'acteurs participant au processus d'action publique. La politique portant sur l'autisme est donc à envisager comme le produit constamment redéfini par des acteurs en interaction. Or, la multiplicité des acteurs impliqués ne peut, dans le cadre de ce travail, être suffisamment soulignée. En effet, nous avons insisté sur le vecteur médiatique et associatif mais le vecteur politique, médical et scientifique a été délaissé. De plus, ne tombons pas dans le piège du volontarisme politique en sous estimant les enjeux sous-jacents. En effet, s'il est vrai que la mobilisation des associations de parents a un fort impact sur les politiques publiques (en témoigne Circulaire Veil de 1995, la loi Chossy de 1996), la convergence entre les demandes des associations et les politiques gouvernementales n'est peut-être qu'apparente, comme l'expliquait B.Chamak en prenant l'exemple de la décision de réduction du nombre de lits d'hospitalisation. Pour les parents, il s'agissait de stimuler une politique d'intégration scolaire et de s'éloigner du milieu psychiatrique alors que, pour les pouvoirs publics, il s'agissait de réaliser des économies (Chamak ; 2008). Ainsi, l'apparente convergence peut davantage correspondre à une instrumentalisation, par les pouvoirs publics, des tensions entre les associations de parents et les professionnels.

1.2. Brève histoire de l'autisme

1.2.1. Le traitement social de l'autisme et la construction de catégories diagnostiques

Nous remarquons que la thématique de l'autisme est en proie à d'intenses glissements et luttes définitionnels, en raison notamment de la méconnaissance, du flou étiologique et nosographique et de la diversité symptomatologique.

Procéder à une succincte histoire des mots et des catégories n'est pas un travail superflu. Les glissements sémantiques et terminologiques donnent à voir, non pas seulement une évolution définitionnelle, mais également un bouleversement de conceptions. Il s'agit aussi de ne pas réifier la catégorie de l'autisme et de montrer sa dimension construite, son caractère historiquement contingent et le traitement médical dont elle a fait l'objet. Plus qu'une histoire des mots, cet éclairage est aussi une revisite de l'histoire des idées. Nous verrons ci-après que l'autisme est au cœur d'un processus de médicalisation –qui se présente comme l'attribution d'un caractère médical à des phénomènes qui n'étaient pas auparavant considérés sous cet angle (Lamarre, Mineau et Larochelle ; 2006).

Les définitions, les dénominations et les catégories de ce que l'on nomme aujourd'hui les troubles du spectre autistique (TSA) ont beaucoup évolué, en raison notamment de l'amélioration de l'état des connaissances, de la mobilisation de divers acteurs mais aussi de l'influence minoritaire¹⁶ des associations (Moscovici ; 1990). L'évolution définitionnelle de l'autisme a notamment été retracée dans l'ouvrage d'Hochmann relatif à l'histoire de l'autisme (Hochmann ; 2009).

Cette histoire des idées peut se décliner en 3 parties : « le siècle des éducateurs », « le temps des thérapeutes », et le « grand renversement » (Hochmann ; 2009).

Selon Hochmann, il y a une histoire de l'autisme d'avant l'autisme. En effet, dans la Grèce Antique, on parlait d'idiots - terme englobant une large panoplie de troubles et comportements de manière indistincte- pour désigner celui qui ne participe pas à la vie publique. Le terme se diffuse ensuite pour désigner quelqu'un qui « ne sort pas de lui-même ». Ce n'est qu'à partir du XIX^{ème} siècle que la notion d'idiotisme est récupérée par la sphère psychiatrique : la découverte d'un « enfant sauvage » renommé Victor intéressera particulièrement Philippe Pinel

¹⁶ L'influence sociale d'« une petite fraction ou un petit nombre d'individus qui partagent certaines opinions, certains jugements, certaines valeurs ou certains comportements, lesquels diffèrent toujours de ceux que partage la fraction plus nombreuse de quelque groupe important de référence ». (Moscovici, 1990).

et Jean-Etienne Esquirol, fondateurs de la psychiatrie (Hochmann ; 2009). L'idiot est ainsi convoqué comme précurseur de l'autisme (Hochmann ; 2009). Ainsi, le siècle des éducateurs correspond au temps où l'autisme était confondu avec l'idiotie, les soins essentiellement éducatifs côtoyaient la ségrégation ou l'abandon.

Abordons ensuite la période qu'Hochmann nomme le « temps des thérapeutes ». Elle correspond au XXème siècle et fait état d'une individuation progressive de l'autisme et des psychoses. Au XXème siècle, on parle de démence précoce pour parler des jeunes gens considérés comme devenus fous par le corps médical et de démence précocissime pour les enfants. Le psychiatre Eugen Bleuler ne sera pas satisfait de ces notions et proposera de parler de schizophrénie et d'autisme –désignant le symptôme schizophrénique de repli sur soi-, dont le sens est très voisin de l'idiotisme. Etymologiquement, le terme « autisme » est une traduction du mot *Autismus*, créé par Eugen Bleuler à partir du Grec « *autos* » (« soi-même ») pour désigner un symptôme schizophrénique : le retrait sur lui-même du patient schizophrène et introduit en 1911 dans son ouvrage « *Dementia praecox ou groupe des schizophrénies* ». A ce moment, l'autisme désignait un des différents états identifiés au sein des schizophrénies. Les classifications catégorisaient donc l'autisme comme un type infantile de schizophrénie. A partir des années 1940, l'autisme n'est plus un symptôme de la schizophrénie mais constitue une maladie à part entière. En effet, en 1943, Léo Kanner se réapproprie le terme mais un glissement sémantique s'opérera. Usant précisément de l'appellation « *autisme infantile précoce* » -que l'on nomme aujourd'hui autisme de Kanner-, il précisera, sur la base d'observations cliniques, que les enfants examinés ne peuvent entrer dans la catégorie de « schizophrénie infantile » en raison d'une symptomatologie et une étiologie divergente. Il se détachera donc de la conception d'Eugen Bleuler en postulant que l'autisme revêt un caractère inné, est là « d'emblée », distinguant ainsi l'autisme infantile précoce de la schizophrénie. Il établira alors deux caractéristiques pathognomoniques que sont : l'isolement/la solitude extrême (« *aloneness* ») et le désir de préserver l'immuabilité, de maintenir de la permanence (« *sameness* »). Dès lors, l'autisme est considéré comme un trouble distinct : il devient une entité clinique séparée de la schizophrénie. Ce n'est pourtant qu'en 1980 qu'apparaissent les manifestations cliniques de l'autisme sous le nom « *d'autisme infantile* » dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (en anglais *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*). Il s'agit ici de la première réelle apposition d'une étiquette clinique sur l'autisme, témoignant du processus de médicalisation de l'autisme. Mais, paradoxalement, l'idée que l'autisme n'est pas inné mais provoqué par la froideur des parents va se répandre (Bettelheim ; 1969). Relevons

l'ambivalence des conceptions de Kanner, car, s'il considérait que l'autisme était de l'ordre de l'inné, il fut pourtant à l'origine de la culpabilisation des parents avec l'introduction de l'expression « *mères réfrigérateurs* ». S'il se raviserait assez rapidement, l'idée de la mère froide se répandra notamment avec Bruno Bettelheim. Professeur des Sciences de l'Éducation à l'Université de Chicago, il défendait et diffusait une théorie culpabilisante reposant sur l'idée que l'enfant autiste se barricaderait dans un monde intérieur pour se protéger de ses parents, et particulièrement de sa « *mère froide* » (Bettelheim ; 1969). Il considérait ainsi que l'environnement du sujet devait être spécialement aménagé, et que, en conséquence, il fallait séparer l'enfant de son milieu familial. Cette conception de la responsabilité maternelle dans l'autisme de son enfant eut un certain succès. Pour autant, même si de nombreux analystes, soignants ont projetés la responsabilité des troubles des enfants sur leurs parents, tous les professionnels n'étaient pas en accord avec cette conception. Hochmann insiste également sur le fait que « *les écrits des psychanalystes et psychiatres sont teintés de mouvements affectifs, de convictions philosophiques et religieuses qui se drapent dans des voiles scientifiques mais qui masquent en réalité les savoirs très fragiles concernant l'autisme* » (Flavigny ; 2012). Aussi, ces écrits ressemblent très souvent à « *des proclamations dogmatiques car ils ont parfois été mis au service d'un plaidoyer pour défendre la profession* », car, la psychiatrie éprouvait ce besoin de défendre des compétences, d'affirmer son expertise dans le champ de l'autisme (Flavigny ; 2012). Cette conception sera par la suite totalement discréditée à l'orée des années 1980 : « *assimilant abusivement l'autisme aux troubles de l'attachement observés chez des enfants carencés sur le plan affectif, certains psychanalystes ont incriminé, sans preuve convaincante, la responsabilité des parents et singulièrement des mères dans la fabrication de l'autisme de leur enfant* » (Hochmann ; 2009).

Enfin, présentons ce qu'Hochmann nomme « *le grand renversement* ». Débutant à l'aube des années 1980, est constatable la progressive ascension du comportementalisme. Depuis lors et jusqu'à aujourd'hui, c'est l'hypothèse neurodéveloppementale qui est privilégiée. En 1983, réactualisant les travaux de Hans Asperger, qui furent concomitants à ceux de Kanner, Lorna Wing crée la notion de troubles autistiques en mettant en lumière la continuité entre l'autisme de Kanner et d'autres formes d'autisme et établit la triade autistique. Ce n'est pourtant qu'en 1987 que la catégorie « *autisme infantile* » est renommée « *trouble autistique* » avant de devenir « *trouble envahissant du développement* » (TED) en 1994 dans le DSM-IV. En 1996, la loi Chossy catégorise officiellement l'autisme comme un handicap. Il deviendra ensuite « *trouble du spectre de l'autisme* » (TSA) en 2013 dans le DSM-5.

En bref, nous remarquons que la thématique de l'autisme est en proie à d'intenses luttes définitionnelles. Les définitions des troubles du spectre autistique (TSA) ont beaucoup évolué depuis sa description en 1943 par Léo Kanner qui décrivait sous le nom d'autisme infantile des particularités de comportement de certains enfants : tendance à l'isolement, besoin d'immuabilité et retard de langage. Aujourd'hui, d'autres courants de recherches à l'image de la biologie, de la psychologie développementale et des sciences cognitives ont proposé des visions différentes pour aboutir à la disparition du concept de psychose infantile et à l'abandon des théories psychogénétiques. C'est en effet l'hypothèse neurodéveloppementale prévaut largement aujourd'hui. L'autisme est ainsi considéré aujourd'hui comme un trouble neurodéveloppemental aux origines multifactorielles, notamment génétiques (Ouss-Rungaert ; 2008).

1.2.2. Les classifications médicales : Des TED aux TSA

Au niveau nosographique, la définition des TSA fait référence à trois classifications : la classification internationale des maladies (CIM-10), le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V-TR) et la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA-R-2000). Les professionnels et non-professionnels emploient des termes différents selon qu'ils se fondent sur l'une ou l'autre des séries de critères diagnostiques reconnues internationalement. La classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) est toutefois particulièrement controversée en ce qu'elle catégorise l'autisme comme des psychoses précoces.

Nous utiliserons quant à nous les dénominations du DSM-V et parlerons de fait, non pas de troubles envahissants du développement mais de trouble du spectre autistique (TSA). En effet, Trouble du spectre de l'autisme (TSA) est la dénomination de l'autisme utilisée depuis 2013 dans la 5^e édition du Manuel diagnostique et statistique de l'Association américaine de psychiatrie (DSM-5). Les éditions antérieures du DSM, et la 10^e édition de la Classification internationale des maladies de l'Organisation mondiale de la santé (CIM-10), use encore de la dénomination troubles envahissants du développement (ou TED). Alors que Lorna Wing parlait de continuum autistique, c'est Doris Allen en 1988 dans *Autistic spectrum disorders: clinical presentation in preschool children*, qui introduit la notion de *troubles du spectre de l'autisme* permettant de mieux reconnaître la variabilité des situations cliniques, la diversité des troubles et des

comportements des personnes autistes et la possibilité qu'elles ont d'évoluer sur le spectre. Les critères diagnostiques actualisés par le DSM-5 sont définis dans deux dimensions symptomatiques qui sont : les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés ; le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités. Cette définition remplace celle, catégorielle, de troubles envahissants du développement (TED) proposée dans la CIM-10, en l'attente de la CIM-11. La cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, le DSM-5 classe le trouble du spectre de l'autisme dans les troubles neurodéveloppementaux. Aussi, si les troubles envahissants du développement regroupaient cinq troubles différents (troubles autistiques, syndrome de Rett, syndrome d'Asperger, trouble désintégratif de l'enfance, trouble envahissant du développement non spécifié), dans le DSM-5, le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance sont exclus des TSA, qui regroupent les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger et les troubles non spécifiés.

A noter que si la CIM-10 use encore de la dénomination TED, la version « Beta Draft » de la CIM-11, rendue publique par l'Organisation Mondiale de la Santé et dont l'approbation par l'assemblée générale de l'OMS est prévue pour 2018, reprend la formulation de « troubles du spectre de l'autisme ». Nous constatons ainsi aujourd'hui un relatif consensus autour de la notion de troubles du spectre autistique. De surcroît, la Haute Autorité de Santé, dans ses recommandations de bonnes pratiques de février 2018 vient d'ailleurs confirmer la progressive légitimation de ce concept puisqu'elle parle pour la première fois de « *Troubles du Spectre de l'autisme* » qu'elle définit comme « *l'un des troubles neurodéveloppementaux (TND)* ». En effet, la recommandation de bonne pratique sur le thème « *Trouble du spectre de l'autisme : diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent* » a été élaborée à la demande de la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, ainsi que la secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, qui ont saisi conjointement la HAS en vue d'une actualisation des travaux. La demande d'actualisation a été justifiée par l'évolution des connaissances et par la publication en 2015 du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5).

Si cette recommandation rappelle que le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) et la classification internationale des maladies (CIM) sont les deux classifications médicales les plus communes et que, depuis 2005, la classification médicale recommandée en France a été la CIM-10, la HAS rappelle que, dans l'attente de la CIM-

11, c'est sur le DSM-V que nous devons nous appuyer : « *la classification la mieux actualisée est aujourd'hui le DSM-5, dans lequel l'appellation trouble du spectre de l'autisme (TSA) remplace désormais celle de troubles envahissants du développement (TED)* ». Pour toutes ces raisons, nous nous alignons sur les recommandations de la HAS, qui parle de Trouble du Spectre Autistique.

Ce retour socio-historique montre trois bouleversements. Le premier est le glissement sémantique de l'autisme - autrefois considéré comme un symptôme schizophrénique, l'autisme est désormais un handicap. Il montre également un glissement terminologique (de psychose à trouble du spectre autistique). Il dévoile enfin un glissement étiologique opposant la psychogénèse et l'organogénèse (de trouble psychotique liée aux parents à trouble neurodéveloppemental impliquant des facteurs génétiques).

Au fil des années, s'est ainsi imposé un changement de regard, un bouleversement des représentations à l'égard de l'autisme, des personnes avec autisme et de la prise en charge adaptée : l'autiste n'est pas fou, ni victime de sa famille, mais en situation de handicap en raison de ses difficultés d'adaptation à son environnement social. Mais, cette période transitionnelle est lente, difficile et, en France, il reste difficile de faire accepter cette nouvelle conception.

Malgré l'utilisation des dénominations usuelles, nous nous ancrons dans une perspective sociologique en considérant la dimension construite de ce qui est normal et de l'ordre du *pathologique*. S'il est d'ordinaire d'usage de placer une étiquette médicale sur l'autisme, nous voulons quant à nous insister sur sa dimension sociale.

1.2.3. De l'hégémonie du modèle bio-médical à l'approche sociale et situationnelle du handicap

En retraçant succinctement l'histoire de la médecine, nous constatons le progressif mouvement de médicalisation de la société. L'émergence de la médecine moderne découle d'un processus : passant par la médecine hippocratique, puis par le lent développement de la médecine occidentale (avec progression de la médecine empirique et rationnelle au XVIème), puis par la naissance de la médecine clinique (au XIXème), puis par le relai de la médecine expérimentale (au milieu du XIXème), puis par la poursuite des progrès au XXème, l'idée d'une toute puissance potentielle de la médecine s'impose. Par la suite, et principalement depuis la loi de

1892¹⁷, la médecine s'institutionnalise : la profession de médecin devient socialement valorisée. A la fin du XIX^{ème}, les convergences entre les préoccupations hygiénistes -insistant sur le rôle crucial pour la santé des conditions d'environnement physique et social- et les préoccupations du pouvoir politique –soucieux que la main d'œuvre ouvrière puisse physiquement répondre aux besoins de la production- seront le moteur du développement des premiers dispositifs d'assurance, anticipant la création de la protection sociale. C'est à l'aune du développement des lois sur la protection sociale que la médicalisation de la société s'enracinera.

Cette médicalisation de la société aura pour conséquence d'imposer le savoir médical comme une valeur normative : en témoigne l'imposition du modèle médical dans la définition et la prise en charge de nombreux problèmes publics contemporains. Dans le cas des TSA, des étiquettes médicales et non pas sociales sont placées sur le phénomène. La construction de nosographies, de classifications instaure dès lors des frontières entre ce qui relève du normal ou du pathologique.

Il y a principalement deux façons de regarder un même état de fait, émanant du modèle biomédical et du modèle social.

En effet, la Classification québécoise avec le processus de production du handicap (PPH) et ensuite la CIF découlent de l'évolution des débats scientifico-politiques internationaux qui ont marqué des années 1990 à aujourd'hui, l'initiation et ensuite le cours du processus de révision de la CIH (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) coordonné par l'Organisation mondiale de la santé (Fougeyrollas ; 2002).

La conception de l'autisme est longtemps restée cantonnée au modèle biomédical s'appuyant sur la théorie trilogique woodienne, qui part de l'idée qu'un problème corporel ou de santé amène à une déficience (psychologique, physiologique ou anatomique) puis à une incapacité (qui est une réduction partielle ou totale d'une capacité) et enfin à un désavantage social (pour l'insertion sociale, scolaire ou professionnelle). Cette notion a fait l'objet d'âpres controverses : le point de départ étant la publication par l'Organisation Mondiale de la Santé, en 1980 de la CIH (Classification Internationales des Handicaps), élaborée par un groupe de travail initialement animé par Philip Wood et André Grossiord, puis par le Docteur Wood seulement. Dans le cas de l'autisme, l'idée est qu'il s'agit d'un trouble neurodéveloppemental qui amène

¹⁷ Qui punit l'exercice illégal de la médecine, reconnaît aux médecins le monopole des soins médicaux et assure le droit de s'assembler en syndicats professionnels.

à une déficience du développement neurologique, puis à une incapacité reposant sur une altération des interactions sociales, de la communication et du comportement, pour aboutir à un désavantage qui compromet leur inclusion sociale (relations sociales perturbées pour cause de la mauvaise appréciation des signaux sociaux ou émotionnels, des troubles du langage, du caractère restreint, répétitif et stéréotypé du comportement, des activités, des intérêts). Cette conception envisage le handicap –ici l'autisme- comme un phénomène individuel. L'approche est centrée sur les seules caractéristiques médicales et fonctionnelles de l'individu et ignore la dimension environnementale et par-delà les obstacles à la participation sociale créés par l'environnement. Cela conduit à naturaliser les inégalités sociales que connaissent les personnes en situation de handicap en les réduisant à leur seul état de santé.

« Le handicap n'est pas une caractéristique de la personne mais le résultat situationnel de l'interaction entre une personne différente sur le plan corporel ou fonctionnel et un environnement physique et social spécifique ». Cette affirmation issue du mouvement québécois d'exercice des droits de la personne et d'égalisation des chances des personnes handicapées, et développée dans la Classification québécoise a suscité bon nombre de débats (Fougeyrollas ; 2002).

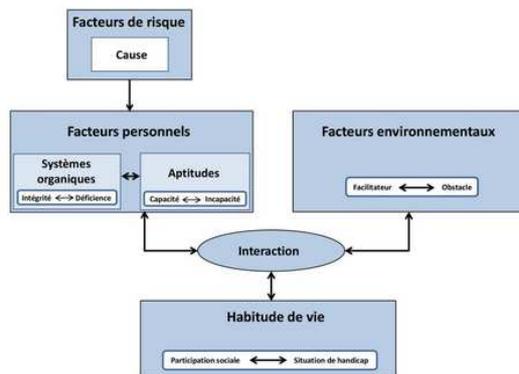
L'origine de la Classification québécoise et du Processus de production du handicap (CQPPH) remonte aux années 1980, date d'impulsion des réflexions s'opposant aux paradigmes biomédicaux, centrés sur la gestion des maladies, déficiences et incapacités et non sur les possibilités de réalisation des projets de vie citoyenne des personnes fonctionnellement différentes. Les tenants de ce modèle déploraient le modèle biomédical individuel qui tendait à placer la responsabilité des handicaps sur la personne et l'omission des facteurs environnementaux comme facteurs influençant les désavantages sociaux et l'intégration sociales des personnes (Fougeyrollas ; 2005).

C'est en 1998 qu'apparaît le premier Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Dans ce modèle social, fondé sur une approche anthropologique et représenté notamment par le mouvement québécois pour les droits des personnes handicapées et par Patrick Fougeyrollas, le regard est centré sur l'environnement et non plus sur le corps. C'est l'environnement défavorable qui conduit la personne à un désavantage social. Ainsi, le processus de production des handicaps repose sur l'interaction entre des facteurs personnels (déficiences, systèmes organiques ou incapacités, aptitudes) et

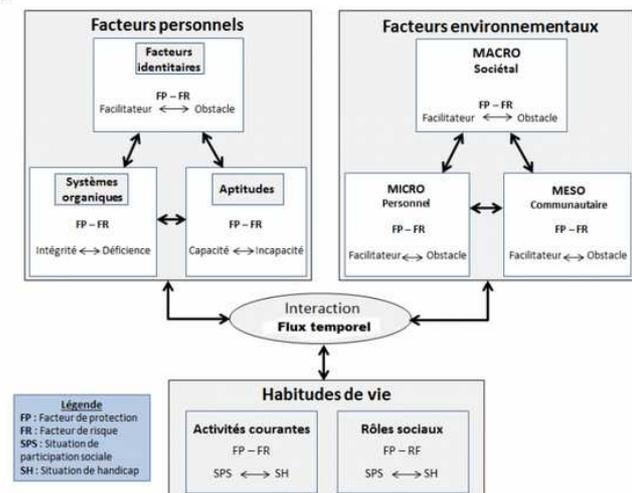
facteurs environnementaux (législations, interactions avec les autres, attitudes, aides techniques, environnement physique,...) agissant comme facilitateurs ou comme obstacles sur les habitudes de vie. Ce modèle intègre donc l'ensemble des dimensions dans une perspective systémique. La personne est donc handicapée en raison avant tout d'un environnement inhospitalier. Malgré la tendance récente vers un mouvement d'égalisation des conditions, vers une adaptation de l'espace public, vers la publicisation du handicap, l'environnement matériel et social résulte encore de normes constituées sans les personnes handicapées.

▪ Figure n°1 : Schémas MDH-PPH

MDH-PPH (1998)



MDH-PPH bonifié (2010)



Les recherches, notamment initiées dans le réseau interdisciplinaire des *Disability Studies* et les actions de sensibilisation des multiples associations soutenant le modèle social ont permis de renouveler les représentations du handicap et d'amorcer une réflexion autour de la nécessaire révision de la CIH. En 2001, une révision de la CIH est proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé afin de préciser le rôle des facteurs environnementaux dans la situation de handicap. La CIH laisse ainsi place à la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé). Mettant à distance le modèle biomédical, la CIF a évolué vers un modèle biopsychosocial, qui considère que la restriction de participation d'une

personne est fonction d'une part des déficiences et limitations d'activités et d'autre part des caractéristiques de l'environnement physique et social.

Cette nouvelle classification a permis de mettre en avant les facteurs environnementaux. Cette dimension sociale et environnementale du handicap sera d'ailleurs confirmée et officialisée en 2005 avec la loi « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ».

1.2.4. Le normal et le pathologique

Nous nous retrouvons particulièrement dans la conception sociale du handicap, et, pour appréhender le handicap et les troubles du spectre autistique, nous mobilisons tout particulièrement les travaux de deux auteurs : ceux d'Erving Goffman (1963), qui analyse le handicap en tant que stigmaté, c'est-à-dire un attribut qui s'écarte de la norme ; et d'Alain Blanc (2012), qui conçoit le handicap comme une « œuvre de culture » et comme la résultante d'une déficience corporelle accompagnée d'un environnement non adapté, mettant la personne en situation de handicap.

D'une part, la position de la personne en situation de handicap peut être abordée en termes de stigmaté au sens de Goffman, c'est-à-dire « *un attribut qui jette un discrédit profond* » (Goffman ; 1963). Cet attribut constitue un écart par rapport aux attentes normatives des autres à propos de son identité. Cette notion renvoie à la question de la catégorisation de ce qui est normal et ce qui ne l'est pas. La normalité est entendue comme étant « *ceux qui ne divergent pas négativement des attentes particulières* ». De fait, la déviance peut amener aux situations d'exclusion, de ségrégation ou de marginalité. C'est un écart aux normes et/ou aux valeurs de la société. Selon Erving Goffman, un individu est dit « stigmatisé » lorsqu'il présente un attribut qui le disqualifie lors de ses interactions avec autrui. Ainsi, reprenant la conception goffmanienne, nous pouvons définir l'enfant avec TSA comme un individu possédant un attribut qui s'écarte de la norme même si Goffman précise « *qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler* ». En effet, cette notion de stigmaté implique la question des interactions sociales, plus précisément ce que l'auteur nomme « contacts mixtes », c'est-à-dire des « instants où normaux et stigmatisés partagent une même « *situation sociale* », autrement dit, *se trouvent physiquement en présence les uns des autres* » (Goffman ; 1963).

Alain Blanc affirme que le handicap suppose l'existence d'un corps défini comme défaillant selon les normes collectives d'usage du corps et la présence d'un environnement inhospitalier produisant des situations handicapantes (Blanc ; 2015). Il écrit : « *L'existence du handicap suppose deux conditions nécessaires interagissant simultanément, ce qu'elles font différemment dans l'espace et dans le temps : les personnes corporellement défaillantes vivent dans un environnement inhospitalier. C'est la relation toujours évolutive, entre ces deux niveaux qui définit l'ensemble des personnes dites handicapées* ».

De facto, le corps handicapé est un corps déficient selon les normes collectives d'usage du corps : « *Quels qu'en soient la nature, la cause et le degré, le handicap suppose et implique un corps défaillant présentant des limitations fonctionnelles [...] qui se caractérisent par des possibilités corporelles décalées vis-à-vis de celles attendues et conçues comme légitimes dans tout ensemble social. Si le corps handicapé a des possibilités –des gestualités, des motricités, des capacités restantes, des compétences à développer, voire à construire-, elles ne sont pas aussi efficaces que celles des valides qui en jouissent sans même s'en rendre compte, comme une évidence de leur identité. Bien malgré lui, le corps handicapé déroge aux usages sociaux du corps.*» (Blanc ; 2015). Les TSA sont donc à considérer comme un handicap, en raison des comportements non conformes aux codes implicites, aux règles, aux normes de conduite socialement érigés comme universellement partagés.

Mais cette déficience n'est pas une anormalité, elle est une anomalie au sens de Canguilhem. Insistons sur le fait que tout jugement qui déclare un état « anormal » et donc « pathologique » est un jugement normatif. Erronément confondues, l'anormalité et l'anomalie ne sont pas synonymes. La première implique la notion d'entrave au bon déroulement de la vie, alors que la seconde doit être comprise comme une différence morphologique ou physiologique par rapport à une norme. L'anormal et le pathologique sont déterminés par la variation de l'environnement ou des caractéristiques de celui-ci, et que c'est la nécessité de réagir à ce milieu et la réaction apportée qui positionnent l'individu sur le continuum de l'adaptation dans un équilibre sain ou un déséquilibre pathologique. L'anomal, concept qui permet d'accéder à la différence, n'est donc pas l'anormal : « *être anomal, c'est s'éloigner par son organisation de la grande majorité des êtres auxquels on doit être comparé* ». Par conséquent : « *L'anomalie c'est le fait de variation individuelle qui empêche deux êtres à pouvoir se substituer l'un à l'autre de façon complète (...) diversité n'est pas maladie. L'anomal n'est pas pathologique* »

(Canguilhem ; 1966). Récusant la bipartition normal-anormal, le concept d'anomal signale une différence de degré et non pas de nature, qui situe, distingue les personnes en situation de handicap mais ne les excluent pas : « *ce manque de capacité inhérent au corps handicapé, cette déficience, n'implique pas que les personnes handicapées soient des sous-hommes : le corps déficient peut être dit anomal car il est une variation, une anomalie, une différence* ». Cette anomalie, cette différence, va être l'objet de stigmatisation : « *si cette différence déqualifie, disqualifie, c'est au corps défendant du handicapé* ». Nous pensons donc que les personnes en situation de handicap, et par-delà les personnes avec TSA, occupent une place particulière parce qu'elles présentent des « anomalies » au sens de Canguilhem, autrement dit des différences (Canguilhem, 1966, p. 133). De surcroît, « *en matière de normes, c'est toujours à l'individu qu'il faut se référer* », c'est-à-dire que le caractère gênant, délétère, problématique de l'état concerné doit être évalué par l'individu lui-même. Les professionnels ne peuvent donc pas, dans cette perspective, déclarer un individu « malade » ou « en situation de handicap » sans l'avoir consulté en lui demandant son point de vue sur son propre état : le simple fait de présenter des *anomalies*, des marqueurs biologiques ou des manifestations cliniques « hors-norme » (en excès ou en défaut par rapport aux valeurs de références) n'est pas, selon Canguilhem, un critère suffisant pour discriminer l'état de santé. De fait le handicap serait une gêne, un obstacle à la vie que l'on recherche en rapport avec son milieu et sa manière d'être et d'agir dans le monde. Ainsi, « *c'est au-delà du corps qu'il faut regarder pour apprécier ce qui est normal ou pathologique pour ce corps même* » (Canguilhem, 1966).

1.2.5. Le handicap et la liminarité

Ainsi, la présence d'un environnement inhospitalier produit les situations handicapantes : Alain Blanc prend notamment l'exemple de l'environnement matériel, qui est un ordre matériel normé et constitué sans les personnes handicapées, qui nécessite des transformations pour l'adaptation de l'espace public¹⁸ et de l'environnement social dans lequel les solidarités sociales sont construites sans les personnes handicapées (Blanc ; 2015). Outre l'intégration difficile des personnes en situation de handicap au travail ou à l'école, il reprend le concept de *liminalité* – ou *liminarité*-. En effet, la position des personnes handicapées peut être perçue comme une

¹⁸ Tendence vers une généralisation du bien commun avec adaptation de l'espace public mais ces transformations sont coûteuses.

position « d'entre-deux » : ni exclue, ni totalement intégrée. La *liminarité* est un concept fondé par l'anthropologue français Arnold Van Gennep (1981) dans ses travaux portant sur les rites de passage et repris par Victor Turner (1990). Selon Turner (1967), les rites de passages désignent un changement de lieu, d'état, de position sociale et d'âge et comporte trois étapes : la séparation, la liminarité/ou liminalité et l'intégration. La liminalité constitue une étape cruciale et transitionnelle du rituel pendant laquelle l'individu n'a plus son ancien statut et pas encore son nouveau statut. Cette théorie est récupérée par Alain Blanc qui l'applique au domaine du handicap : « *la déficience, expérience si particulière, situe son possesseur – et par extension ses proches, quoique de façon différente- au sein d'un espace qui n'est ni celui de l'exclusion irrévocable ni celui d'une intégration pleine et entière.* » (Blanc ; 2006). En effet, le corps déficient est une force d'interpositions permanentes entre l'homme et le monde contemporain, marqué par la vitesse et l'accélération. Il est ainsi placé dans une situation d'entre-deux perpétuel : « *parce que les personnes handicapées présentent un désordre dans leurs apparences, c'est-à-dire la déficience, elles se trouvent quasi mécaniquement placées dans une situation de liminalité. Confinées durablement ou de façon moins officielle et plus épisodique au sein d'entre-deux sociaux, elles occupent une position inconfortable puisqu'elles ne sont jamais totalement exclues ni définitivement incluses*» (A. Blanc, 2006, p. 12). La liminalité n'est donc plus un « entre deux-états » comme le concevait Turner et Van Gennep mais un état « sans fin », « induit par la déficience », un « entre-deux mondes ». Alain Blanc poursuit ainsi : « *Le destin, individuellement et collectivement construit, du déficient est d'être à jamais placé entre deux mondes : celui de la normalité dont il se découvre et se comprend comme exclu car ses possibilités le laissent diminué ; celui du monde radicalement séparé de la déficience dans lequel, se sentant à bon droit membre de la communauté humaine, il ne désire pas se maintenir, quoique ce soit dorénavant sa situation.* » (Blanc ; 2015). Il ajoute que « *la liminalité est un fait de nature résultant de la déficience, définie comme une altération du corps, et un fait de culture initié par autrui qui tient en lisière les personnes handicapées.* ». Les personnes en situation de handicap seraient donc en phase liminaire car elles ne peuvent sortir de cet état dans lequel les placent la déficience et le regard que nous portons sur elle. De facto, la phase liminaire oscille entre insertion, souvent problématique et jamais définitivement assurée, et exclusion. C'est notamment ce qu'indique l'anthropologue américain Robert F. Murphy à propos des personnes déficientes. Lui-même paralysé à cause d'une tumeur de la moelle épinière l'ayant progressivement rendu invalide et analysant la situation induite par la déficience et les cheminements auxquels elle contraint (corporels, existentiels, familiaux, sociaux), il conclut que les personnes en situation de handicap ne sont jamais exclues mais sont

éloignées du monde. Même si cela reste insuffisant, notons toutefois le mouvement récent d'égalisation des conditions, prônant l'accessibilité généralisée avec une ergonomisation du monde, une publicisation du handicap (lois, rapports, recherches).

La conception d'Alain Blanc rejoint donc la conception de Fougeyrollas qui parle « Processus de Production du Handicap », qui envisage le handicap comme le résultat, non pas tant d'une caractéristique rattachée à la personne, mais d'une interaction entre ces caractéristiques et l'environnement.

Alors, pour résumer, les TSA : maladies, handicaps ou différences ? Cette question fait l'objet de débats polarisés. Nous tenterons la synthèse suivante : l'autisme est un trouble occasionnant des déficits de la communication et des interactions sociales et des comportements et intérêts restreints et répétitifs. Il constitue, à ce titre, une différence, une anomalie (au sens de Canguilhem) qui amène à un handicap d'autant plus prononcé que l'environnement est insuffisamment adapté.

En effet, les Troubles du Spectres autistiques, longtemps considérés comme inhérents à la nature de la personne, sont donc à attribuer à la nature même des interactions entre la personne et son milieu de vie. Car, les personnes avec TSA –malgré l'hétérogénéité des manifestations cliniques- ont des comportements qui manquent de conformité avec les normes sociales, dans les domaines concernant la communication, les relations sociales et les intérêts. Ces manières de penser et d'agir si particulières, sont dès lors considérées comme déviantes au regard de leur non-conformité avec les normes en vigueur. Cette différence amène au handicap. Car, si le handicap est la conséquence d'une « déficience », il est surtout la résultante de la confrontation entre l'être humain avec ses capacités singulières et l'environnement avec ses exigences. Un handicap est donc avant tout une donnée sociale, en ce qu'il devient évident lorsqu'il est en interaction avec l'environnement.

Les personnes avec TSA évoluent donc dans une société remplie d'obstacles. Cela suppose donc d'envisager un environnement adapté afin qu'elles puissent y prendre part malgré leurs différences. Cela nécessite l'élaboration d'un accompagnement individualisé et corrobore l'idée qu'il n'y a pas des êtres dépendants en raison de stricts désavantages physiques ou mentaux, mais des personnes dont la situation d'autonomie, dont l'autonomie de situation -au

sens de Canguilhem, pour qui la situation est un rapport conflictuel à un environnement donné, nécessite accompagnement et soutien (Fougeyrollas, 1998).

2. L'aidance et la parentalité

2.1. Les définitions usuelles

Depuis une quinzaine d'années, les travaux de divers champs disciplinaires insistent sur le rôle pivot et l'action essentielle de l'aidant familial dans l'accompagnement et le soin aux personnes autistes et sur la nécessité d'apporter le soutien nécessaire aux aidants. Il est intéressant de constater l'absence de réel consensus sur la dénomination de cet aidant non professionnel. Aidant familial ou aidant naturel, aidant informel, ou aidant principal, les qualificatifs sont nombreux. Le Guide de l'aidant familial ainsi que la Charte européenne de 2007 définit l'aidant comme « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ...* ». Plus précisément, selon l'article R245-7 du Code de l'Action sociale et des familles : « *Est considéré comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide* ». Ainsi, elles mettent l'accent sur le caractère non professionnel de l'aide, sa régularité et son origine dans une situation de perte d'autonomie ou de handicap d'un proche. L'aidant informel est donc défini par son rôle et ses actions auprès de la personne aidée. Nous pensons quant à nous qu'il est pertinent de penser l'aidance sous le prisme du paradigme du *care*.

2.2. L'éthique du *care* dans le champ de l'aidance

2.2.1. Théories du *care* et proximitologie

Les théories du *care* et les travaux de proximitologie sont issus d'une réflexion récente, amorcée aux Etats-Unis et inscrite depuis peu dans le débat public français.

Proche de la notion de bientraitance, la notion de *care* s'avère particulièrement difficile à traduire en français car elle regroupe un riche ensemble de sens alliant attention, soin, responsabilité, prévenance, entraide, sollicitude et interroge simultanément la dimension interpersonnelle de la relation et sa dimension sociale. Déjà, elle se porte à la fois sur l'éthique, l'attitude (l'attention aux autres, l'écoute, l'empathie, la sollicitude) et sur le travail, les *praxis* (chaque acte de soin à l'attention de...). Appelons donc « sagesse pratique » ou « *savoir-agir* » ce *care* qui articule le soin, la sollicitude et l'activité et qui comprend l'attention préoccupée à autrui qui suppose une attitude ou un sentiment mais aussi les pratiques de soin qui font du *care* une affaire d'activité et de travail. Le *care* pourrait donc être défini comme « *une combinaison de sentiments d'affection et de responsabilité, accompagnés d'actions qui subviennent aux besoins ou au bien-être d'un individu dans une interaction en face-à-face* » (Cancian ; 2000).

Le *care* est donc à la fois une éthique, une activité, un travail de tous les instants. Tronto présente quatre phases du *care* : le *caring about* (se soucier de quelqu'un ou quelque chose), le *caring for* (prendre soin de quelqu'un), le *care giving* (soigner quelqu'un), et le *care receiving* (être l'objet du soin) (Tronto ; 1993, p.147-150).

L'attention, la responsabilité, la compétence et la capacité de réponse constituent alors la grammaire éthique de l'acte de *care*. De là ressort que le *care* ne se réduit pas à la morale, et que la morale dont il est question s'expérimente dans une pratique plutôt qu'elle ne se donne à connaître dans des grands principes. Il constitue tout ce qui touche à ces petites choses, ces menues choses (un ensemble de comportements respectueux, une bienveillance continue, des activités de soins,...) qui lorsqu'elles sont mises bout à bout ne sont jamais anodines.

Plusieurs auteurs se sont attelés à proposer une définition globale du *care*, et ont souligné sa dimension fondamentalement politique. Récemment, des sociologues à l'image de Serge Guérin ont inscrit le *care* dans le débat public dans une perspective de revalorisation du travail du *care* et tentent de l'éloigner du strict soin (*cure*) pour l'inscrire plus fortement dans le champ

social. L'érigeant en véritable projet politique, ils défendent l'élargissement de la prise de conscience de l'importance du *care* pour la collectivité, considéré comme une activité centrale et essentielle de la vie humaine. Comme l'explique Joan Tronto : « *le care est une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre "monde" de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde inclut nos corps, nos individualités, (selves) et notre environnement, que nous cherchons à tisser ensemble dans un maillage complexe qui soutient la vie.* » (Tronto ; 1993 ; p.143).

Parmi les acteurs concernés par l'éthique de la sollicitude on trouve les professionnels, mais aussi les aidants informels. Et, considérant, à l'instar de Serge Guérin, que les « *aidants sont la preuve que le care existe* », nous envisageons les parents-aidants comme des « *caregivers* », des « *pourvoyeurs du care* » et a fortiori les enfants avec TSA comme des « *destinataires du care* » (Damamme ; 2009).

Le parent est le « *pourvoyeur de care principal* ». Il est celui qui assure les activités de coordination et de continuité des soins. La cohérence du *care* implique d'abord la coordination des différentes interventions autour du destinataire des soins, de l'enfant avec TSA –car les activités du care mobilisent un éventail plus ou moins large de protagonistes, professionnels et non professionnels. De fait, le parent, ce pourvoyeur de care principal est « *celui qui s'applique à rendre convergentes – pour l'objectif du care – les différentes temporalités des intervenants multiples concourant à la prise en charge d'une personne en situation de dépendance* » et celui qui « *assure la coordination et la continuité des soins aux destinataires, par-delà les fluctuations des vies des différents membres de la famille potentiellement concernés, par-delà les ruptures et recompositions des vies des familles, par-delà les transformations des positions professionnelles et des situations de travail, par-delà les aléas de la vie et les évolutions des pathologies, par-delà la superposition des charges de dépendance qui adviennent au fil des vies* » (Damamme ; 2009).

La position du pourvoyeur principal de care implique donc une disponibilité temporelle, si ce n'est permanente. Ce souci de la continuité conduit à des ajustements personnels qui peuvent menacer la qualité de vie du *caregiver* principal dont les besoins de care ne sont pas pris en compte, en raison d'une pensée qui repose sur une dichotomie forte entre autonomes et dépendants (Damamme ; 2009). C'est la raison pour laquelle nous pensons qu'il serait réducteur d'assimiler les parents d'enfants autistes à de simples « *caregivers* » puisque plusieurs études ont montré les besoins et difficultés quotidiennes des aidants (Cappe ; 2009), ce qui nous

conduit à penser les parents d'enfants autistes non seulement comme des « *pourvoyeurs du care* » mais aussi comme potentiels « *destinataires du care* » (Molinier ; 2013). Car, la perspective du care, qui comporte, comme montré précédemment, une visée éthique et politique par la place centrale qu'elle accorde à la vulnérabilité de toutes les personnes, ne se focalise pas sur une stricte catégorie d'individus clairement identifiés et ne se limite donc pas à la catégorisation des vulnérables telle que fabriquée par les politiques sociales et publiques qui masque sinon ignore la réalité de situations de personnes non officiellement dépendantes, mais pourtant bien marquées par des besoins de *care*, à l'instar des aidants familiaux. Nous pensons qu'il est nécessaire d'être plus *care* avec les aidants et les parents d'enfants avec TSA, et l'objet de ce travail est donc de mettre au jour les besoins de *care* des parents.

2.2.2. L'aidance : un travail ?

Beaucoup de travaux ont insisté sur l'invisibilité et la non-reconnaissance des pratiques de *care* et des personnes qui s'y investissent, alors même qu'elles constituent un rouage essentiel du fonctionnement de la société (Molinier ; 2013). En effet, le care est naturalisé et sa reconnaissance comme travail difficile, déniée. La part de travail que revêtent les activités d'aidance reste largement naturalisée, normalisée sous les formes de don de soi et disparaît dans les termes d'une dichotomie public/privé, repoussant les activités réalisées dans la sphère domestique hors des préoccupations du langage public. Ce travail c'est donc aussi de donner à cette notion de care une dimension sociale et politique et lui offrir l'attention qu'elle mérite en promouvant sa place structurellement centrale dans la vie sociale. Il s'agit de travailler sur les représentations des activités du *care* qui sont socialement ignorées. C'est principalement pour ces raisons que nous assumons une approche radicalement dénaturalisante et que nous nous refuserons à parler d'aidant naturel. Nous lui préférons les appellations d'aidant familiaux ou de « *pourvoyeurs du care* ». Car, si ces dernières mettent l'accent sur les liens de filiation et les activités de *caring*, l'appellation « *aidant naturel* » repose sur une lecture que nous jugeons trop essentialisante en ce qu'elle tend à naturaliser le rôle de l'aidant, le présentant comme une évidence, un fait de nature, alors même qu'il s'agit d'une éthique et d'un travail qui se construit, se mature, se redéploie et se réorganise au fil de l'expérience. En s'inspirant de l'allocution de Simone de Beauvoir, nous pourrions dire : on ne naît pas aidant, on le devient (Guérin ; 2012).

De même, nous souhaitons nous distancier de l'idée -en partie liée à la diffusion de normes et de valeurs associées à l'exercice de la parentalité- que l'*aidance* parentale s'apparente à un devoir, une obligation morale qui invisibilise l'engagement des parents. Ainsi, nous appuyant sur les travaux inscrits dans le champ de la sociologie du travail, nous considérons l'*aidance* comme un véritable travail, impliquant des aménagements organisationnels et des ajustements temporels particuliers et quotidiens, et par lequel les proches aidants se professionnalisent, acquièrent une véritable expertise expérientielle, en témoigne l'érection de la figure de l'expert-aidant (Chamak ; 2017). L'aide est ainsi conceptualisée comme un véritable travail.

2.3. La parentalité en question

2.3.1. Familles, filiation, parenté

Avec l'apparition de situations familiales inédites, il est devenu indispensable de revoir et d'approfondir les notions de famille, de parenté, de parentalité et de filiation.

Dans le sens commun, la famille est essentiellement définie par les liens de parenté constatés par la généalogie familiale. En Occident, la famille nucléaire¹⁹ est le modèle le plus répandu. Néanmoins, comme le souligne Vérité (2003), « *la diversité des formes actuelles de famille ne permet pas d'en donner une définition précise. L'étroitesse des liens, l'intimité, l'intérêt que le parent porte à l'enfant, et la stabilité temporelle des relations considérées apparaissent comme des éléments de définition pertinents, les liens biologiques ou légaux n'étant pas des critères suffisants pour définir la famille* ». En effet, la famille subit des transformations importantes qui se traduisent par une diversification des modèles familiaux : forme classique, cimentée ou non par le mariage, séquences de monoparentalité choisie ou subie, recompositions plus ou moins durables, homoparentalité, pluriparentalité, etc.

En parallèle, en droit français, la filiation désigne la transmission de la parenté lorsqu'une personne descend d'une autre. Nous retrouvons trois types de filiation : la filiation légitime, la filiation naturelle et la filiation adoptive ; les deux premières étant maintenant unifiées.

¹⁹ Une famille nucléaire est une forme de structure familiale fondée sur la notion de couple et qui correspond donc à une famille regroupant deux adultes mariés ou non avec ou sans enfant.

De même, la parenté, du point de vue du droit, se définit comme le lien juridique existant entre personnes qui descendent l'une de l'autre ou qui descendent d'un auteur commun : père, mère et enfants, grands-parents et petits-enfants, frères et soeurs, cousins et cousines, oncles et tantes, neveux et nièces. Il s'agit donc de la famille au sens large et c'est par la filiation que l'enfant trouve sa place dans cet ensemble.

Néanmoins, il existe aujourd'hui des parents biologiques, légaux, sociaux. Au regard de telles configurations familiales s'est imposée la notion de parentalité qui n'est pas superposable à celle de parenté. Ce que la parentalité interroge, c'est la teneur de la fonction parentale, celle-ci pouvant s'exercer hors de la filiation.

2.3.2. L'institutionnalisation de la parentalité

L'usage inflationniste du terme de parentalité depuis le début des années 1990 suscite de multiples interrogations quant à sa définition véritable. Néologisme datant de la fin du XXème siècle, issu de la sphère médico-psycho-sociale, et dérivé de l'adjectif parental, peut-être pour traduire les termes anglo-saxons de *parenthood* ou de *parenting*, qui désignent respectivement la condition de parent et les pratiques parentales, la parentalité semble désigner la fonction d'être parent dans ses aspects juridiques, politiques, socio-économiques, culturels et institutionnels. Cette notion a connu des fortunes diverses, mais demeurent relativement indéfinie (Martin ; 2003).

Mais alors, pourquoi avoir recourt à cette notion et que recouvre-t-elle ? S'il n'est pas difficile de parler de parents, de parenté –la notion relevant du droit- il en va différemment de la parentalité, qui n'a, à ce jour reçu aucune définition claire.

Dans les années 1960 apparaît le terme de « *maternalité* » puis dans les années 1980 le terme de « *monoparentalité* » faisant référence à de nouvelles situations familiales. De fait, parce qu'être parent pouvait adopter de multiples formes, il était alors nécessaire de trouver un vocable pour chaque situation parentale vécue avec comme dénominateur commun le terme parentalité (Martin ; 2003).

Le recours à cette notion nouvelle émane donc de préoccupations sociétales face à une fonction parentale aux contours devenus flous. Alors que la parentèle se complexifie au regard de la

multiplication de configurations familiales -familles recomposées, pluriparentales, monoparentales, homoparentales, parentalité adoptive, procréation médicalement assistée, beau-parentalité-, nous assistons au complètement de la parenté traditionnelle. Reposant autrefois sur la parenté biologique, émerge aujourd'hui la notion de parent social, conduisant à un certain flou définitionnel et à un vide juridique et donnant lieu à de nombreuses questions.

Une pléthore de définitions pourrait être mentionnée, tant les auteurs se sont attachés à tenter de définir la notion. Même s'il n'existe aucune définition définitive ou consensuelle, nous retiendrons quant à nous la suivante : *«la parentalité apparaît comme un terme spécifique qui désigne de façon très large la fonction «d'être parent» en y incluant à la fois les responsabilités juridiques, telles que la loi les définit, des responsabilités morales, telle que la socio-culture les impose et des responsabilités éducatives»*²⁰.

Mais parler de la parentalité revient à se poser la question de savoir « qui sont les parents ? » le/les parent(s) géniteur(s) ou celui qui prend soin et élève l'enfant ?

Nous pensons quant à nous qu' *« être parent ne se réduit pas à une fonction de géniteur. C'est pourquoi la fonction peut même être élargie à toute personne répondant aux besoins des enfants et leur apportant l'amour et l'attention dont ils ont besoin»* (issu du rapport Région Nord-Pas de Calais (2004) - Lecluse et Wacquet). En effet, les parents biologiques et/ou légaux et le mariage, l'engendrement et la filiation, ne représentent plus les nécessaires pivots de la famille, d'autres parents peuvent graviter autour d'un enfant : les parents sociaux (famille adoptive, famille recomposée, famille d'accueil, famille ayant recours à la procréation assistée, famille homoparentale, beau-parentalité,...). Ces parents, ne correspondent pas aux critères de la filiation par le sang et n'ont pas nécessairement de légitimité juridique vis-à-vis de l'enfant mais ils assument pourtant de façon quotidienne un rôle parental. De fait, *« il ne suffit pas d'être géniteur pour être parent alors que l'on peut être parent sans être géniteur »* (Neyrand ; 2001, pp.41-42).

En bref, parce que la famille a beaucoup évolué avec l'éclatement de la famille nucléaire et que de nouvelles configurations familiales ont entraîné l'apparition d'une nouvelle terminologie parentale (beau-parentalité, co-parentalité, homo-parentalité, mono-parentalité), les rôles et les fonctions ont dû être réinterrogés.

Alors que l'on parle aujourd'hui de « monoparentalité », de « beau-parentalité », « d'homo-parentalité », « de pluri-parentalité », pour indiquer que la place de parents peut être

²⁰ Définition issue du Dictionnaire critique de l'action social – Bayard – 1995.

diversement occupée, par un seul parent, par un parent homosexuel ou par une pluralité de « faisant fonction » de parents, nous avons souhaité, dans le cadre de cette étude, nous distancier de la conception juridique de la parenté. Ainsi, les parents interrogés pouvaient être des parents biologiques, légaux ou sociaux. Ancrés dans une perspective sociologique, nous concevons cette notion de parenté en privilégiant le point de vue que les parents se font eux-mêmes de leur rôle de parent et de leur champ de responsabilité. Leur point commun étant qu'ils correspondent aux trois axes de la parentalité, tels que définis par Houzel : ils exercent²¹, expérimentent²², pratiquent²³ la parentalité (Houzel ; 1999) au quotidien et font ainsi preuve de « *savoir-être et des savoir-faire qui se déclinent au fil des situations quotidiennes en paroles, actes, partages, émotions et plaisirs, en reconnaissance de l'enfant, mais également, en autorité, exigence, cohérence et continuité* »²⁴. Les parents interrogés sont tous les « *caregivers* », les « *caretakers* » principaux en ce qu'ils exercent des fonctions de parentalité vis-à-vis de leur(s) enfant(s) avec TSA.

3. Une tentative de conceptualisation du vécu

3.1. La dimension existentielle et expérientielle de l'aidance : entre réalité subjective et représentation éprouvée

Dans le langage usuel, le vécu possède des définitions antagonistes, ce qui nous conduit à clarifier nos positionnements sur cette notion. Le vécu est toujours –dans les définitions usuelles- rattaché à la notion de réalité. Tantôt défini comme ce qui appartient à l'expérience de la vie, à ce qui s'est passé réellement, tantôt rattaché à ce qui appartient à l'expérience subjective, à la réalité telle qu'elle a été perçue, le vécu est une notion aux contours flous.

²¹ L'axe de l'exercice de la parentalité : « *ce sont les droits et devoirs dont est dépositaire tout parent à la naissance d'un enfant et qui l'investissent d'une obligation de choix, de surveillance et de protection quant à l'éducation et à la santé de son enfant* ».

²² L'axe de l'expérience subjective : « *c'est l'axe du ressenti, de l'éprouvé, du vécu, de toute la dimension psychique subjective, le fait de se sentir ou non parent de cet enfant-là* ».

²³ L'axe de la pratique de la parentalité : elle comprend les actes concrets de la vie quotidienne. Autrement dit, c'est la mise en œuvre des soins parentaux et des interactions : tâches d'ordre domestique (repas, entretien du linge...), technique (réparations courantes, aménagement des lieux...) de garde (surveillance, présence auprès de l'enfant...) de soins (nourrir, laver, soigner, consoler...), d'éducation et de socialisation (acquisition des comportements sociaux, stimulation dans les apprentissages...).

²⁴ Définition issue du rapport Région Nord-Pas de Calais (2004) - Lecluse et Wacquet et proposée par Lesquin (1999) lors d'une conférence sur « Le soutien et l'accompagnement de la fonction parentale ».

Pour saisir la notion de réalité, faisons un bref détour sur la notion de point de vue sur la réalité car c'est bien le point de vue des parents sur leur vécu que nous souhaitons appréhender. Un point de vue est une définition de la réalité proposée à un moment donné par un acteur. Pour les acteurs, les notions de réalité ou de point de vue ne sont pas assimilables au sens de « *réalité objective* » : « *Quand nous parlons de la réalité, nous ne disons pas la réalité, mais la conscience que nous avons de la réalité, notre relation à la réalité. Et cette relation est définie par la nature de notre relation active à la réalité, par notre activité que nous partageons au sein d'un groupe social et par notre position dans la société. Les activités de quelqu'un, sa position dans la société définissent son point de vue. Le point de vue est le point d'où nous voyons les choses* » (Darré, 2006 ; cité par Foudriat, 2016, p.45). Un point de vue correspond ainsi à une définition située de la réalité et non une définition en soi. De facto, il n'existe pas de point de vue « objectif », indépendant des individus : « *le point de vue n'est pas conçu comme un obstacle à la vraie connaissance. [...] Il est la réalité à quoi rapporter la pertinence des conceptions des sujets et des façons d'agir qui leur sont associées* » (Putnam, 1984 ; cité par Foudriat, 2016, p. 45). La question du point de vue ne peut donc pas être considérée en soi indépendamment de propriétés contextuelles et dispositionnelles. Il se nourrit d'expériences singulières génératrices de façons de penser, d'interpréter la réalité, de donner sens aux situations vécues. En cela, Foudriat insiste sur le processus de construction cognitive d'un point de vue sur la réalité « *le processus de construction de définition de la réalité est indissociable de toutes les expériences récurrentes que rencontrent des individus dans leur vie et, pour donner sens à ce qu'ils font, à ce qu'ils affrontent, les individus construisent un point de vue sur leur réalité vécue [...] Le processus de construction sociale de la réalité correspond à un apprentissage cognitif. L'acteur intériorise des schémas d'interprétation qui deviennent des définitions de la réalité. Parce qu'ils sont intériorisés, leur relativité échappe à l'acteur qui s'identifie à ce qu'il pense et dit* » (Foudriat ; 2016, p.49).

Dès lors, nous considérons que le point de vue n'est pas une vérité en soi mais une assertion possible parmi d'autres et que, seule la compréhension de l'expérience de l'Autre peut permettre une compréhension de la façon dont il raisonne et interprète la réalité.

Pour autant, en plus d'être une réalité subjective puisqu'il s'agit d'une expérience singulière, intime, « *le vécu n'est jamais tout à fait compréhensible, ce que je comprends ne rejoint jamais exactement ma vie* » (Merleau-Ponty ; 1945). La perception de la réalité est donc aussi un précipité de l'imaginaire, une reconstruction de sa réalité.

Nous définissons alors le vécu comme à la fois une réalité subjective mais aussi une représentation éprouvée, à la croisée du réel, du rationnel et du symbolique, de l'imaginaire, le vécu étant l'existence en tant que réalité vécue personnellement. Car, le sens n'est pas donné *a priori*, il résulte d'une construction. Une histoire n'a pas d'autre sens que celui qu'on lui donne.

Pour revenir à notre objet d'étude, nous analysons, dans ce travail le vécu des parents sous le prisme de l'image qu'ils se font de leur vie. Ce qui nous intéresse n'est donc pas tant la réalité en soi mais la réalité pour soi, le jugement que le parent porte sur son vécu, sur son expérience de vie et la manière dont il lui donne sens, le met en mot, le raconte. Saisir le vécu suppose donc un échange intersubjectif au cours duquel le parent, par le biais de sa subjectivité, raconte, interprète, analyse son vécu.

3.2. Un chantier sociologique à construire : l'interrelation des connaissances sensibles et intellectuelles

Le « vécu » est une dimension irréductible de ce qui fait société. Pour autant, Pierre Bourdieu disait « *la sociologie était un refuge contre le vécu... Il m'a fallu beaucoup de temps pour comprendre que le refus de l'existential était un piège... Que la sociologie s'est constituée contre le singulier, le personnel, l'existential...* ». Ces propos, prononcés en octobre 1991, à un colloque sur la pauvreté (Bourdieu, 1991 ; cité par De Gaulejac, 1992), montre qu'il y a ici un chantier sociologique à construire, et le terreau fertile dans lequel impulser sinon développer cette entreprise semble être la sociologie compréhensive et la sociologie clinique.

Le courant de la sociologie clinique est particulièrement intéressant en ce qu'il s'agit d'une pratique de recherche qui va au plus près du vécu des individus, et qui étudie les rapports mutuels de l'être de l'homme et de l'être de la société. Parce qu'elle aborde la dimension existentielle des rapports sociaux et étudie les phénomènes institutionnels et organisationnels dans leur dimension rationnelle mais également imaginaire, pulsionnelle et symbolique, parce qu'elle veut observer les acteurs au cœur de leur existence et comprendre comment le sujet advient face à son histoire, ses désirs, ses émotions, ses aspirations, le vécu est un thème particulièrement cher aux sociologues cliniciens.

Pour autant, nous nous inscrivons quant à nous dans le courant de la sociologie compréhensive qui s'intéresse précisément au sens que les personnes donnent à leurs pratiques et représentations : elle ne questionne pas seulement ce qu'ils font ou disent, mais aussi le pourquoi de ce qu'ils font ou disent en acceptant de prendre au sérieux, les explications qu'ils en font. C'est sous cet angle que nous regardons l'objet d'étude.

L'analyse du vécu des parents s'inscrit donc dans un va-et-vient entre connaissance intellectuelle et connaissance sensible, entre le registre de la réflexion et le registre de l'éprouvé. Dans cette perspective, les émotions et la parole des parents sont les horloges de la subjectivité mais qui donnent des indications précieuses sur la façon dont l'*aidance* est vécue, ressentie et éprouvée.

En bref, rappelons que c'est sous l'angle de la sociologie que nous regarderons notre objet d'étude et que la discipline s'appuie sur une démarche spécifique qui s'articule autour de trois actes que sont : la rupture, la construction, la constatation. Dès lors, l'une des conditions préalables à l'analyse du vécu des parents d'enfants avec TSA était d'opérer une rupture, qui constitue la première séquence de la démarche sociologique. Il s'agissait donc, parce que les mots sont chargés de sens et que nous sommes tous confrontés à notre subjectivité, à nos schèmes de perception et d'appréciation de la réalité, de nous distancier de nos prénotions, mais plus encore, de préciser nos positionnements théoriques et conceptuels. C'est la raison pour laquelle, nous avons opéré ci-avant une brève déconstruction sémantique des vocables utilisés dans l'intitulé du travail, déconstruction qui a mis au jour des repères définitionnels et qui a révélé le cadre théorique de référence, fortement imprégné des théories du *care*, qui a constitué le fil rouge de ce travail. C'est à la suite de cette opération que nous avons pu construire notre protocole d'enquête, puis constater, confronter nos hypothèses à l'épreuve du réel, tel que vécu par les parents d'enfants avec TSA.

SECTION 2 :

LES PARENTS D'ENFANTS AVEC TSA : POURVOYEURS ET DESTINATAIRES DU CARE

1. Les caractéristiques sociologiques de la population de référence

1.1. Profil des parents

1.1.1. Age

- Tableau n°1 : L'âge des parents

âge parent	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	1	1,1%
Moins de 30 ans	3	3,3%
De 30 ans à 32 ans	3	3,3%
De 32 ans à 34 ans	4	4,4%
De 34 ans à 36 ans	7	7,6%
De 36 ans à 38 ans	5	5,4%
De 38 ans à 40 ans	8	8,7%
40 ans et plus	61	66,3%
TOTAL OBS.	92	100%

Minimum = 29, Maximum = 60
Moyenne = 42,65

Les parents interrogés ont en moyenne 43 ans. La plus jeune personne interrogée a 29 ans tandis que la plus âgée a 60 ans. On note toutefois que la large majorité de l'échantillon (66,3%) est âgée de plus de quarante ans (cf. tableau n°1).

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

1.1.2. Situation familiale

- Tableau n°2 : Le nombre d'enfants

nb d'enfants	Nb. cit.	Fréq.
Oui	77	83,7%
Non	15	16,3%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

83,7% des parents ont un ou plusieurs autres enfants que l'enfant avec TSA. De fait, la plupart des parents interrogés ont d'autres expériences de la parentalité (cf. tableau n°2).

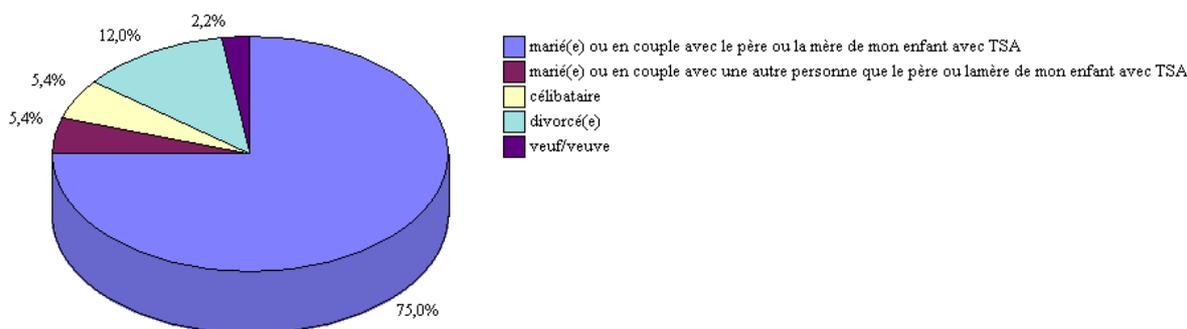
- Tableau n°3 : Le nombre d'enfants avec un handicap ou un TSA

Enfants tsa ou handicap	Nb. cit.	Fréq.
Non	62	79,5%
Oui, j'ai d'autre(s) enfant(s) avec un TSA	9	11,5%
Oui, j'ai d'autre(s) enfant(s) en situation de handicap	7	9,0%
TOTAL CIT.	78	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

Parmi les parents ayant plusieurs enfants, 11,5% ont au moins deux enfants avec TSA. De plus, 9% des parents déclarent avoir d'autre(s) enfant(s) en situation de handicap (cf. tableau n°3).

■ Tableau n°4 : La situation familiale



Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

75% des parents interrogés (soit 69 parents) sont mariés ou en couple avec le père ou la mère de l'enfant avec TSA. 12% (soit 11 parents) sont divorcés, 5,4% (soit 5 parents) sont mariés ou en couple avec une autre personne que le père ou la mère de l'enfant, 5,4% sont célibataires et 2,2% sont veufs/veuves (cf. tableau n°4). Ces chiffres nous amène à relativiser les conclusions de bon nombre de recherches (Cappe ; 2009), car nos résultats montrent que la séparation des parents d'enfants avec TSA est plus rare que ce beaucoup de travaux suggèrent. D'ailleurs, les taux de divorce dans la population générale française (7,8%), bien que moins élevés, ne sont pas nettement inférieurs aux taux de divorce des parents d'enfants avec TSA interrogés (cf. tableau n°5). En revanche, les couples mariés sont nettement beaucoup plus nombreux dans notre population de référence que dans la population générale (44,3%). A noter néanmoins que les catégories d'âge sont différentes dans les deux études.

■ Tableau n°5 : État matrimonial légal des personnes de 15 ans ou plus en France

en %

État matrimonial légal des personnes de 15 ans ou plus						
	2011	2012	2013 (p)	2014 (p)	2015 (p)	2016 (p)
Célibataire	38,3	38,6	39,1	40,4	40,8	41,2
Marié	46,6	46,2	46,1	45,4	44,9	44,3
Veuf	7,6	7,5	7,2	6,8	6,8	6,7
Divorcé	7,6	7,7	7,5	7,4	7,6	7,8

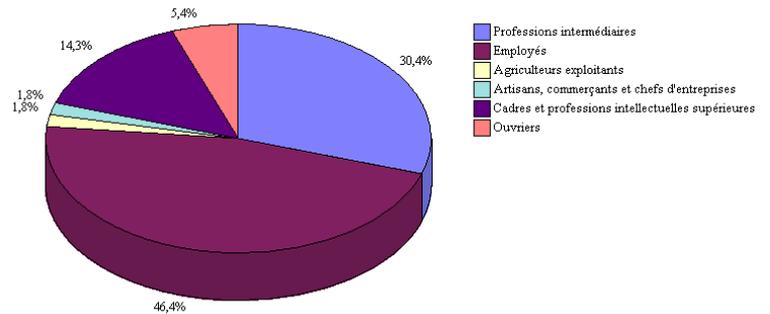
Note : p = données provisoires / âge en années révolues.
Champ : France hors Mayotte jusqu'en 2013 et y c. Mayotte à partir de 2014.
Source : Insee, estimations de population.

1.1.3. Situation professionnelle

▪ Tableau n°6 : La situation professionnelle des parents

Activité professionnelle	Nb. cit.	Fréq.
Oui	58	63,0%
Non	34	37,0%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREAM/CRA 2018.



63% des parents interrogés ont une activité professionnelle. 37% (soit 34 parents) n'en ont pas.

D'après le graphique ci-avant, nous pouvons remarquer que les catégories socio-professionnelles sont relativement hétérogènes. 46,4% des parents sont employés et 30,4% exercent une profession intermédiaire. 14,3% sont cadres ou évoluent dans une profession intellectuelle supérieure contre 5,4% d'ouvriers. 1,8% sont artisans, commerçants et chefs d'entreprises ou agriculteurs et exploitants²⁵ (cf. tableau n°6). Cette distribution est relativement semblable à la distribution des catégories socioprofessionnelles en France (cf. tableau n°7). Notre échantillon est donc relativement homogène à ce niveau.

²⁵ A noter que ces catégorisations sont calquées sur les nomenclatures des professions de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) et que les valeurs sont calculées sans tenir compte des non-réponses (39,1% initialement soit 36 parents). Le taux de non-réponse s'explique en raison de l'absence d'activité professionnelle de 37% des parents interrogés (soit 34 parents). Ainsi, seuls deux parents exerçant une activité professionnelle n'ont pas renseigné le type d'activité qu'ils exercent.

▪ Tableau n°7 : La situation professionnelle des français en 2017

en %

Catégorie socioprofessionnelle	2017
	Ensemble
Agriculteurs exploitants	1,6
Artisans, commerçants, chefs d'entreprises	6,5
Cadres et professions intellectuelles supérieures	18,0
Professions intermédiaires	25,7
Employés (2)	27,2
Employés qualifiés	13,8
Employés non qualifiés	13,4
Ouvriers	20,8
Ouvriers qualifiés	13,4
Ouvriers non qualifiés	7,3
Non déterminé	0,3
Total	100,0
Effectif (en milliers)	26 880

Champ : France métropolitaine en 2006 et 2011 et France hors Mayotte en 2016, population des ménages, personnes en emploi de 15 ans ou plus.
Source : Insee, enquêtes Emploi.

1.1.4. Situation géographique

▪ Tableau n°8 : Le département de résidence

Département de résidence	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	2	2,2%
08 (Ardennes)	8	8,7%
10 (Aube)	12	13,0%
51 (Marne)	39	42,4%
52 (Haute-Marne)	31	33,7%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

Notons une distribution inégale selon les départements. 42,4% sont Marnais, 33,7% sont Haut-Marnais contre seulement 13% d'Aubois et 8,7% d'Ardennais. 76,1% des répondants résident donc dans la Marne ou la Haute-Marne (*cf. tableau n°8*). Ce résultat peut notamment s'expliquer par deux facteurs : d'une part, le plus grand nombre d'associations présentes dans la Marne, et d'autre part, par le soutien de la MDPH 52 pour diffuser le questionnaire.

1.2. Profil des enfants

1.2.1. Sexe

▪ Tableau n°9 : Le sexe des enfants

Sexe enfant	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	2	2%
Une fille	17	16,8%
Un garçon	82	81,2%
TOTAL CIT.	101	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

Sur 92 parents, 9 ont deux enfants avec TSA. Ainsi, sur 101 enfants avec TSA, 81,2% sont de sexe masculin (soit 82 garçons) et seulement 16,8% sont de sexe féminin (soit 17 filles). L'autisme, comme d'autres études le montrent, semble donc être mieux repéré chez les garçons que les filles (*cf. tableau n°9*).

C'est d'ailleurs l'un des objets de l'engagement 4 (« l'inclusion des adultes) de la stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022. En effet, l'une des priorités de cet engagement est « d'accorder une attention particulière au repérage et diagnostic de la population féminine » et de « développer des outils adaptés afin de mieux identifier et reconnaître les filles TSA pour mieux les accompagner ». Car, si les filles et les femmes témoignent d'une symptomatologie typique de l'autisme, avec des caractéristiques propres, elles ne sont encore que trop peu décrites et connues des professionnels²⁶ (Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022 ; 2018).

De même, la HAS déclare que, dans la population générale, « *l'autisme infantile est quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles* », ce qui vient corroborer nos résultats.²⁷

1.2.2. Age

▪ Tableau n°10 : L'âge des enfants

Age enfant	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	4	4,0%
0-5 ans	11	10,9%
6-10 ans	29	28,7%
11-15 ans	27	26,7%
16-18 ans	19	18,8%
19 ans et +	11	10,9%
TOTAL CIT.	101	100%

Minimum = 0, Maximum = 30
Moyenne = 12,5
La moyenne est calculée sans tenir compte des non-réponses

Champ : 92 observations, 101 citations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

²⁶ Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022, 2018.

²⁷ HAS, 2010. ÉTAT DES CONNAISSANCES. Autisme et autres troubles envahissants du développement.

Sur les 101 enfants des 92 parents interrogés, la moyenne d'âge est de 12 ans et demi. Le plus jeune a moins d'un an et le plus âgé a 30 ans. Notons que 11 enfants sortent des critères d'échantillonnage fixé –l'étude concernant les parents d'enfants avec TSA âgé de 0 à 18 ans (cf. *tableau n°10*).

La distribution des âges suit une courbe gaussienne, ce qui signifie qu'il y a une bonne diversité des âges des enfants dans notre échantillon. Les parents sont donc confrontés à des enfants qui ne sont pas aux mêmes cycles, aux mêmes séquences de vie²⁸ (enfance, adolescence), ce qui permet d'appréhender une multiplicité de situations de vie : scolarité, puberté, formation,...

1.2.3. Diagnostic et symptomatologie

- Tableau n°11 : L'apposition d'un diagnostic

Diagnostic	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	4	4,0%
Oui	81	80,2%
Non	16	15,8%
TOTAL CIT.	101	100%

Champ : 92 observations, 101 citations
Source : Etude CREA/CRA 2018.

Sur les 101 enfants des 92 parents interrogés, 80,2% ont reçu le diagnostic et 15,8% ne l'ont pas encore reçu. Rappelons que l'étude s'adressait aux parents d'enfants ayant obtenu, ou sur le point d'obtenir un diagnostic (cf. *tableau n°11*). Ainsi, l'importance de la proportion d'enfants et d'adolescents n'ayant pas abouti dans leur démarche diagnostique (15,8%), est un indicateur de la difficulté et/ou de la longueur de ce parcours de soins.

- Tableau n°12 : La catégorie diagnostique

Catégorie diagnostique	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	2	2%
Pas de diagnostic	16	15,8%
Asperger	23	22,8%
Autre type de TSA	42	41,6%
Ne sait pas	18	17,8%
TOTAL CIT.	101	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

²⁸ Selon la catégorisation de la population en classes d'âge (enfance, jeunesse, âge adulte, vieillesse). Notons toutefois les critiques, qui émanent des sciences sociales, de ces catégorisations en classes d'âge qui seraient séparées par des « seuils », dont la délimitation peut poser question.

Sur 101 enfants de 92 parents, 22,8% (soit 23 enfants) ont reçu un diagnostic d'Asperger, 41,6% ont reçu un autre diagnostic de TSA²⁹ (cf. tableau n°12). Ici encore, la structuration de l'échantillon permet d'appréhender une diversité de situations socio-sanitaires. Par ailleurs, insistons sur la méconnaissance de beaucoup de parents de la catégorie diagnostique posée. 17,8% des parents interrogés (soit 18 parents) dont l'enfant a reçu un diagnostic, déclarent ne pas connaître la catégorie médicale posée sur les difficultés de leur enfant. Cette observation nous incite à nous questionner sur l'efficacité des modalités mises en œuvre par les professionnels de santé lors de l'annonce du diagnostic : soit en termes de manque d'information à destination des parents, soit en termes d'accessibilité (clarté, compréhension par les parents) des informations transmises lors de l'apposition d'une catégorie diagnostique.

▪ Tableau n°13 : L'âge de l'enfant lors de l'apposition du diagnostic

Age diagnostique	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	28	27,7%
1-3 ans	26	25,7%
4-6 ans	25	24,8%
7-9 ans	9	8,9%
10-12 ans	7	6,9%
13-15 ans	3	3,0%
16-18 ans	3	3,0%
TOTAL OBS.	101	100%

Minimum = 1, Maximum = 18

Moyenne = 5,9

La moyenne est calculée sans tenir compte des non-réponses

Champ : 92 observations, 101 citations.

Source : Etude CREA/CRA 2018.

En moyenne, l'âge de l'enfant lors du diagnostic est de 6 ans. Nous remarquons en effet que 50,5% des enfants ont été diagnostiqué avant l'âge de 6 ans. 25,7% des enfants ont reçu un diagnostic aux âges de 1 à 3 ans ; 24,8% aux âges de 4 à 6 ans ; 8,9% aux âges de 7 à 9 ans ; 6,9% aux âges de 10 à 12 ans ; 3,0% aux âges de 13 à 15 ans ; et enfin 3% aux âges de 16 à 18 ans. A noter que seuls 3% des enfants ont reçu un diagnostic avant l'âge d'un an, 7,9% à deux ans et 14,8% à trois ans (cf. tableau n°13). Ces résultats restent encore assez éloignés des objectifs de diagnostic précoce. Comme le rappelle la HAS, « l'enjeu principal d'un repérage puis d'un diagnostic précoce de trouble du spectre autistique (TSA) est la possibilité de mettre en œuvre des interventions adaptées aux enfants avec TSA, globales, personnalisées et coordonnées, si possible avant l'âge de 4 ans dans le but de favoriser leur développement et leurs apprentissages » (cf. recommandations HAS-ANESM 2012).

²⁹ Comprenant les catégories d'autisme (léger, modéré, sévère), de TED, de TSA, de TED non spécifié, d'autisme atypique, de TED non spécifique, de syndrome de l'X fragile, de l'anomie du chromosome 16.

1.3. Une répartition sexuée du travail d'aidance ?

- Tableau n°14 : Le sexe des parents

Sexe parent	Nb. cit.	Fréq.
Une femme	75	81,5%
Un homme	17	18,5%
TOTAL OBS.	92	100%

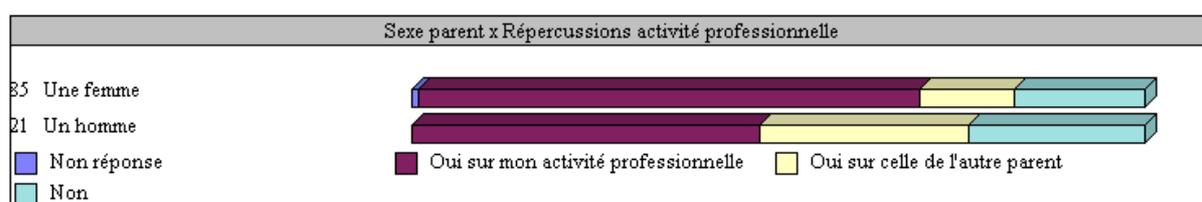
Champ : 92 observations.
Source : Etude CREAI/CRA 2018.

Sur 92 répondants, 81,5% sont des femmes contre 18,5% d'hommes (*cf. tableau n°14*). Cet écart conséquent nous amène à nous interroger sur le caractère sexué du travail d'aidance.

Pour appréhender la *sexuation* des activités de *caring*, ou pour le dire autrement la division sexuée du travail d'aidance, nous allons tenter de saisir les implications spatio-temporelles du travail des parents dans son acception professionnelle et domestique.

- Tableau n°15 : Les répercussions sur l'activité professionnelle selon le sexe du parent

Répercussions activité professionnelle	Non réponse	Oui sur mon activité professionnelle	Oui sur celle de l'autre parent	Non	TOTAL
Sexe parent					
Une femme	1,3% (1)	77,3% (58)	14,7% (11)	20,0% (15)	100% (85)
Un homme	0,0% (0)	58,8% (10)	35,3% (6)	29,4% (5)	100% (21)
TOTAL	1,1% (1)	73,9% (68)	18,5% (17)	21,7% (20)	100% (106)



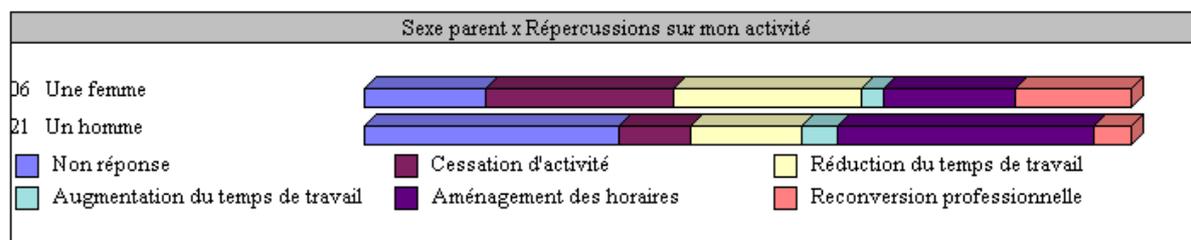
Champ : 92 observations, 106 citations (question multichotomique à réponses multiples).
Source : Etude CREAI/CRA 2018.

Nous nous attendons à ce que le sexe (V1) ait une incidence sur l'activité professionnelle (V2) des parents d'enfants avec TSA puisque comme le suggère les diverses contributions passées, nous pensons que les femmes sont plus contraintes/enclines à prioriser le travail domestique au travail professionnel.

Le tableau ci-dessus présente les résultats des répercussions du TSA sur l'activité professionnelle selon le sexe du parent. La distribution statistique nous permet de voir que 58 femmes (soit 77,3% des femmes interrogés) estiment que le TSA a eu des répercussions sur leur activité professionnelle, contre 10 hommes (soit 58,8% des hommes interrogés). A fortiori, 6 hommes (soit 35,3% des hommes interrogés) estiment que le TSA de leur enfant a eu un impact sur la vie professionnelle de l'autre parent, contre seulement 11 femmes (soit 14,7% des femmes interrogés) (*cf. tableau n°15*). La famille nucléaire dont le couple est hétérosexuel étant le modèle familial le plus répandu mais non exclusif dans notre société occidentale, nous supposons donc, au regard de la distribution statistique, que l'activité professionnelle des hommes est moins impactée que celle des femmes.

▪ Tableau n°16 : Les répercussions sur l'activité professionnelle (bis) selon le sexe du parent

Répercussions sur mon activité	Non réponse	Cessation d'activité	Réduction du temps de travail	Augmentation du temps de travail	Aménagement des horaires	Reconversion professionnelle	TOTAL
Sexe parent							
Une femme	22,7% (17)	34,7% (26)	34,7% (26)	4,0% (3)	24,0% (18)	21,3% (16)	100% (106)
Un homme	41,2% (7)	11,8% (2)	17,7% (3)	5,9% (1)	41,2% (7)	5,9% (1)	100% (21)
TOTAL	26,1% (24)	30,4% (28)	31,5% (29)	4,4% (4)	27,2% (25)	18,5% (17)	100% (127)



Champ : 92 observations, 127 citations (question multichotomique à réponses multiples).
Source : Etude CREAI/CRA 2018.

De surcroît, les femmes sont trois fois plus nombreuses à avoir dû cesser leur activité professionnelle (34,7% des femmes interrogés contre seulement 11,8% des hommes), deux fois plus nombreuses à avoir dû réduire leur temps de travail (34,7% des femmes contre 17,7% des hommes) et quatre fois plus nombreuses à avoir dû se reconvertir professionnellement (21,3% des femmes contre 5,9% des hommes). Les répercussions du TSA sur l'activité professionnelle varient donc clairement selon le sexe.

Néanmoins, nous pensons important de ne pas s'arrêter à cette dimension du *travail*. Si l'activité professionnelle se conçoit comme le temps dominant, car c'est celui de la culture temporelle industrielle, un temps qui est spatialisé, computable, linéaire, monochrome, l'argument de la

double journée de travail et toute la critique féministe autour du travail domestique -qui font le constat empirique de différences sexuées dans le temps de travail, à partir du moment où l'on comptabilisait une activité jusqu'alors invisibilisée : le travail de care- nous ont amenés à solliciter les parents pour estimer le temps qu'ils consacrent en moyenne aux activités de *caring*.

■ Tableau n°17 : La temporalité du travail d'*aidance* selon le sexe

Sexe parent	Total temps accompagnement
Une femme	6,19
Un homme	4,72
TOTAL	5,93

Les moyennes calculées sans tenir compte des non-réponses.

total temps accompagnement_T_T	Non réponse	0h-1h	1h30-3h	3h30-8h	8h30-12h	12h30-20h	24h	TOTAL
Sexe parent								
Une femme	30,7% (23)	9,3% (7)	24,0% (18)	21,3% (16)	5,3% (4)	4,0% (3)	5,3% (4)	100% (75)
Un homme	35,3% (6)	5,9% (1)	29,4% (5)	23,5% (4)	0,0% (0)	0,0% (0)	5,9% (1)	100% (17)
TOTAL	31,5% (29)	8,7% (8)	25,0% (23)	21,7% (20)	4,4% (4)	3,3% (3)	5,4% (5)	100% (92)

Champ : 92 observations.

Source : Etude CREAI/CRA 2018.

Ainsi, comme le démontre les tableaux ci-avant, en moyenne, les femmes consacrent plus de temps aux activités de *caring* : environ six heures par jour contre quatre pour les hommes (*cf. tableau n°17*).

Le travail d'*aidance* exige une disponibilité temporelle pour les hommes et pour les femmes. 45,3% des femmes et 52,9% des hommes estiment consacrer entre 1h30 et 8h par jour aux activités de *caring*. Pour autant, nous constatons des inégalités sexuées quant à la distribution des tâches de *care*. Aucun homme n'a déclaré effectuer plus de 8h d'*aidance* alors que 9,3% des femmes estiment consacrer entre 8h30 et 20h aux activités de *caring*. Par ailleurs, 6,4% des parents interrogés (4 femmes et 1 homme) déclarent que le travail d'*aidance* nécessite une disponibilité temporelle permanente, puisqu'ils estiment s'y consacrer 24h/24. Cela nous invite à considérer le travail d'*aidance* comme un travail à temps plein, difficilement comptabilisable et exigeant l'adoption de dispositions permanentes.

Ces résultats vont dans le sens de certaines études qui affirment que la vie des pères, bien que largement touchée, semble un peu moins affectée par le TSA de leur enfant (Hahaut et al., 2002 ; cités par Cappe, 2009), car, ils s'impliqueraient différemment des mères auprès de leur enfant. La situation de handicap agirait comme un miroir grossissant des patrons assez

traditionnels des rôles parentaux : les mères assurant une grande part de l'éducation et des soins de l'enfant et les pères surinvestissant leur activité professionnelle pour assumer la charge financière que représente l'activité d'*aidance* (Philip, 2004 ; cité par Cappe, 2009).

En parallèle, insistons sur la difficulté pour les parents à quantifier l'accompagnement qu'ils fournissent quotidiennement au titre du TSA de leur(s) enfant(s) –comme en témoigne le taux très élevé de non-réponses (31,5% des parents n'ont pas répondu à la question).

Ces résultats nous amènent donc à resituer le travail dans son contexte social et ainsi l'associer au partage inégal du travail domestique entre les sexes. En effet, bon nombre de contributions font le constat empirique de différences sexuées dans le temps de travail, en comptabilisant notamment une activité encore trop invisibilisée : le travail domestique, qui reste encore majoritairement féminin malgré la dynamique égalitaire émergente en matière du partage des tâches domestiques. De même, l'éthique de la sollicitude, les valeurs morales de soin, d'attention à autrui, de sollicitude se trouvent souvent naturalisées, identifiées de prime abord par le sens commun comme étant spécifiquement féminines (Gilligan ; 2008). On parle même parfois de « nature de genre ». Cette caractérisation sexuée amène à penser que l'attention, la sollicitude est une disposition féminine.

A fortiori, il apparaît que, sur le marché du travail comme au domicile, les activités de *caring* restent largement réalisées par et sous la responsabilité des femmes -en témoignent la part du temps consacré par les femmes aux travaux domestiques et la part des femmes dans la population travaillant dans les soins et l'accompagnement social qui sont plus importantes que celles des hommes. Ces représentations sexuées, pourtant historiquement contingente, situent les femmes dans des temps sexués, dans « *une disponibilité temporelle permanente, dans un système polychronique qui fait peser sur elles la responsabilité de la synchronisation de la vie quotidienne des rythmes temporels de l'ensemble des proches* » (Bessin ; 2009). Cette évidence empirique relève de la construction d'identités sexuées et de l'assignation de normes sociales, de valeurs morales, de rôles, d'activités spécifiques à chacun des deux sexes. Ainsi, nous constatons la naturalisation des compétences dites féminines telles que la responsabilité, l'attention, l'anticipation, le souci, en bref ce qu'englobe ce qu'il est convenu d'appeler le *care*.

La cristallisation de la division genrée du travail de *soins*, amène à réfléchir à la nécessaire politisation et publicisation du *care*, qui s'apparente à une véritable « *politique de l'ordinaire* » (Laugier ; 2009). En cessant d'appartenir à la seule éthique féminine assignée à la sphère privée, le *care* devient un projet politique. Ce projet politique de démocratisation du *care* devrait

s'accomplir en impulsant une réflexion sur la manière de dégenrer les activités de *caring*, sur la manière de faire émerger un processus de *désexuation* des rôles et des activités investis par les hommes et par les femmes. Autrement dit, il serait souhaitable de passer de la définition donnée par Francesca Cancian sur le *care* qui intègre les notions de « *sentiment d'affection* » et de « *responsabilité* » propre à caractériser un sentiment féminin (Cancian ; 2000)³⁰, à celle donnée par Joan Tronto³¹, qui généralise cette éthique à l'espèce humaine et qui conçoit le *care* comme un processus moins psychologisé et féminisé et plus politique. Une fois ce glissement notionnel opéré, le *care* ne doit plus être perçu comme la qualité d'un genre, mais il devient une prédisposition répartie entre les individus et un mode d'organisation de société.

2. Le processus diagnostique : un parcours du combattant ?

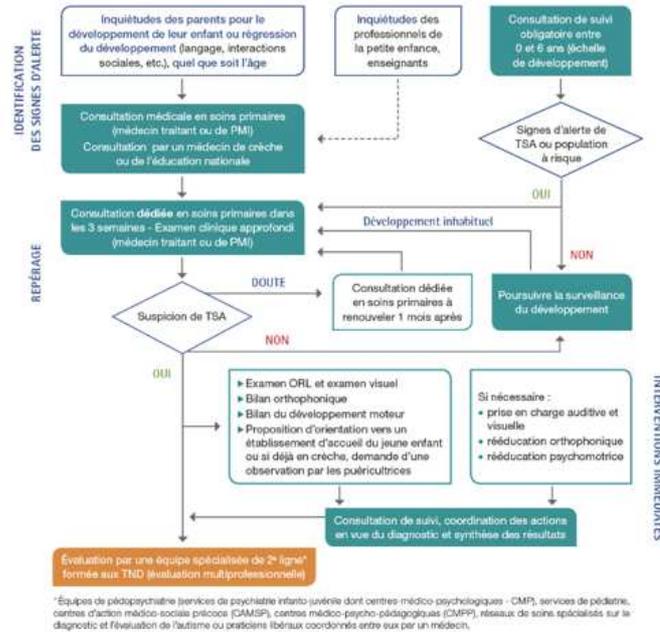
Le *scénario* type du parcours diagnostique, tel que présenté dans les référentiels de santé publique et par la Haute Autorité de Santé, est organisé en plusieurs séquences. En premier lieu, vient la séquence du repérage du risque de TSA. Elle comprend une phase d'identification des signes d'alerte -détectés par les parents ou par tout professionnel-, suivie d'une phase de repérage -avec une consultation médicale en soins primaires (médecin traitant, de PMI, médecin de crèche,...)- puis d'une consultation dédiée en soins primaires au cours duquel un examen clinique approfondi du développement de l'enfant est réalisé (par le médecin traitant puis de PMI). Ensuite, en cas de suspicion de TSA, une évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant est amorcée avec une évaluation multiprofessionnelle réalisée par une équipe spécialisée dite de 2^e ligne, formée aux troubles du neurodéveloppement. Cette évaluation comprend un diagnostic du TSA (avec observation clinique, utilisation d'outils, amamnèse développemental, examen pédiatrique complet et examen du fonctionnement) et un diagnostic des pathologies ou troubles associés. Cette phase amène ou non à la détermination d'un diagnostic de TSA. L'évaluation par l'équipe spécialisée de 2nde ligne formée aux troubles neurodéveloppementaux peut donc aboutir à la conclusion d'un diagnostic de TSA ou à sa réfutation ou encore à l'indécision, l'incertitude. En cas de confirmation d'un diagnostic de TSA, viennent ensuite l'annonce du diagnostic, la transmission des comptes-rendus et les

³⁰ « La définition du Care avec laquelle je travaille est : une combinaison de sentiments d'affection et de responsabilité, accompagnés d'actions qui subviennent aux besoins ou au bien-être d'un individu dans une interaction en face-à-face. »

³¹ « Au niveau le plus général, nous suggérons que le care soit considéré comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie » (Fisher, Tronto, 1990, 40).

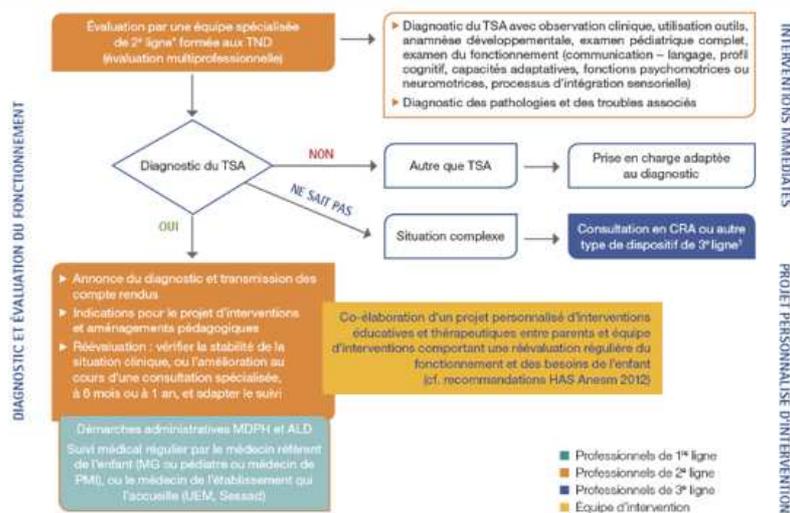
indications pour le projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques (cf. figure n°2 et figure n°3).

Figure n°2 : Le parcours de repérage du risque de TSA chez l'enfant



Source : HAS, 2018. Recommandation de bonne pratique. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Méthode Recommandations pour la pratique clinique

Figure n°3 : Le parcours en vue du diagnostic de TSA chez l'enfant



Source : HAS, 2018. Recommandation de bonne pratique. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Méthode Recommandations pour la pratique clinique

A noter cependant qu'il s'agit là d'une sommaire présentation du déroulement du processus diagnostique type, idéal. Or, il existe une multitude de parcours diagnostiques, bien moins linéaires, et parfois bien plus tortueux. Il s'agira alors de saisir la singularité des parcours diagnostiques.

Usant de l'approche séquentielle, le parcours diagnostique fait l'objet, dans notre analyse, d'un séquençage des moments correspondant peu ou prou à trois périodes : l'avant-diagnostique ; le pendant-diagnostic avec l'amorçage du processus diagnostique parfois accompagnée de l'errance diagnostique (Williams ; 2010) et du *turning-point* correspondant à l'annonce du diagnostic ; et l'après-diagnostic (avec la phase active de recherche d'informations et la phase processuelle -qui correspond à une ascèse jamais terminée- d'adoption de stratégies d'adaptation).

2.1. Avant-diagnostic : les premières craintes

2.1.1. Les premiers signes d'alerte et l'enclenchement du processus diagnostique

Comme l'explique Jacques Constant à travers sa métaphore filée du voyage en pays autiste : *« un couple attend un enfant, il prépare le nid, rêve à l'avenir. La mère accouche : joie du berceau ! Mais, ce bébé ne va pas se développer comme les autres. Il va très vite quitter ses parents pour passer en pays autiste. Les parents devront le suivre et apprendre la vie de transfrontalier malgré eux. Tout commence par un sentiment d'étrangeté, une interrogation permanente sur les comportements de leur bébé et sur eux-mêmes »* (Constant ; 2013).

Le processus diagnostique s'amorce par des inquiétudes, des interrogations au sujet des difficultés et du comportement de l'enfant.

Généralement, tout commence par des séries de signes, des séries de « pourquoi » sans réponse qui assaillent les parents très tôt, peu de temps après la naissance (Constant ; 2013).

C'est notamment le cas de cette mère qui explique avoir eu des interrogations peu de temps après la naissance de son enfant :

« L1

Il avait des gros troubles étant petit, c'était vraiment flagrant. Je m'en suis rendue compte quand il était nourrisson. Il était vraiment très jeune [...] qu'il y avait quelque chose de bizarre sans savoir vraiment décrire quoi parce que c'était un nourrisson. J'avais eu ma fille qui a qu'un an d'écart avec son frère, qui elle, n'avait pas du tout le même développement donc ça me permettait de voir ce qui différenciait l'un de l'autre. Après, il n'y avait pas de langage, pas de regards. Il y avait beaucoup de crises, de problèmes de sommeil, de problèmes alimentaires [...]. Les nuits étaient très compliquées, il était hyper agité, beaucoup de pleurs. Il ne voulait pas aller dans les bras de tout le monde [...]. C'était des interrogations. Je me disais intérieurement 'ça ça ne va pas' [...]. Je me suis tournée vers les professionnels quand j'ai vu qu'en grandissant, il ne parlait toujours pas ».

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Plusieurs parents expliquent quant à eux que c'est le brusque arrêt développemental de leur enfant qui a été le premier signe d'alerte (perte subite du langage verbal,...).

« On n'était pas spécialement sur l'autisme mais [...] sur l'amélioration des problèmes de comportement. C'était ça notre piste de recherche. Notre enfant a eu le langage mais il l'a perdu entre deux ans et deux ans et demi ».

« Les premiers signes sont arrivés quand il avait dix-huit mois. C'est un enfant qui, jusque dix-huit mois, s'est développé normalement. A dix-huit mois, on a eu un repli sur lui ».

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Vient alors parfois une auto-culpabilisation :

« Vous culpabilisez en vous disant que c'est de votre faute. J'essayais de voir si effectivement c'était de ma faute ou si c'est la faute à pas de chance. Il y a un accouchement extrêmement difficile, est-ce que c'est ça qui a fait que... ».

Mais, les signes d'alerte sont toutefois multiples (pas de langage verbal, obsession des chiffres, mémoire impressionnante, frustrations, crises, peur de l'abandon, intérêts particuliers,...). Face à la multiplicité des manifestations cliniques, il faut parfois attendre l'entrée en maternelle à trois ans, voire même l'entrée en primaire ou au collège pour que les difficultés de l'enfant à s'insérer dans le monde scolaire alertent les parents.

« C'était un gamin qui ne savait pas parler. Il ne savait que compter, dire des chiffres, une obsession des chiffres, toujours des chiffres. Il disait un trois cinq dix quand il parlait aux garçons de son âge. Il devait avoir quatre ans. Il ne parlait pas. Il ne faisait pas de phrases. Il parlait en chiffres et il était obsédé par les horloges. Dès qu'on rentrait dans une pièce, il fallait qu'il regarde s'il y avait une horloge ou une comtoise ».

« Tout petit, il avait déjà une mémoire assez exceptionnelle. En tant qu'enseignante, je côtoie beaucoup d'enfants donc je peux voir un petit peu où est la normalité entre guillemets et je trouvais que mon fils avait une très bonne mémoire par rapport aux autres enfants de son âge. Par exemple, à deux ans déjà, il savait déjà toutes ses lettres en attaché, en script. Il connaissait par cœur. Il était très demandeur de tout apprentissage [...] mais par contre une incapacité énorme à gérer les frustrations [...]. Dès la petite section, il faisait des colères, il se roulait par terre, des crises [...], des peurs aussi [...]. Il va avoir peur de l'abandon : si je m'éloigne un petit peu trop de lui dans un magasin, il panique tout de suite et justement il part en crise parce qu'il a peur que je l'abandonne [...]. Il a peur vraiment de tout ce qui touche au vide, à l'abandon. »

« Je voyais bien qu'il y avait des petites choses qui n'étaient pas tout à fait classiques chez un enfant mais ça ne m'alarmait pas plus que ça, bien que je me posais des questions quand même. Dès qu'elle a su lire, elle ne lisait pas forcément oui-oui ou charlotte aux fraises. C'était des bouquins sur l'art, sur la bourse. Une fois elle m'a demandé assez jeune 'oh maman j'aimerais bien apprendre la langue des signes'. Quand l'enfant a six ans, c'est un petit peu étonnant. Après, en primaire, [...] elle a eu une prof qui a travaillé sur les métiers de l'art justement et elle justement elle était dans sa période art [...]. Sa prof m'a dit 'mais elle est géniale votre fille elle connaît tout, on peut parler de tout. C'est rare avec un enfant de cet âge-là et elle m'avait donné un rendez-vous. Elle avait voulu m'alerter mais moi je me disais que comme elle a qu'un an d'écart avec son frère, je ne savais pas si ce n'était pas un peu du mimétisme. Comme ils sont beaucoup ensemble, je n'arrivais pas à savoir quel était le degré du comportement réel de {prénom de l'enfant} ou est-ce que c'était un mimétisme. Par contre, quand elle a fait son entrée en sixième, c'est là que tout s'est révélé. Ses résultats ont dégringolé. Elle s'est rendue malade. Elle ne comprenait pas pourquoi elle est passée de A A A pendant des années à des zéro des uns des deux ça l'a complètement chamboulé. Elle était épuisée de ses journées [...]. Là, elle s'est mise aussi à faire des crises, à pleurer, à crier, à dévaster sa chambre sous le coup de la colère et de l'épuisement ».

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

De façon récurrente, les parents ont déclaré que les proches ou professionnels minimisent leurs inquiétudes. Plusieurs travaux ont d'ailleurs insisté sur la conduite de réassurance et de dédramatisation inappropriée des proches et professionnels, qui viennent minimiser les comportements particuliers de l'enfant (Hahaud et al., 2002 ; cités par Cappe, 2009). Cela constituerait un aspect de la non reconnaissance de la compétence parentale par les professionnels (Philip, 2004 ; cité par Cappe, 2009) :

« On nous disait 'oh bah non ce n'est rien, il est juste un petit peu dans son monde, dans la lune'. »

« On entendait dire 'oui mais bon il avance à son rythme', 'tu en fais de trop' alors qu'il se mettait en danger, il ne voulait pas sortir de la maison. Le matin, il ne voulait pas sortir de la chambre, il ne voulait pas se mettre à table, il ne voulait pas déjeuner'. »

« Certains me disaient 'mais non, ton gamin, il n'a rien, ça ne se voit pas'. Je disais que oui, ça ne se voyait pas mais des fois il a eu des réactions bizarres que j'ai dû expliquer. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Cependant, quelques temps après, l'entourage semble partager les ressentis parentaux. C'est parfois même, non pas les parents, mais des membres de la sphère familiale qui alertent le parent sur les singularités de l'enfant :

« Tous les membres de la famille étaient inquiets. C'est mon beau-frère qui connaissait un monsieur qui travaillait dans le médico-social, qui lui a parlé du cas de {prénom de l'enfant}. Ce monsieur était directeur pédagogique dans un IME et a renvoyé un message à mon beau-frère avec une plaquette d'informations sur le C.R.A.. »

« Les premiers symptômes, c'est mon père qui m'en a parlé. Il m'a dit 'ton gamin, il n'est pas comme les autres'. [...] Moi je n'ai rien vu. Mon père il m'a dit 'ton gamin ne se mélange pas avec les autres, il est comme dans monde. La nourrice avait remarqué des choses mais elle ne m'a jamais rien dit. C'est un gamin qui aimait bien ouvrir les livres mais qui ne les lisait pas, qui ne regardait que les images. Lui, ce qu'il voulait, c'était les aligner donc il les alignait l'un derrière l'autre [...]. Mais c'est vrai que moi personnellement, je n'avais rien vu au début »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Toutefois, pour d'autres parents, ce sont les professionnels ou les enseignants qui, les premiers, ont identifiés les signes d'alerte :

« Quand il est rentré à l'école primaire, on nous a dit 'ça ne va pas du tout, il faut faire quelque chose parce qu'il y a de gros problèmes de comportement »

« Le premier qui nous à parler d'autisme, cela a été le psychologue scolaire qui nous a dit 'moi je ne peux pas vous poser de diagnostic' mais effectivement ça ressemble à de l'autisme »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

« A trois ans quand on a voulu le mettre à l'école ben on a eu des difficultés parce qu'il n'était pas propre. Quand on en avait parlé avec le médecin traitant, elle lui a demandé d'empiler trois cubes, il en a empilé deux et le troisième il est parti sur autre chose. De là elle m'a conseillé d'avoir un autre avis donc j'ai pris contact avec le CAMSP. J'ai pris rendez-vous avec le pédopsychiatre et après on a commencé à être suivi par une assistante sociale.»

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Néanmoins, lorsque l'alerte est donnée par les professionnels ou les enseignants, beaucoup de parents déplorent le manque de délicatesse, la brutalité, le manque de tact, de bienveillance, de guidance lors de l'évocation des craintes des professionnels. Cette observation est d'ailleurs largement étayée dans la littérature scientifique, qui pointe le mécontentement des parents en raison des termes utilisés –souvent blessants-, de l'annonce brutale et expéditive -sans précaution ni considération- qui occasionne des réactions immédiates de crainte et de choc (Chamak ; 2017).

« On était allé voir une ostéopathe, il avait un mois, deux mois et elle m'avait sorti ce mot qui m'avait fait peur. A la crèche, elles m'ont sorti ce mot 'il est autiste' sans aucune psychologie. Et puis, on ne vous oriente même pas. On vous dit 'allez peut-être voir le médecin, je ne sais pas'. Ce n'est pas 'il y a des petits signes qui m'inquiètent'. Non, c'est 'on dirait qu'il est autiste'. C'est vraiment là où on se rend compte qu'on nous prend pour des cons, excusez-moi du terme [rire]. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

D'autres parents évoquent quant à eux l'hésitation des professionnels à transformer les indices recueillis en signes diagnostiques. En effet, est constatable l'appréhension, la peur, les réticences de certains professionnels à alerter les parents.

« Il y a une professeure qui était grandement soulagée. Elle m'a dit 'ça tombe bien que vous me dites ça, j'ai déjà mis des choses en place avec {prénom de l'enfant}. Elle me dit 'je me doutais qu'il y avait quelque chose. Je pensais que c'était ça mais je n'osais pas aller au-devant de vous pour vous en parler parce que ce n'est pas évident. On ne sait pas toujours où en sont les parents avec ça et comment ils peuvent le prendre. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Nous remarquons dans les discours des parents une sorte de structuration des âges, qui sont eux-mêmes corrélés à des stades, des paliers ontogéniques, développementaux. A chaque âge correspond une norme développementale. Ainsi, les inquiétudes des parents sont souvent déterminées en fonction de la *déviance* par rapport à la trajectoire typique, normé du développement de l'enfant.

« Nous, les signes, on ne les a pas vu très tôt parce que ça a été une alerte de l'école. Comme c'était notre premier enfant, on ne s'était pas rendu compte. On pensait que le langage pouvait venir un peu plus tard, que c'était juste un retard de langage. Donc nous, on ne s'est pas rendu compte, c'est l'école qui nous a dit que dans la classe, tout le monde parlait sauf lui et c'est là que le processus s'est enclenché ».

« On s'est rendu compte qu'il avait des difficultés très tôt parce qu'il était à la crèche et puis à la crèche, il y a des cases. Si on ne rentre pas dans cases, ce n'est pas normal ».

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Pour autant, la séquence d'identification des signes d'alerte n'est pas monolithique, elle découle d'un processus d'additions de signes. Si les premières inquiétudes peuvent avoir lieu très tôt, dès l'accouchement, la prise de conscience du décalage développemental de l'enfant est progressive, processuelle. Ces deux mères expliquent par exemple que, si leurs craintes étaient anciennes, un évènement a fait office d'élément déclencheur pour amorcer le processus diagnostique :

« Je sais qu'il y a des parents qui ont beaucoup d'émotions à ce moment-là. Moi, ce n'était pas du tout le cas parce que je savais déjà que c'était ça. D'ailleurs quand je suis allé au CAMSP, Madame {Nom} qui travaillait là-bas m'a dit 'vous êtes surprenante parce qu'en général les parents viennent avec les enfants qui ont des difficultés en ayant toujours l'espoir que ce soit quelque chose de pas très important et qui va passer' et elle me dit 'vous, vous arrivez en disant je pense que mon enfant est autiste' [...] Mais moi je savais que c'était ça. Le monsieur {nom} qui s'occupait de {prénom de l'enfant} au CAMSP, une fois j'avais eu une séance avec lui tout seul [...] parce que j'avais un peu besoin de parler, il avait essayé de me faire expliquer un peu ce que j'avais ressenti, pourquoi j'ai pensé ça. **Je n'ai pas trop su expliquer [...]. Après, avec le temps, il y a eu ses difficultés qui sont apparues au fur et à mesure de son évolution et j'étais tombé un jour sur un TV mag où il y avait une interview de Francis Perrin où il expliquait un peu les comportements de son petit garçon et ça se rapprochait de ce qu'il expliquait et de ce que je vivais avec mon fils.** Du coup, je me suis dit que ça ressemble bien, ça a l'air d'être ça. »

« **J'ai commencé à consulter quand il avait entre quatre et cinq ans [...]. Je pensais avant qu'il y avait peut-être quelque chose, qu'il faudrait peut-être que je vois quelqu'un. Mais c'est un soir, au moment du coucher, j'ai eu une crise énorme de pleurs. J'ai mis deux heures à le calmer parce qu'il ne voulait pas que je le laisse dans un cercueil, que je l'enterre.** 'J'ai peur de mourir, je ne veux pas mourir, qu'on me laisse tout seul dans un cercueil' alors qu'il n'y a eu aucun décès dans la famille. On avait des animaux domestiques mais il n'y en avait aucun qui était mort. Je contrôlais ce qu'il regardait à la télé. **Il n'y avait aucun élément dans le contexte qui pouvait lui faire penser à ça donc là j'ai dit qu'il y a vraiment quelque chose donc j'ai consulté le CMP.** [...] Après, je suis retourné voir quelqu'un parce qu'à l'école, c'était de pire en pire et c'est là que j'ai commencé toutes les démarches en neuropsychologie. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

De fait, l'avant-diagnostic est marqué par cette sourde et progressive inquiétude des parents qui découvrent que leur enfant ne se développe pas comme les autres.

2.2. Pendant-diagnostic : une kyrielle d'émotions

2.2.1. L'attente du diagnostic : l'errance diagnostique

Dès les premiers signes d'alerte, commence ensuite le parcours des consultations médicales. Les prises en charge s'enchaînent rapidement. En effet, les parents se mettent en quête d'une solution aux difficultés de leur enfant.

Débutent alors les consultations médicales en soins primaires (médecin traitant, de PMI, médecin de crèche,...) suivie des consultations dédiées en soins primaires au cours duquel un examen clinique approfondi du développement de l'enfant est réalisé (par le médecin traitant puis de PMI). Ensuite, en cas de suspicion de TSA, les premières prises en charge s'effectuent et aboutissent à une évaluation multiprofessionnelle qui confirme, ou non le diagnostic, par le biais de différents tests et d'outils du diagnostic médical et de l'évaluation fonctionnelle.

« J'ai parlé de signes à mon médecin qui m'a redirigé vers le docteur qui était à la pédiatrie de l'hôpital de {ville} et qui m'a redirigé vers le CAMSP. Ils ont marqué 'troubles autistiques', ce qui était un début de diagnostic mais pas un total diagnostic on va dire. [...] Ensuite on m'avait parlé justement d'éventuellement l'amener au CRA pour avoir un vrai diagnostic. On m'en avait parlé régulièrement comme si on voulait me préparer un petit peu à ce qui pouvait m'attendre, de la façon dont ça pouvait se dérouler, que c'était un peu long [...] Mais on m'en parlait sans qu'il ne se passe rien donc un jour j'ai posé la question en leur disant 'écoutez, vous m'avez parlé de ça mais vous m'en parlez plus. Où est-ce que ça en est ? On m'a dit que ce n'est pas la peine parce qu'il ne va peut-être pas rentrer dans toutes les cases ou les items. Mais ça m'avait titillé, j'avais envie de savoir forcément [...]. On m'a dit 'tu peux inscrire ton enfant, tu le mets sur liste d'attente' et un courrier de médecin traitant le dirigeant suffit [...]. Mon médecin traitant m'a fait un courrier pour l'adresser au C.R.A. et effectivement il a eu un diagnostic [...] atypique, asperger avec un point d'interrogation. On m'a dit qu'on le reverrai plus tard pour peaufiner, ce qui s'est refait quelques années après [...]. Trois, quatre ans après, on ne m'a pas précisé spécifiquement asperger, il me semble qu'on m'a dit haut niveau »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Pour autant, souvent, les parcours diagnostiques ne sont pas linéaires. Ils suscitent le mécontentement des parents à cause du délai d'obtention du diagnostic (Chamak ; 2017). En effet, les parents d'enfants autistes font encore trop souvent la douloureuse expérience de l'« *errance diagnostique* », qui continue de relever davantage de la règle que de l'exception : il faut bien souvent de longues années pour qu'un enfant avec TSA soit reconnu comme tel, préalable obligé pour que sa famille et son entourage proche puissent ajuster leur comportement et l'accompagnement de façon appropriée.

L'errance diagnostique est la période au cours de laquelle un diagnostic se fait attendre, ou simplement l'absence d'un diagnostic pertinent. Ce retard dans la reconnaissance de la nature des difficultés de l'enfant augmente la détresse parentale.

A ce sujet, plusieurs parents disent avoir rencontré des professionnels d'avis différents et avoir reçu des conseils contradictoires. Certains sont même confrontés à l'apposition de diagnostics contestés par la suite :

« Nous avons eu le droit à l'hôpital de jour. On a rencontré un pédopsychiatre et à un moment on nous a collé un diagnostic de dépression infantile précoce. Quand on a recherché un peu on s'est dit qu'à moins d'avoir vécu quelque chose de très très grave pour un jeune enfant, faire une dépression infantile précoce, c'est quand même énorme ».

« On avait déjà mis plein de choses en place à la maison mais on avait laissé tomber parce que l'hôpital de jour disait que ça ne servait à rien, qu'il fallait laisser faire le temps et que cela viendrait. Les éducatrices du CRA nous ont dit « non, vous aviez raison, maintenant il faut remettre tout en place »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Une mère explique d'ailleurs, que durant son parcours d'errance diagnostique, son enfant a bénéficié d'une prise en charge qui l'assenait à culpabiliser :

« La première prise en charge s'est faite à l'hôpital de jour [...]. Et puis voilà, sans parler d'autisme, on nous a dit qu'on va travailler sur le relationnel [...]. On nous avait proposé de travailler pour retracer toute la grossesse, tout le vécu des premières années, le vécu en tant que nous enfants. Enfin voilà, [rires], sans commentaire ».

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

D'autres parents sont encore dans l'attente d'un diagnostic et dépeignent le processus diagnostique comme un véritable *parcours du combattant*. Ce parent explique pour exemple la mésestime de certains professionnels de l'éminent besoin d'obtention d'un diagnostic :

« Aucun diagnostic n'a été posé. C'est notre gros problème et ce n'est pas faute de le demander. On tape à plusieurs portes. On est un peu à l'aveugle dans cette situation. [...] Il a marché tard donc très tôt, on a alerté le médecin, qui lui ne nous alertait pas en disant que non ce n'est pas normal, que moi je veux savoir s'il y a quelque chose. Donc, il nous a envoyé un peu peut-être pour nous faire plaisir sur {ville} [...]. On est allé voir un généticien [...]. On a fait une série d'examens génétiques et rien, scanner, IRM [...]. Et puis non, il n'y a rien, personne ne nous dit rien. [...] En grandissant, il est allé à l'hôpital de jour [...]. Arrivé à l'hôpital de jour, nous on se dit qu'on aimerait bien quand même qu'on nous dise ce qu'il se passe, ce qu'il a ou ce qu'il n'a pas. Cela, c'est des questions qui restent un peu vides. **Personne n'est là pour nous aider. L'hôpital de jour dit 'oh non il faut attendre qu'il évolue, un diagnostic ça servira à rien, ça ne changera rien. Alors que pour moi, c'est très important.** C'est surtout pour une prise en charge adaptée parce que je me rends compte au fil du temps qu'avec les MDPH, si on veut que cela soit adapté, il faut qu'il y ait un nom sur le problème parce que sinon c'est version poubelle [...]. Mais nous on est là devant le flou. C'est très très très compliqué sans diagnostic. [...] Quand j'ai parlé de m'orienter dans un CRA, l'hôpital de jour ne me prenait pas trop au sérieux et puis au bout de plus d'un an de demande -parce que je voulais qu'ils fassent un bilan pour qu'eux fassent cette demande-, ils prenaient cette demande un peu à la légère. On a attendu un an et demi au moins pour qu'ils fassent enfin un bilan et qu'ils l'envoient alors au CRA. [...] Le bilan date de deux mille quinze. On a eu un premier entretien au CRA là et ce n'est pas faute d'appeler, de dire 'ça en est où ?' On a eu un premier entretien en début d'année et là il a commencé un bilan au mois d'avril ».

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Ce parent explique quant à lui être confronté à l'apposition de trois diagnostics antagonistes :

« Mon fils n'a pas été diagnostiqué vraiment autiste. On ne sait pas vraiment ce qu'il a parce que j'ai vu plusieurs spécialistes dont le CRA. Il est suivi au CMPP de {ville} et là ils m'ont diagnostiqué autiste asperger. Par contre, moi, de mon côté, je suis allé au CRA faire un bilan et au CRA et ils m'ont dit que non, il n'y a aucun trouble autistique, il n'est pas autiste du tout. Donc j'ai eu ces deux sons de cloche différents, vraiment à l'opposé. Il a vu aussi une neuropsychologue sur {autre ville} et elle elle m'a dit [...] qu'il n'était pas autiste mais que c'était un enfant haut potentiel avec une dyspraxie associée. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

L'errance diagnostique reste donc un phénomène fréquent et très éprouvant pour les familles. Pour autant, s'il est vrai qu'il faut œuvrer pour un diagnostic le plus précoce possible, les délais de cette « *complexe naturalisation en pays autiste* » (Constant ; 2013) sont aussi dus à la difficulté technique du processus de qualification médicale qui passe par la formation d'une

présupposition diagnostique, la précision de l'intuition, l'élaboration d'une théorie diagnostique et l'apposition d'une catégorie diagnostique (Borelle ; 2017).

2.2.2. L'annonce du diagnostic : un rite de passage ?

L'annonce du diagnostic entraîne pour les parents une kyrielle d'émotions. Aux interrogations succèdent des sentiments de choc, d'injustice, de révolte, du désarroi, de la souffrance, des inquiétudes, du stress, de l'incompréhension, de frustration, de douleur morale (Constant ; 2013). Cette séquence du parcours diagnostique correspond à un instant émotionnel particulièrement intense pour les trois parties en jeu (parents, enfants, professionnels).

Pour autant, le sentiment le plus couramment évoqué, est celui du soulagement, de la délivrance. Non seulement, les parents vont pouvoir adapter leur comportement et les prises en charge domestiques et institutionnelles, mais ils vont pouvoir mettre en mot les difficultés de leur enfant et être déculpabilisés car trop souvent confrontés à la suspicion généralisée d'un problème éducatif ou affectif. De surcroît, beaucoup de parents parlent de « confirmation ». L'annonce du diagnostic agit ainsi comme la légitimation de leurs inquiétudes, qui ont souvent été minimisées sinon déniées tout au long de leur parcours. L'annonce du diagnostic est comparable à un seuil, un rite de passage car d'une part, l'enfant est officiellement reconnu comme « *habitant du pays autiste* » (Constant ; 2013) et d'autre part, le parent acquiert le statut officiel -et non plus officieux- d'aidant. L'annonce du diagnostic peut également s'apparenter à un rite confirmatif en ce que beaucoup de parents perçoivent cette séquence comme la confirmation de leurs suspicions ou comme la légitimation de leurs inquiétudes.

« **Pour nous, l'annonce du diagnostic c'était une confirmation. On se disait 'depuis le temps qu'on le dit qu'il est autiste'. C'est une étape et après on se dit qu'il va falloir s'atteler, qu'il va falloir défendre ses droits. Mais voilà c'est la preuve écrite que c'est bien ça et que ce n'était ni un problème éducatif ni un problème affectif.** »

« **On se dit 'depuis le temps qu'on vous le dit', ça apporte une confirmation, un soulagement, même si c'est autre chose qui va batailler derrière.** »

« Une fois qu'il est tombé [le diagnostic], on se doutait de ce qu'il avait [...]. **Cela a été la délivrance en se disant qu'on ne se trompait pas dans ce qu'on pensait et dans ce qu'on avait commencé à mettre en place.** »

« **Au moment de l'annonce du diagnostic, j'ai ressenti un soulagement.** En fait, ce n'était pas un gamin qui le faisait exprès. **S'il criait des fois dans les magasins ou s'il se roulait par terre, ce n'est pas de la mauvaise volonté, ce n'est pas un gamin mal élevé. Du coup, j'ai regardé mon enfant autrement.** Ce n'est pas une maladie mais un gamin qui n'est pas ordinaire, qui ne le sera jamais. C'est un gamin sur lequel il va y avoir besoin de soins, d'attention. C'est un soulagement. Au moins, on sait ce qu'il a ».

« Lorsqu'on nous a annoncé le diagnostic en fait c'est un processus. Ce n'est pas tout de suite qu'on a détecté ça et le lendemain tu vas au centre d'autisme. Il y a toute une procédure. Dans l'attente du diagnostic, on s'était documenté. Au moment du diagnostic, on était déjà prêt. **Donc le diagnostic n'a fait que confirmer ce que quelques mois plus tôt on ressentait.** ».

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Nos résultats sont corroborés par les observations d'études antérieures. Chamak notait en effet que l'annonce diagnostique est fondamentale puisque, lorsque le diagnostic est posé, les parents, bien que choqués, sont souvent soulagés de recevoir une confirmation par un spécialiste que leurs inquiétudes étaient fondées (Chamak ; 2017). Il participerait même parfois au processus de *déstigmatisation* (Farrugia, 2009 ; cité par Chamak, 2017). Mais, plusieurs auteurs soulignent l'importance dans le processus diagnostic, de respecter le rythme et le cheminement de chacun (Wintgens et Hayez, 2005 ; cités par Cappe, 2009).

Pour autant, l'annonce du diagnostic peut constituer un choc pour l'enfant :

« Ils lui ont fait passer des tests, il a vu le psychiatre et là le diagnostic est tombé. Je ne sais pas si on peut dire un soulagement. Cela a été plus dur pour {prénom de l'enfant} qu'autre chose. Il était en âge de comprendre, il avait onze ans et le fait qu'après, il fallait le dire aux autres qu'il y a un diagnostic... »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Il n'est pas rare d'entendre parents et soignants dire « qu'il y a autant d'autismes que d'autistes ». Du fait de la diversité des manifestations cliniques et de la faiblesse connaissance nosologique de l'autisme, les parcours diagnostiques diffèrent beaucoup entre eux. Ainsi, nous observons que, s'il est vrai que certains parcours sont aussi linéaires que la représentation du parcours diagnostique typique qu'affiche la Haute Autorité de Santé, et que tous les *scenarii de vie* sont singuliers, la plupart des parcours diagnostiques vécus par les parents sont pourtant beaucoup plus tortueux, sinueux, ponctués d'inquiétudes, de décrédibilisations sinon minimisations des craintes, balisés par une succession de rencontres avec différents professionnels qui parfois même apposent des diagnostics erronés ou antagonistes. Beaucoup de parents usent d'ailleurs de l'expression « *parcours du combattant* » du fait des méconnaissances du problème, des retards de prise en charge, des longues périodes d'incompréhension et d'incertitude.

Le discours de cette mère au parcours singulier nous semble être la parfaite illustration de ces expériences serpentées. En effet, elle évoque son parcours jalonné d'obstacles et de tâtonnements. Si très tôt, elle a remarqué des signes d'alerte, les professionnels ont dans un

premier temps minimisé ses inquiétudes. C'est au moment de l'entrée en maternelle de l'enfant que les craintes s'intensifient et que différents tests sont entrepris (électroencéphalogramme de sommeil, potentiel auditif provoqué), en vain. C'est à la suite de la prise en charge de l'enfant en CMPP qu'un premier diagnostic erroné sera posé : les difficultés de l'enfant seraient occasionnées par un problème relationnel mère-enfant. Par la suite, du fait de la culpabilisation subie par le corps enseignant, ce parent entamera des recherches internet. Recherches qui mèneront à l'apposition ébauchée d'une catégorie médicale sur les difficultés de l'enfant, présomptions ensuite confirmés par les outils standards du diagnostic médical.

« Très tôt on a su qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Jusqu'à l'âge de dix-huit mois, il a un développement tout à fait normal : un enfant très joyeux, il regardait dans les yeux, il n'avait pas du tout de rituels, il a marché en douze mois, il a commencé à babiller, donc tout allait bien. Et puis à dix-huit mois, tout s'est arrêté : la parole s'est arrêtée. [...] Cela n'a pas été du tout mis sur l'autisme. [...] On disait toujours 'des fois les parents sont trop inquiets', 'la parole viendra plus tard'. Et puis à deux ans, toujours pas de parole. Là arrivait la perspective [...] de rentrer en maternelle et je voyais bien qu'il y avait des enfants à côté qui parlaient. On a été orienté vers une neurologue au niveau pédiatrique qui a pensé à de l'épilepsie donc il a fait un électroencéphalogramme de sommeil qui n'a strictement rien montré. Après, ils lui ont fait un test auditif parce que c'est aussi un enfant qui avait énormément d'otites [...]. Son retard de langage était mis sur le fait qu'il n'entendait pas bien donc a été fait un potentiel auditif provoqué et là ils ont dit 'bah non il entend bien'. C'est là où on s'est dirigé, vers l'âge de trois ans, à un problème plus psychiatrique, psychologique [...]. Après, il a été placé au CMPP [...]. Pour eux, c'était un problème psychologique de séparation avec la mère. [...] Le psychiatre qui s'occupait à ce moment-là du CMPP et qui le suivait, à chaque fois, on lui demandait quel est le diagnostic. Il me disait [que c'était] un problème relationnel. On est resté nous aussi avec ça. A un moment donné je me suis dit mais est-ce que c'est de l'autisme ? On m'a dit que non, ce n'en est pas : 'regardez comme il est, regardez comme il s'est développé, il vous a toujours regardé dans les yeux'. Cela me reste en tête, c'était cette phrase. [...] En fait, on était encore malheureusement, même au CMPP, avec cette image de l'enfant qui regarde le bout de laine, qui aligne les cuillères mais qui ne vous regarde pas dans les yeux. Je ne connaissais pas l'asperger et je n'ai pas cherché parce qu'on m'a dit que ce n'était pas de l'autisme, que c'était un problème relationnel. Il devait y avoir quelque chose qu'il y a eu dans l'enfance et puis il était resté plus avec ses grands-parents donc je me disais qu'il y avait peut-être cette coupure qu'il avait mal supporté. Et puis, en creusant et comme en CM2 ça c'était mal passé, qu'on me disait qu'il était insolent, j'ai commencé à plus rechercher. En mettant [sur internet] 'enfant insolent, enfant intelligent', cela m'a mis enfant précoce ou asperger. Quand j'ai vu asperger [...], je me suis dit que ça correspondait. On a pris contact avec une association [...]. Il a vu un psychiatre, ils lui ont fait passer différents tests et là ils m'ont dit 'mais c'est évident qu'il est asperger'. On n'avait même pas fait attention, c'est vrai qu'on n'y pense pas au côté implicite qu'il ne comprenait pas. On se disait il était encore petit donc que c'était normal [...]. Ils lui ont dit 'est-ce que tu sais ce que ça veut dire d'avoir les yeux plus gros que le ventre' et là il a regardé et il a dit 'mais non ce n'est pas possible, regarde la taille des yeux et regarde la taille du ventre' [rire] »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

2.3. Après-diagnostique : un processus d'adaptation différentiel

2.3.1. La réorganisation de vie

L'annonce du diagnostic et les préconisations qui l'accompagnent est le mode d'entrée dans une nouvelle situation d'*aidance* qui va venir transformer les rythmes du quotidien, qui va déclencher l'engrenage des protocoles médicaux, qui va obliger à changer ses habitudes.

Selon plusieurs auteurs, à la suite de l'annonce du diagnostic TSA, il y a un travail d'intéressement. L'aidant tente de devenir expert de sa propre situation et du handicap de son enfant : il apprend le jargon médical, étudie les statistiques, s'informe sur l'autisme et les prises en charge adaptées, fait les démarches administratives,... Il reprend ainsi le contrôle, passant du statut d'aidant « passif » à celui de sujet actif (Williams ; 2010). Mais la volonté de savoir et d'agir se heurte souvent au décalage entre la représentation médicale du TSA et le vécu rempli de difficultés de l'aidant (*cf. Partie 2*).

En effet, beaucoup de parents se consacrent à une phase active de recherche d'informations :

« On a fait beaucoup de formations. Certaines nous ont été accordées en financement, d'autres pas, donc on se les est payé. »

« J'étais sur des colloque sur Paris [...]. Il y a toujours pas mal de bouquins donc j'ai pris tous les bouquins. J'ai essayé d'ingurgiter tout ce que je pouvais pour essayer de bien comprendre [...]. J'ai vu les études qu'il peut y avoir en ce moment, tous les essais cliniques qu'il peut y avoir [...], tout ce qui existe, d'où ça viendrait.»

« On cherchait des tuyaux, des informations pour améliorer le quotidien et c'est par le biais de blogs de mamans qu'on a mis en place des choses à la maison. On avait déjà mis en place des choses en cherchant des pistes d'amélioration sur internet. Puis, on est tombés sur le blog de mamans. Donc, on a farfouillé sur internet. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Mais le *parcours du combattant* ne s'arrête pas après l'apposition d'une catégorie diagnostique. Si selon la Haute Autorité de Santé (HAS), l'annonce du diagnostic est suivie « *d'indications pour le projet d'interventions et aménagements pédagogiques* » et de la « *co-élaboration d'un projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques entre parents et équipe d'interventions* », certains parents déplorent le déficit d'accompagnement post-annonce du diagnostic :

« Nous n'avons pas été suffisamment accompagnés, renseignés sur ce qu'il fallait faire. C'est pour cela d'ailleurs qu'on a créé l'association pour aider les parents. Cela a été un peu galère. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

A ce sujet, plusieurs études ont mis en lumière le besoin exprimé par les parents d'être mieux informés sur l'autisme par les spécialistes (Galkowski, Vaillant-Rousseau et Sciutti-Cathala, 1991 ; Peeters, 1996 ; Whitaker, 2002 ; cités par Cappe, 2009).

De surcroît, de nombreux parents usent du champ lexical de la bataille, du combat pour dépeindre la prise en charge institutionnelle.

Ce parent raconte notamment le refus d'un médecin d'adresser un certificat médical pour l'orientation vers le médico-social en raison d'un désaccord sur la prise en charge, ce qui témoigne, en toile de fond, des batailles idéologiques qui s'opèrent entre les tenants de l'approche éducative ou cognitivo-comportementale et les tenants de l'approche psychanalytique.

« La première difficulté c'était d'aller à l'encontre du médecin qui était sur l'hôpital de jour et qui ne voulait pas nous faire le certificat. A l'époque, on n'écoutait que lui à la MDPH. C'était la parole sacro-sainte du saint-père. Donc ça c'était la première bataille mais on n'a pas lâché, on a fait du rentre dedans [...]. On a bataillé pour l'orientation vers le médico-social [...]. Pour les orientations via la MDPH, il fallait un certificat médical. Le certificat médical doit être rempli, enfin il est préférable, de le faire remplir par le médecin qui suit l'enfant [...]. Sauf que le très gentil monsieur de l'époque {ironie}, bien qu'il avait un retour écrit du CRA, devant nos yeux, a tout mis à la poubelle et a dit 'non je ne vous ferai pas le certificat médical, ça va à l'encontre de mes principes'. C'était assez rock'n'roll quand même. Lui, était sur un penchant psychanalytique et pas du tout dans une prise en charge éducative. C'est la guéguerre. Pour lui, il était hors de question que {prénom de l'enfant} aille dans ce type d'établissement et donc du coup, il ne tiendrait pas compte des compte-rendus du CRA. Du coup, on a fait faire le certificat médical par notre médecin traitant et la MDPH nous a dit que ça ne suffisait pas. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Un autre parent, déployant le champ lexical du combat, de la bataille témoigne de son impuissance et d'une domination sans visage, diffuse, omniprésente :

« On est impuissant. On se bat contre l'administration, contre les personnes [...]. Il y a vraiment des personnes obtus, pas ouvertes du tout au dialogue et qui ne veulent pas se remettre en question. »

En parallèle, l'après-diagnostic passe par un processus d'adaptation et d'acceptation différentiel. Si certains parents évoquent l'abnégation dont ils font preuve au quotidien, et la dimension sacrificielle et ascétique que suppose le travail d'*aidance*, d'autres envisagent les changements occasionnés comme une bonne aubaine (*cf. Partie 2*). Pour autant, malgré les ambivalences de conceptions, l'ensemble des parents ont dû impulser une réorganisation, un réaménagement de vie qui passe par la poïétique. La poïétique est l'étude des potentialités inscrites dans une situation donnée qui débouche sur une création nouvelle. Les parents étudient

ce qui peut exister, les potentialités, l'hypothétique (l'offre existante, les recherches concernant les TSA,...) selon un cadre précis (les difficultés singulières de leur enfant,...). Cette étude – manifeste ou latente- des potentialités inscrites dans la situation, résulte vers quelque chose de nouveau : la construction progressive d'un cadre de vie adapté qui tend vers une réorganisation de vie qu'ils jugent idoine.

En effet, l'activité de coordination des soins des parents implique des équilibres à effectuer entre les différentes temporalités des acteurs –professionnels et non-professionnels- impliqués. Les récits des parents mettent notamment au jour la complexité de l'organisation du *care*, de l'aménagement du temps -afin de faire face aux impératifs-, de l'articulation des temporalités des différents acteurs accompagnant l'enfant.

« **On s'organise tous les ans à chaque changement l'emploi du temps. C'est un casse-tête.** J'ai la chance d'avoir mes parents sur place parce que là je ne sais pas du tout comment faire autrement que de ne pas travailler sauf que financièrement ça serait un problème différent [...]. On a la chance que le papa ait un emploi où il peut gérer un petit peu son emploi du temps parce que c'est des horaires carrément inadaptés au travail. Je ne sais pas comment font les autres. Je pose sans arrêt la question. [...] Mais l'emploi du temps, c'est un casse-tête. On se croise au niveau du couple : quand lui quitte tôt pour aller le récupérer, moi je quitte tard et vice-versa. **C'est inimaginable comme organisation, vraiment. Je pense que les personnes qui n'y sont pas confrontées ne peuvent même pas se rendre compte de tout le côté organisationnel et psychologique. C'est compliqué.** [...] **A chaque fois en septembre ou fin août, on se met autour de la table avec mes parents et : qui fait quoi, quand, comment avec les impératifs de tout le monde.** »

Extrait d'entretien
Etude CREAM/CRA 2018

La vie des parents est donc précisément réglée, temporellement structurée. Leur organisation est millimétrée. Ils instaurent des routines. En cela, les parents sont des gestionnaires, des managers de leur capital temps, puisqu'ils rationalisent l'usage de leur temps, et se soumettent à une gestion rigoureuse de ce dernier.

Pour autant, il n'est pas question ici d'une routinisation du *care*, au sens où le *souci* des parents correspond à un état de questionnement perpétuellement ouvert ou potentiellement rouvert sur ce qui convient, sur les meilleures solutions, sur l'accompagnement adapté.

« **On a du totalement réorganiser notre vie quotidienne. Pour des personnes extérieures, c'est un peu rigide. On a des emplois du temps pour chacun et on y déroge le moins possible** [...]. Il y avait un planning et on essayait au mieux de suivre ce planning là aussi bien pour les actes de la vie quotidienne (se nourrir, la toilette, s'habiller) que pour des activités diversifiées (les activités de loisirs ou les activités sociales), les devoirs. **On a fait des routines pour tout.** On a tout structuré mais c'est rigolo parce que ça devient à la mode de faire des routines maintenant. Sur les réseaux sociaux, on voit que tout le monde tourne à une vie minimaliste avec des routines et que ça surcharge moins l'esprit donc c'est rigolo parce que nous c'était ça de par le handicap mais ce n'était pas parce qu'on trouvait ça à la mode quoi [*rire*].»

Extrait d'entretien
Etude CREAM/CRA 2018

« Cela a été des vacances dans toujours les mêmes lieux. Cela a été partir à des moment repères : à Noël chez les grands-parents, à Pâques, on allait à la montagne, l'été, on allait à la mer. On se donnait des repères en essayant d'être toujours dans le même endroit, le même gîte, de façon à pas déstabiliser ».

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Par-delà, le vécu des parents du processus diagnostique peut s'analyser sous le prisme –quelque peu ajusté- des travaux ethnologiques sur les *rites de passage* en ce qu'il occasionne le passage d'un statut à un autre –le passage de parent à parent-aidant. En effet, les rites de passage sont des rites marquant le changement de statut. Ici, le processus diagnostique peut s'apparenter à un rite de passage en ce que le statut du parent est progressivement converti en celui de parent-aidant. Le processus diagnostique ne se matérialise pas, comme certains rites, par une *cérémonie* mais par une succession d'épreuves, d'interactions, de rencontres avec les professionnels, de démarches, de questionnements. Tout comme le rite, le processus diagnostique est la définition d'un temps différent qu'un temps ordinaire, un temps suspendu, où le nouvel ordinaire –réagencé par l'annonce diagnostique- se réorganise et se remet en place. La phase de séparation représente une sorte de mort symbolique et correspond aux premières inquiétudes des parents et au deuil d'un certain idéal familial. La phase de *liminarité* représente une sorte de gestation symbolique, une étape transitionnelle caractérisée par son indétermination et correspond à l'attente ou à l'errance diagnostique. Enfin, la phase post-liminaire de réincorporation/réintégration représente la reconnaissance symbolique pour le sujet et correspond à l'annonce du diagnostic et l'après-diagnostic. Car, la séquence post-annonce du diagnostic agit comme une reconnaissance officielle des inquiétudes des parents, et des difficultés de l'enfant et amène à l'adoption officielle d'un nouveau statut (aidant) –même si ce statut était déjà endossé officieusement avant cette séquence-, et à la reconstruction du cadre de vie.

2.3.2. Des représentations...

§ Le deuil d'un idéal normatif et la reconstruction identitaire

Le changement de vie des parents est rarement une brusque métamorphose faisant passer d'un état à un autre mais découle d'un lent processus. En réalité, les réorganisations de vie des parents sont souvent incertaines, mêlant espoirs, ambitions et contraintes, brusques bifurcations

et transformations hésitantes. Le parcours est jalonné d'espairs, de doutes, de difficultés, comme l'explique ce parent « *On revient de loin. Même si en tant que parent, on a toujours l'espoir que nos enfants évoluent, c'est vrai qu'il a tellement de difficultés que même si je faisais pleins de choses pour l'aider à le faire évoluer et à se sentir bien lui dans sa tête et dans son corps, je n'avais jamais aucune garantie de résultats. C'était toujours l'espoir qui me faisait avancer et c'est sûr qu'il y a des années en arrière on aurait jamais qu'il évoluerait à ce point-là en fait* ». Ces changements biographiques divergent profondément des chemins tracés et imaginés. Les changements de vie des parents se donnent alors à voir comme de véritables conversions supposant une rupture profonde, parfois sociale, normative ou identitaire (cf. *Partie 2*).

Le parcours des parents appelle donc à un changement de vie et de représentations, qui peut être conceptualisé à travers le prisme d'une temporalité à trois temps : A équivaut à un état antérieur, B correspond au changement d'orientation et C qualifie le retour à un nouvel état d'équilibre. Le temps A correspond à l'idéal de vie que s'était imaginé les parents ; le temps B de cette trilogie explicative correspond au deuil de l'idéal normatif et le temps C correspond à la reconstruction identitaire.

Le changement de vie découle donc d'un processus, qui est marqué par le doute, qui est ponctué de réorientations et de changements de cap, aboutissant à des trajectoires biscornues, des parcours erratiques. Mais il est aussi pour les parents, un travail sur soi de négociation identitaire, qui est justement au cœur de la question de faire de soi, et de sa vie, autre chose que ce dans quoi on s'est engagé ou ce qu'on avait imaginé. La bifurcation des trajectoires de vie des parents suppose alors une transformation de soi, de ses paradigmes, soit le passage d'une forme identitaire à une autre, le passage d'un cadre normatif à un autre (cf. *Partie 2*).

« Au début, quand on a eu {prénom de l'enfant}, on pensait vivre comme une famille normale, faire des choses comme d'autres parents, ne pas avoir peur d'aller au restaurant [...]. Au gala de danse de la grande, on le fait garder parce qu'il n'est pas capable d'être assis le temps de la représentation alors que moi j'aurais aimé qu'il soit là pour regarder sa soeur danser. La messe du dimanche, j'appréhende. Ils savent qu'il faut se taire pendant la messe mais lui il ne va pas forcément le faire. Cela impacte de ce qu'on avait pensé, de ce qu'on avait espéré quand on a eu les enfants : avoir une famille normale, faire des sorties comme tout parent. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Ce parent explique cette notion de deuil de l'idéal familial tel qu'il l'avait imaginé et aborde le remodelage qu'il a dû opérer quant à ses ambitions pour son enfant :

« Cela a eu un impact dans les projets. Dans les projets qu'on avait pour lui, ça a changé. [...] Maintenant, pour les projets de vie par rapport à la situation de l'enfant, avant, il y avait des projets, maintenant vu qu'il est différent avec un manque de langage... Ma femme et moi, on a eu la chance de pousser des études à un niveau assez élevé donc on ambitionnait ça pour lui aussi mais aujourd'hui c'est un peu différent. Aujourd'hui, il y a toujours des ambitions mais autrement. [...] J'ai une vision autre des choses pour lui. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

§ Conceptions de l'autisme et connaissance du fonctionnement cognitif

Depuis une trentaine d'années, beaucoup de changements ont modifié les représentations de l'autisme (Chamak ; 2017). Chamak explique d'ailleurs que certains parents insistent sur leur changement de représentation de l'autisme passant de la représentation d'un enfermement intérieur avec une impossibilité de communiquer à une représentation moins négative et plus complexe qui repose sur l'idée que l'autisme est un autre type de fonctionnement cognitif, que tout autiste est susceptible d'évoluer de manière positive s'il bénéficie d'une prise en charge éducative précoce et sur l'idée qu'avoir un enfant autisme est source d'un enrichissement personnel énorme en ce qu'ils aident à concevoir la vie autrement (Chamak ; 2017). Ainsi, parallèlement aux difficultés rencontrées, certains parents s'attachent aux aspects positifs et vivent mieux leur situation (*cf. Partie 2*). De fait, une vision moins négative avec une meilleure acceptation du mode de fonctionnement autistique peut changer le regard de certains parents (Chamak ; 2017).

C'est notamment le cas de ces parents qui envisage le TSA comme une particularité, un fonctionnement différent, et même comme une richesse. Pour eux, il s'agit d'un handicap social car c'est l'environnement, la société qui est inhospitalière :

« Ce n'est ni une maladie ni un handicap. C'est une particularité, un fonctionnement différent. »

« Le TSA, c'est un handicap et une différence. C'est même une richesse. Ce n'est pas toujours perçu comme cela mais pour moi, dans le milieu ordinaire, avoir une personne Asperger, je trouve que c'est très bien parce que cela nous oblige à reformuler certaines phrases, à être un peu moins brute, on est plus vigilants. »

« **Je trouve que la qualité de vie ça ne serait pas avoir un enfant sans problème mais ça serait de pouvoir le gérer correctement le problème** [...]. C'est la société finalement qui fou le bazar là-dedans, ce n'est pas lui. C'est le fait qu'on ne les accepte pas. Il y a des barrières partout pour lui donc pour nous aussi. [...] Pour moi le TSA, ce n'est pas une maladie. [...] Il n'a pas une maladie. Il a une particularité et c'est ce qu'on apprend à {prénom du deuxième enfant} et {prénom du deuxième enfant} c'est ce qu'elle va répondre à ses copines si elles lui disent 'ben qu'est-ce qu'il a ton frère ?' elle va dire 'il est différent', elle ne va pas dire 'il est malade'. Pour moi, c'est vraiment une différence, une particularité. Par contre, je vais quand même employer le mot du handicap parce que dans la société, on l'emploie à fond [...] et pour avoir des aides, la M.D.P.H. c'est bien la maison du handicap donc je vais quand même parler du handicap parce que c'est un handicap par rapport à la société. C'est un handicap social avant tout parce qu'il peut apporter des choses si on le considère comme il est, si on ne lui demande pas de faire comme tout le monde, si on le considère vraiment comme il est et prendre ses qualités comme elles sont, il y aura moins de handicap. Si c'était adapté mais rien n'est adapté pour lui donc on le considère comme un handicap. La société elle le considère comme ça et moi plus personnellement je pense qu'effectivement c'est une particularité, une différence »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Cette conception de l'autisme rappelle celle de Jacques Constant, qui propose d'utiliser la métaphore du *pays autiste* pour insister sur les différences de façons de fonctionner des habitants de chaque *pays* (pays autiste et pays non-autiste) et sur l'impérieuse nécessité de construire des ponts entre les deux territoires (Constant ; 2013). D'ailleurs, il y a un lien de causalité entre la conception –plutôt positive ou négative– des parents sur l'autisme et la perception qu'ils ont de leur qualité de vie (cf. partie 2).

Pour autant, tout n'est pas aussi manichéen. Les représentations sont souvent mouvantes, ambivalentes, car elles découlent d'une relation parent-enfant tiraillée entre difficulté et authenticité et de chemins oscillant entre deuil (faire un deuil face au handicap) et espoir (repérage et stimulation des richesses de l'enfant) (Wintgens ; 2006).

2.3.3. ... Aux pratiques et logiques d'action

§ Les pratiques de care comme disposition et activité

Les pratiques de care sont diversifiées (aides aux actes de la vie quotidienne, suivi scolaire, démarches administratives, soins,...) mais se caractérisent par leur caractère double. Elles portent non seulement sur le le *caring about* (se soucier de quelqu'un ou quelque chose) mais aussi sur le *caring for* (prendre soin de quelqu'un). Elles se portent à la fois sur une disposition, une attitude qui mêle l'attention, l'écoute, l'empathie, la patience mais aussi sur des *praxis*, des actes de soins, d'aides à la vie quotidienne.

« Au niveau de mes journées types, aujourd'hui, j'ai des journées quasiment normales. A part quand il y a un grain de sable qui arrive. Alors les grains de sable, ça peut être le taxi qui est en retard le matin ou qui est en avance, ça va être le professeur qui n'est pas là et qui n'a pas prévenu, ça va être l'interrogation surprise. **Forcément à un moment, soit j'ai un appel en disant 'j'en ai marre' donc là il faut arriver à jouer la psychologue de secours et à calmer un peu les choses et employer les bons termes de façon à ce que les choses s'apaisent. Le soir quand il rentre, c'est se rendre compte que physiquement, il y a quelque chose qui ne va pas, mais c'est une expression faciale qui exprime qu'il a quelque chose qui ne va pas. Il faut arriver à faire sortir ce qu'il ne va pas. C'est dur quand même parce qu'il faut aller chercher au fond de lui ce qui ne va pas. [...]** Je gère aussi la toilette : être obligée de lui dire de se changer parce que lui du lundi au dimanche, il se rhabillait pareil quoi parce qu'il a une hyposensibilité aux odeurs [...] »

« **C'est vraiment tous les simples faits et gestes de la vie qui sont compliqués. Il n'y a même pas moyen de l'habiller.** C'était toujours la croix et la bannière. Il ne supportait pas les vêtements. A peine j'avais mis une chaussette, j'essayais de mettre la deuxième, il enlevait la première. **Il fallait vraiment être d'une patiente phénoménale.** Si on avait un rendez-vous quelque part, il fallait s'y prendre longtemps à l'avance. Quand il a été scolarisé, c'est pareil. On habitait juste à côté de l'école. A pied, en cinq minutes c'est fait en principe mais lui, ça pouvait mettre trente minutes, quarante-cinq minutes parce qu'il avait un chemin préétabli, il montait sur un petit muret, tournait autour d'un machin. C'était toute une aventure. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

§ Un travail à plein temps

Si le travail est souvent appréhendé comme le temps dominant, linéaire, qui s'est imposé dans la société industrielle, le travail de *care* implique quant à lui des temporalités spécifiques marquées par la quotidienneté, la répétition, la constance, la continuité des *soins*. En effet, la position des parents d'enfants avec TSA implique une disponibilité temporelle importante, si ce n'est permanente (Damamme ; 2009).

Car l'*aidance* est un travail qui implique la coordination des différentes interventions autour du destinataire des soins. Le parent s'applique alors à rendre convergentes – pour l'objectif du *care* – les différentes temporalités des intervenants multiples – professionnels et non-professionnels-

concourant à l'accompagnement de leur enfant. Les parents ont donc des compétences de coordination. Ils sont des experts de la *reliance* :

« Que ce soit avec le SESSAD, l'hôpital de jour et l'école, je demande tous les jours comment ça a été l'école, je fais le lien pour les réunions, les suivis ».

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Ainsi, la *matrice pratique du care*, ce qui est commun dans les pratiques des parents, est bien le fait d'avoir à assurer la coordination et la continuité des soins, par-delà les fluctuations, les aléas et les évolutions de l'enfant.

Plus précisément, la position du pourvoyeur de *care* est en totalité englobée dans et par une perspective pratique mobilisée en permanence. Elle est composée de deux pans : le pan de l'action continue (surveillance, attention, accompagnement permanent)– et le pan de l'anticipation (organiser, prévoir, imaginer, se questionner).

En ce qui concerne le pan de l'action continue, bon nombre de parents évoquent la surveillance permanente et « *le travail à temps plein* » que suppose le *care* :

« Il se mettait aussi beaucoup en danger dans la rue. Il fallait qu'il coure. Il fallait qu'il se sauve [...]. Il voulait toujours s'échapper et il pouvait y avoir de la route, il pouvait y avoir de l'eau, n'importe quoi, lui il s'en fiche. Il fallait qu'il fuit pour trouver un endroit où se cacher. »

« La patience de la famille, les déplacements, les rendez-vous, les liens, tout ça c'est un travail à plein temps. Etre parent, c'est un emploi à plein temps mais avec un enfant avec un handicap c'est encore plus parce qu'il faut plus de surveillance. [On doit être] beaucoup plus attentifs à ses besoins. »

« C'est de la surveillance : de mettre les chaussures pour aller dehors parce qu'il y va pieds nus, pour prendre des outils [parce qu'] il prend les outils qui peuvent être dangereux pour lui. C'est quand même beaucoup de surveillance pour la mise en danger ou la piscine. Il y a deux ans, il a fait tomber un truc dans la piscine et ça va le papa était juste à côté mais il a basculé dans la piscine. »

En ce qui concerne le pan de l'anticipation, plusieurs parents évoquent la dimension prospective que suppose le travail de *care* :

« [au sujet du financement d'une tablette] On a suffisamment travaillé pour mettre de côté pour acheter la tablette [...]. Il y a pire comme galère mais on doit toujours calculer, budgétiser, être dans cette démarche de réflexion de se dire 'vers quoi on va', 'comment on fait pour y arriver' ».

« Pour lui, une fête foraine par exemple, c'est l'angoisse. Il ne peut pas : il y a trop de bruit, il y a trop de mouvements, il y a trop de monde. Ce n'est pas un petit garçon qui va apprécier des choses comme les autres donc au niveau social on s'adapte à lui. On fait en sorte qu'il se sente bien et si on est sûr que ça ne va pas aller, on n'y va pas ou on trouve un moyen pour que lui n'y aille pas. C'est sûr qu'on se pose beaucoup plus de questions que si on avait deux enfants complètement dans la norme.»

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Les parents sont donc sans cesse en proie à un triptyque temporel, à 3 temporalités simultanées. Ils doivent en permanence prendre en compte la dimension diachronique du parcours de leur enfant. Ils font un retour réflexif sur l'accompagnement qui a fonctionné, qui n'a pas fonctionné. Les parents doivent également prendre en compte la dimension synchronique et développent un *savoir-agir* dans l'immédiateté : « *On est toujours sur le qui-vive* ». Enfin, la dimension prévisionnelle, expectative, prospective est également à prendre en compte en ce que les parents sont sans cesse dans l'anticipation.

§ L'acquisition d'un savoir-agir, d'un sens pratique

Le temps consacré aux activités d'*aidance* va permettre l'incorporation d'un *habitus* propre aux champs de l'*aidance* et de l'autisme. Le parent va, en effet, incorporer des schèmes de penser et d'agir particuliers. Cet *habitus* va permettre aux parents de développer des automatismes, des véritables « stratégies » adaptées aux exigences de la situation et au fonctionnement de l'enfant. Leurs parcours sont ponctués de tâtonnements, d'essais. Ils s'ancrent donc dans une démarche quasi expérimentale. A ce titre, ils développent un *sens pratique* particulier, qui s'apparente à un *savoir-agir* et qui s'acquiert par l'expérience.

En effet, parce que le quotidien est fluctuant, les parents doivent en permanence définir, re-définir l'action qui convient en fonction de l'évolution développementale de l'enfant. Ils déploient, re-déploient des méthodes, imaginent de nouvelles pistes. Les parents d'enfants avec TSA développent ainsi une expertise fondée sur un *savoir-agir*.

« Le diagnostic ne m'a absolument pas paniqué ou fait peur puisque j'avais déjà commencé à travailler des choses et ça pareil monsieur {nom} me disait 'mais où est-ce que vous avez cette idée de faire ci et ça ?' Je disais 'je ne sais pas'. J'essayais des choses et puis des fois ça marche, des fois ça ne marche pas par des jeux, par des trucs sensoriels et cetera. C'est après, quelques années après que [j'ai vu que] sans le savoir, je faisais à la maison de l'ABA {sigle=Applied Behavior Analysis / Analyse Appliquée du comportement}, du TEACCH {sigle=Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren}, la méthode des 3i {sigle=intensive, individual and interactive}. Mais sans le savoir, j'ai essayé pleins de trucs. Après si ça fonctionne, ça fonctionne et si ça ne fonctionnait pas, je me creusais la tête pour trouver autre chose. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

A fortiori, le parent intègre aussi dans sa pratique la *métis*, signifiant l'autodidactie, la capacité personnelle d'improvisation, d'adaptation, d'anticipation, la capacité de bricolage.

« Ma fille avait des petites difficultés mais ayant appris par moi-même des choses avec mon fils, quand elle était en difficulté sur quelque chose, j'étais moi en capacité de pouvoir l'aider, la soutenir matériellement. Quand je dis matériellement, c'est pas financièrement c'est-à-dire trouver des petites astuces des petits trucs à fabriquer, des idées »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Toutefois, ce *savoir-agir* ne naît pas *ex-nihilo* mais est le fruit d'un processus de construction et d'acquisition d'un capital expérientiel. En effet, *on ne naît pas aidant, on le devient* (Guérin ; 2012). L'adaptation au rôle d'aidant implique indéniablement l'incorporation progressive d'un *habitus* et d'un *sens pratique* propre.

2.3.4. La construction idéal-typique des postures parentales : du parent démuni au parent expert

Nous remarquons, en échangeant avec les parents, une sorte de consensus autour des difficultés qu'occasionne le travail de care (*cf. Partie 2*). Pour autant, le monde de l'*aidance* dans le champ de l'autisme n'est pas un bloc de granit : au-delà de l'expérience commune d'un certain bouleversement de vie, nous constatons des différences de conceptions et de pratiques d'un parent à l'autre, qui dépendent d'une multitude de facteurs aux interconnexions complexes. Ces facteurs sont non seulement psychologiques et individuelles mais aussi socio-environnementaux. La figure des parents conditionne alors le rapport au travail d'*aidance* et l'évaluation qu'ils font de leur qualité de vie. Nous distinguons principalement deux figures idéal-typiques : la figure de l'expert et la figure du parent démuni³².

La première figure se caractérise par sa responsabilité prospective et volontaire dans l'action relative au devenir de l'enfant. D'ailleurs, bon nombre d'auteurs ont montré que certains parents adoptent une position active sinon activiste (Borelle ; 2017). C'est le cas de ces deux parents, si l'un fait appel à un journal, l'autre engage une démarche judiciaire pour défendre les intérêts de son enfant :

« Il y a eu un souci parce que j'avais eu l'accord de la MDPH et à la rentrée de septembre il n'y avait pas d'AVS. J'ai contacté l'académie sans qu'il ne se passe rien [...]. Du coup, ce que j'ai fait c'est que j'avais fait appel à un journal, qui avait fait un article [...] en disant que lui a besoin et est dans l'attente et quelques jours après, petit miracle : une AVS est arrivée [rire]. »

³² A noter que la teneur du propos n'est pas l'injonction à l'endossement de la posture du parent-expert.

« A un moment donné, devoir aller devant un tribunal... Pourquoi on doit défendre {prénom de l'enfant} ? C'est absurde. C'est n'importe quoi. On ne doit pas le défendre. Ce n'est pas de sa faute. Il n'a rien fait de mal et là et on doit prendre un avocat. »

Cette figure se caractérise aussi par la sur-utilisation du registre guerrier et du champ lexical de la bataille, du combat. Souvent, pour pallier au manque d'informations, cette figure de parents s'informe par le biais d'ouvrages sur l'autisme ou sur Internet, suivent des formations, assistent à des conférences. Ils acquièrent à ce titre un capital expérientiel, et se professionnalisent : « *les professionnels apprennent avec nous en fin de compte. C'est un peu bizarre comme situation. Moi j'en ai fini par en faire mon métier. Je suis intervenante éducative en libéral [...] avec une activité de formatrice* ». Parfois même, ils participent à des groupes de discussion et consultent, s'engagent ou créent des associations (Dionne et Rousseau, 2006 ; Bobet et Boucher, 2005 ; Philipp, 2004 ; Hahaut *et al.*, 2002 ; cités par Cappe, 2009). Certains deviennent à ce titre des experts de l'autisme (Chamak ; 2017). Certains auteurs ont aussi démontré que certains parents positivent, perçoivent les événements de la vie comme des défis et des opportunités et gardent une personnalité active, déterminée, optimistes, ce qui diminue les impacts négatifs sur la qualité de vie (Weiss, 2002 ; cité par Cappe, 2009) : « *On est d'un naturel assez mordant dans la vie, optimistes, donc on n'a jamais rien lâché et on a toujours vu les compétences qu'ils avaient et les bons côtés. On n'a pas nié les mauvais côtés non plus mais on se disait qu'ils sont capables de certaines choses donc on va mettre le paquet là-dessus* ». Cette figure de parents estime généralement que le TSA de l'enfant a un retentissement positif sur leur qualité de vie.

A l'inverse, la figure du *parent démun* multiplie les fragilités (matérielles, sociales, émotionnelles, psychologiques,...) et dépeint sa qualité de vie comme faible (*cf. Partie 2*). N'oublions donc pas de rappeler aussi la force des déterminismes sociaux (la socialisation primaire, l'*habitus*, les conditions socio-économiques, les capitaux sociaux/culturels, les soutiens,...) qui conditionnent ces postures.

Néanmoins, ces figures ne sont pas à concevoir comme des entités figées mais comme les deux extrémités d'un spectre, d'un continuum représentant l'ensemble des postures possibles et sur lequel il est possible de se déplacer, de se mouvoir au gré de l'expérience.

3. Les impacts du TSA de l'enfant sur les différents domaines de vie

Les différentes contributions ont permis de constater combien la vie familiale pouvait être bouleversée par l'arrivée d'un enfant présentant des troubles autistiques (Chamak ; 2017) et de montrer que l'autisme et son retentissement sur les domaines de vie de l'ensemble de la famille est une réalité clinique (Cappe ; 2009). En effet, comme nous l'avons vu, la situation d'*aidance* vient littéralement modifier le déroulement d'une histoire de vie et implique des changements notables voire des renoncements dans plusieurs domaines de la vie quotidienne. C'est pourquoi, la question des répercussions du TSA sur la vie personnelle et sur la qualité de vie se pose avec beaucoup d'acuité.

3.1. Santé physique et psychologique

- Tableau n°18 : Les impacts du TSA sur la santé physique des parents

Impact santé physique	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	4	4,4%
Un impact positif très important	0	0,0%
Un impact positif plutôt important	1	1,1%
Aucun impact	21	22,8%
Un impact négatif plutôt important	45	48,9%
Un impact négatif très important	21	22,8%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations
Source : Etude CREA/CRA 2018.

Globalement, 71,7% des parents interrogés estiment que le(s) TSA de leur(s) enfant(s) a eu des répercussions négatives sur leur santé physique. 48,9% (soit 45 parents) estiment que le TSA a eu un impact plutôt négatif sur leur santé physique, 22,8% des parents parlent d'un impact très négatif et 22,8% des parents estiment que le TSA n'a eu aucun impact (*voir tableau n°18*). Nos résultats vont donc dans le sens des multiples travaux qui soulignent le fait que les parents d'enfants avec TSA ont très souvent des problèmes de santé physique (Blanchon et Allouard, 1998, cités par Cappe, 2009), plus que les parents d'enfants neurotypiques (Mugno et al., 2007 ; cités par Cappe, 2009).

▪ Tableau n°19 : Les impacts du TSA sur le moral des parents

Impact moral	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	4	4,4%
Un impact positif très important	0	0,0%
Un impact positif plutôt important	7	7,6%
Aucun impact	13	14,1%
Un impact négatif plutôt important	50	54,4%
Un impact négatif très important	18	19,6%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations
Source : Etude CREA/CRA 2018.

74% des parents interrogés estiment que le(s) TSA de leur(s) enfant(s) ont eu des répercussions des répercussions négatives sur leur moral. 54,4% (soit 50 parents) estiment que le TSA a eu un impact plutôt négatif sur leur moral, 19,6% des parents parlent d'un impact très négatif et 14,1% des parents estiment que le TSA n'a eu aucun impact (*cf. tableau n°19*).

Nos résultats vont corroborer les observations issues de multiples travaux qui insistent sur la détresse psychologique des parents (Bromley et *al.*, 2004 ; Eisenhower et *al.*, 2005 ; Mugno et *al.*, 2007 ; Myers et *al.*, 2009 ; cités par Chamak, 2017). Notons néanmoins que 7,6% des parents estiment que le TSA de leur enfant a eu un impact positif sur leur moral (*cf. Partie 3.5*).

Les tendances décrites ne semblent influencées par aucune caractéristique sociologique de la population d'enquête. En effet, la distribution des effectifs reste constante selon le sexe, l'âge, la situation familiale et la situation géographique des parents et selon le profil de l'enfant (sexe, âge, catégorie diagnostique).

▪ Tableau n°20 : Les impacts du TSA sur la santé physique, somatique et psychologique des parents

Citations impact santé physique, somatique et psychologique	Nb. cit.	Fréq.
Stress	38	41,3%
Fatigue physique	37	40,2%
Anxiété	29	31,5%
Baisse de moral, fatigue morale	25	27,2%
Sentiment d'impuissance	24	26,1%
Qualité du sommeil/insomnies	23	25,0%
Déprime, dépression	12	13,0%
Crainte pour l'avenir	8	8,7%
Inquiétudes	3	3,3%
Poids (prise ou perte)	2	2,2%
Irritabilité	2	2,2%
Prise de médicaments	2	2,2%
Enervement, colère	2	2,2%
Fragilité psychologique	2	2,2%
Exaspération	2	2,2%
Sentiment de culpabilité	2	2,2%
Sentiment d'incompréhension	2	2,2%
Frustration	2	2,2%
Problèmes de mémoire	1	1,1%
Burn-out	1	1,1%
Maladies	1	1,1%
Morsures, ecchymoses, griffures	1	1,1%
Perte de cheveux	1	1,1%
Surmenage	1	1,1%
Sentiment d'inutilité	1	1,1%
Découragement	1	1,1%
Sentiment de tristesse	1	1,1%
Désespoir	1	1,1%
Angoisses	1	1,1%
Espérances	1	1,1%
Sentiment d'injustice	1	1,1%
Difficile acceptation	1	1,1%
TOTAL CIT.	110	

40,2% des parents interrogés évoquent une **fatigue**, un épuisement physique (*cf. tableau n°20*). Au sujet de l'asthénie, un grand nombre d'études montrent que la majorité des parents décrivent une intense fatigue voire un épuisement, un burn-out occasionnés par les difficultés à élever, accompagner un enfant autiste (Chamak ; 2017). Etre parent d'un enfant autiste est donc souvent associé à un fonctionnement physique détérioré, aussi bien chez les mères que chez les pères (Hedov, Annaren et Wikblad, 2000 ; Emerson, 2003 ; cités par Cappe, 2009). En effet, les charges sont nombreuses : aide à la vie quotidienne, surveillance continue, démarches institutionnelles multiples, prises de décision, consultations médicales,... (Chamak ; 2017).

Champ : 110 citations. 92 observations.

Source : Etude CREA/CRA 2018.

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (question ouverte).

Une mère dévoile par exemple la fatigue physique et morale quotidienne due à la complexe articulation du travail qu'elle fournit dans le cadre de son activité professionnelle et du travail domestique, du travail d'*aidance* :

« Cela a eu un impact sur la santé morale oui. Tout le parcours ça m'a épuisé mais [pf] c'est énorme donc là justement je suis enseignante. Je travaille à une heure de chez moi : la route, les enfants à gérer le soir... Il y a les devoirs à faire donc avec mon fils. Cela va très vite. Les leçons sont vite apprises. Le problème c'est que j'ai peut-être quinze minutes de devoirs mais j'ai quarante-cinq minutes de crises avant donc ça m'épuise. J'étais épuisé donc là je suis en arrêt maladie à cause de ça justement. J'ai beaucoup beaucoup de pression à la maison avec tous les soucis de {prénom de l'enfant} puis la paperasse, beaucoup beaucoup de paperasse. Justement le CRA pour les tests, c'était beaucoup de choses à remplir puis je suis toute seule donc je n'ai personne pour m'aider à remplir tout le dossier ça m'a pris [pf] au moins un mois à le faire, les renouvellements MDPH, les médecins les psychologues à droite à gauche [...] Ca a été très dur moralement puis voilà il y a tellement de choses, c'est [pf] un poids énorme.»

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

De plus, 25% des parents évoquent l'**altération de la qualité de leur sommeil**, quand d'autres parents parlent de problèmes de poids (2,2%), de problèmes de mémoire, de perte des cheveux, de maladies,... (cf. *tableau n°20*). Les répercussions sur la santé somatique sont aussi largement soulignées dans les travaux scientifiques qui insistent sur le fait que la situation d'*aidance* peut entraîner des problèmes de santé importants (diabète, hernie discale, douleurs multiples,...) (Hahaut et al., 2002 ; cités par Cappe, 2009).

Une mère, obligée de porter son fils, évoque par exemple ses douleurs dorsales :

« Des fois j'étais obligé de le porter je l'ai porté pendant très très très longtemps jusqu'à ses sept ans à peu près -en sachant que mon fils a toujours été plus grand que la norme. [...] Alors porter un gosse de sept ans qui a le gabarit d'un gosse de quatorze voilà. **Donc un jour j'ai eu un mal de dos carabiné. Je suis restée bloquée pendant huit heures assise dans une position dans laquelle je ne pouvais même pas bouger même si je bougeais ne serait-ce que les globes oculaires, ça me lançait des décharges électriques dans le dos** et cetera donc mon médecin est venu. Il m'a prescrit des examens et cetera et en fait on s'est aperçu à la radio, **comme je portais toujours mon fils sur la gauche sur ma hanche, et ben en fait mon bassin s'est complètement décalé** et abaissé à la droite et remonté à la gauche. Ce qui fait que ce faisant, ça m'a écrasé les vertèbres voilà donc du coup il a fallu que j'arrête de le porter.»

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

De surcroît, 41,3% des personnes interrogées se sentent **stressés** et 31,5% parlent d'**anxiété** (cf. *tableau n°20*). Cette observation est également largement étayée dans la littérature scientifique puisque bon nombre de travaux montrent que le fait d'élever un enfant autiste peut avoir un impact considérable sur la vie familiale en termes de stress parental (Chamak et Bonniau, 2016 ; Davis et Carter, 2008 ; Hastings et al., 2005 ; Myers et al., 2009 ; Seymour et al., 2013 ; Sharpe

et Baker, 2007 ; cités par Chamak, 2017). Les parents d'un enfant autiste obtiennent des scores d'anxiété, de stress, des plaintes somatiques et d'épuisement plus élevés que les parents d'enfants présentant un retard mental, ainsi que ceux d'un enfant non-autiste (Dumas et al., 1991 ; Shu, Lung et Chang, 2000 ; Pisula, 2002 ; Weiss, 2002 ; cités par Cappe, 2009) : la dépendance (Koegel *et al.*, 1992 ; cités par Cappe, 2009), le manque de soutien et le retrait social (Bromley *et al.*, 2004 ; cités par Cappe, 2009) et les troubles du comportement et relationnels de l'enfant ont un effet amplificateur sur le stress des parents (Freeman et al., 1991 ; Gray et al., 1992 ; Hastings, 2002 ; Allik *et al.*, 2006 ; cités par Cappe, 2009). D'autres facteurs semblent à l'origine du stress des parents : on pense notamment à la gestion des problèmes présentés par l'enfant et la recherche d'explications, d'école, d'accompagnements et d'aides financières (Chamak ; 2017). En bref, pour les parents d'un enfant autiste, tous les événements de la vie quotidienne sont ressentis comme stressants (Bobet et Boucher, 2005 ; cités par Cappe, 2009).

Si beaucoup de parents déclarent avoir été ou être stressés, certains parents, par le biais d'un lent processus d'acceptation et d'adaptation, ont appris à gérer le stress quotidien :

« L2

• Est-ce que du fait des TSA de vos enfants est-ce que vous vous sentez stressée angoissée anxieuse ou pas du tout ?

L1

• Parfois oui quand il y a plusieurs choses à gérer en même temps et pareil à des moments clés on va dire par rapport aux orientations des choses comme ça. Mais si je vous avais répondu en étant plus jeune parent, je pense que oui j'aurais eu plus de stress maintenant. On a appris à gérer puis à tout relativiser donc voilà mais plus jeune oui. C'était la menace de la déscolarisation par exemple pour notre premier. [...] Mais maintenant on a appris à faire avec. On sait que tout est relatif et on prendra le temps qu'il faudra mais on les emmènera jusqu'où ils veulent aller puis c'est tout »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Subséquent, 27,2% des parents parlent d'une **fatigue morale ou d'une baisse de moral** et 13% d'entre eux disent avoir été **déprimé ou connu une « dépression »** (cf. tableau n°20). De nombreux auteurs insistent eux-aussi sur la détresse psychologique des parents (Bromley et al., 2004 ; Eisenhower et al., 2005 ; Mugno et al., 2007 ; Myers et al., 2009 ; cités par Chamak, 2017) qui développent des difficultés psychologiques reconnues (dépression, troubles anxieux,...). En effet, être parent d'un enfant autiste est souvent associé à une fragilité morale, aussi bien chez les mères que chez les pères (Hedov, Annaren et Wikblad, 2000 ; Emerson, 2003 ; cités par Cappe, 2009). De plus, les parents d'un enfant autiste présentent plus de symptômes dépressifs que la population moyenne (Benson, 2006 ; cité par Cappe, 2009).

Cette maman évoque par exemple être passée par un stade de dépression :

« Il y a des moments j'ai l'impression d'avoir tout donné. **Il y a des fois je me dis je n'ai plus rien à donner, j'ai tout donné. Oui, il y a eu des moments dans la petite enfance où on a fait de la dépression tous les deux avec mon mari.** C'est pour ça qu'à un moment j'ai dit 'bon on va arrêter d'avaler des cachets pour notre enfant et il faut qu'on trouve des solutions'. [...] »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Une autre mère évoque, elle aussi, la fatigue et la dépression :

« **L2**

• Est-ce que l'autisme de votre enfant a eu des répercussions sur votre santé est-ce que vous vous êtes déjà senti stressée ?

L1

• Oh oui oui oui fatiguée, fatiguée, au bout du rouleau, un peu dépressive, sensible. Mais moi j'ai deux enfants avec problèmes et c'est le deuxième qui me pompe le plus. [...] Avec les deux cumulés et ben on craque franchement on craque. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Aussi, 26,1% des parents évoquent un **sentiment d'impuissance**. Ils parlent d'un sentiment de culpabilité et d'injustice, de l'exaspération, de l'appréhension, de l'irritabilité, de l'incompréhension, de la colère, de la tristesse, du désespoir, du découragement, de la frustration (cf. *tableau n°20*). Plusieurs travaux d'auteurs entérinent ces observations. En effet, un sentiment de culpabilité et d'impuissance peut venir impacter l'estime de soi (Chamak ; 2017).

Nous souhaitons insister sur le fait que le sentiment d'impuissance est un aspect important mais pourtant peu évoqué dans la littérature scientifique alors même que ce sentiment désespérant d'impuissance des parents confrontés à la souffrance et à la détresse de leur enfant se retrouve dans bon nombre de nos témoignages.

Ce sentiment d'impuissance est décrit notamment par cette maman, qui, en plus d'être à bout de force, craint pour la sécurité de son fils :

« Il se mettait beaucoup en danger dans la rue. Il fallait qu'il court, il fallait, qu'il se sauve. [...] Il voulait toujours s'échapper et il pouvait y avoir de la route, il pouvait y avoir de l'eau, n'importe quoi lui, il s'en fiche. Il fallait qu'il fuie pour trouver un endroit où se cacher donc ce n'était pas évident. Il y a une année où je n'en pouvais plus moi personnellement. [...] Le SESSAD de l'époque qui s'occupait de lui, je voulais vraiment les alerter sur le fait qu'il fallait qu'il m'aide là-dessus parce que moi j'leur ai dit 'écoutez c'est juste plus possible, moi si vous ne m'aidez pas à l'emmener à l'école ou le reprendre -parce que j'étais à pied forcément j'avais pas le permis encore à ce temps-là je l'ai passé plus tard-, j'leur ai dit 'si vous m'aidez pas je le mets plus à l'école'. **J'avais l'impression de mettre la vie de mon fils en danger chaque jour** hein mais vraiment. [...] C'était une période très très compliquée donc j'avais dit au SESSAD 'écoutez si vous ne m'aidez pas moi je le mets plus à l'école ce n'est juste pas possible je mets sa vie en danger tous les jours, je ne peux plus'. [...] Une fois en crise, j'étais à bout de souffle. Je n'arrivais plus à le retenir parce qu'il voulait se sauver côté route et comme il s'arrêtait pas, il ne regardait pas les voitures et cetera. Lui il fonce il fonce. Je le tenais par le manteau. Je le retenais, je le retenais mais je sentais que j'étais à bout de force. J'avais peur que le manteau lâche ou craque parce que c'est déjà arrivé et moi j'étais à bout de force. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Une autre maman évoque une appréhension permanente –concernant les comportements de son enfant-, la frustration qu'elle ressent face à certains comportements et son sentiment d'impuissance face à la souffrance de son enfant :

« L'appréhension aussi parce qu'on a une communion par exemple dimanche et j'appréhende beaucoup de comment il va se comporter. Est-ce que ça va aller ? Est-ce qu'il va être gentil ? Après bon, ça reste un enfant quand même. On ne va pas non plus mettre tout sur le handicap mais j'ai beaucoup plus d'appréhension de savoir comment ça va se passer et est-ce qu'il va être gentil quand on fait des sorties parce que la souffrance qu'il peut lui avoir. [...] De voir notre enfant en souffrance, ne pas être bien, ben nous on n'est pas bien et il ressent ça et du coup bah ça a un effet un cercle vicieux quoi. **On se sent impuissant face à son handicap** parce qu'on peut, à part l'aider dans le quotidien, l'aider à s'améliorer, l'aider à comprendre des choses ça oui mais quand il pleure et qu'il ne veut pas qu'on le touche, qu'il ne veut pas qu'on le console comme un enfant ordinaire ben la frustration. **On est frustré de pas soulager l'enfant parce qu'il ne veut pas qu'on le touche, il ne veut pas qu'on s'approche de lui donc c'est compliqué émotionnellement.** »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Dans le même ordre d'idée, cette mère évoque son éminent sentiment d'impuissance quant à la souffrance existentielle de son enfant :

« Je ne fais pas parti des parents qui vont dire que c'est trop formidable d'avoir un enfant handicapé. Non ce n'est pas trop formidable. C'est lourd pour lui, c'est lourd pour nous. Cela a un impact négatif sur ma vie oui, on est moins serein, on est plus sur les nerfs, on est surmené, on est fatigué et oui c'est un enfant formidable mais il aurait été tout aussi formidable s'il avait été sans handicap voilà. Oui, il nous a fait découvrir voilà /ses, ces/ aspects d'asperger qui sont aussi cette ouverture d'esprit. **Mais ça ne compense en rien toutes ces années où il pleure encore le soir en se demandant qu'est-ce qu'il fait ici.** On passe par des grosses grosses dépressions. **Plus d'une fois, j'ai dormi à côté de son lit parce que je n'avais qu'une peur c'était qu'il arrive quelque chose. Il était au collège et revenait tous les soirs en pleurant parce qu'on lui a dit qu'il n'était rien, qu'il n'avait rien à faire sur cette terre. Alors vous essayez de garder le sourire et de dire 'mais ne t'inquiètes pas, ceux qui t'ont dit ça, ce sont des cons' mais ça ne suffit pas parce qu'il en a rencontré un sacré tas [...].** On est très très fiers de lui mais j'aurais donné tout l'or du monde pour qu'il ne soit pas asperger. Je ne fais pas parti des parents qui brandissent ça 'han c'est super que ce soit tombé sur nous' mais non non ce n'est pas super parce que lui il le vit mal. [...] **Et ça fait un peu mal aux tripes quand vous êtes parent(s) : il y a des fois où il va me dire 'j'aurais préféré ne pas être là, j'aurais préféré ne pas naître'. Il me l'a dit plusieurs fois donc là vous le prenez bien dans la figure parce que malgré ce que vous faites, effectivement, malgré tous les sacrifices, tout ce qu'on peut faire, on n'atteint pas non plus le but où il serait véritablement bien dans sa peau et s'accepter comme il est.** »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

En parallèle, 8,7% des parents disent **craindre l'avenir** (cf. tableau n°20). Là encore, nos résultats corroborent les observations antérieures. En effet, la situation d'*aidance* a un retentissement sur l'épanouissement personnel en ce qu'elle limite le temps pour soi, implique des renoncements personnels et nécessitent une organisation de vie rigoureuse et épuisante (Bobet et Boucher, 2005 ; cités par Cappe, 2009). Les objectifs de vie changent, tout est organisé autour de l'enfant et de son avenir (Philip, 2004 ; cité par Cappe, 2009). Or, les parents sont souvent angoissés et inquiets par rapport à l'avenir de leur enfant, au devenir de leur enfant à l'âge adulte (Donnadieu et Aussilloux, 1991 ; Hahaut et al., 2002 ; cités par Cappe, 2009).

La crainte pour le devenir de l'enfant est omniprésente. « *Que va devenir mon enfant quand nous –les parents- ne serons plus là ?* » est une question qui est revenu fréquemment dans les entretiens. L'incertitude quant à cet avenir brumeux, quant à cette « *gestion après-nous* » est source d'une grande souffrance chez les parents :

« Je crains l'après-nous, le jour où nous ne serons plus là parce que c'est compliqué de laisser un héritage à des frères et belles-sœurs. Au jour d'aujourd'hui, je ne sais pas comment ça se passera donc c'est vrai que c'est la chose la plus difficile et douloureuse. En sachant que peut-être, il y aura une régression, peut-être qu'il faudra un placement. Alors, on essaye de ne pas y penser en se disant qu'aujourd'hui, il avance dans un milieu à peu près normal mais c'est quand même des questions qu'on se pose. On arrive à se poser la question à savoir si on essaye ou pas de monter des appartements thérapeutiques pour eux ou pas. C'est surtout la gestion après-nous ».

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

De surcroît, nous remarquons les craintes des parents devant les innombrables difficultés qui se dressent sur le parcours de leur enfant : accès à la scolarité, accès à un accompagnement institutionnel adapté, gestion des dimensions de la vie quotidienne, inclusion professionnelle,... Chaque séquence du parcours de vie est ainsi susceptible de constituer un défi pour les personnes avec TSA et par conséquent, pour ses parents, non seulement du fait des difficultés de l'enfant mais aussi et surtout du manque d'adaptation environnementale.

Ces parents évoquent, pour exemple, leurs craintes quant à l'étape transitionnelle du passage à l'âge adulte, et abordent non seulement leurs craintes quant à l'inclusion professionnelle future de leurs enfants, mais aussi l'environnement inhospitalier dans lequel leurs enfants évoluent :

« Nous on pense à l'avenir de {prénom de l'enfant}. J'espère qu'il va faire des études. Il veut être prof d'histoire donc on va tout faire pour qu'il réussisse ça et donc on ne travaille plus pour nous mais on travaille pour lui parce que je ne sais pas ce qu'il va devenir. Est-ce finalement il trouvera un boulot ou pas ? Est-ce qu'il faut toujours le déclarer asperger parce que c'est une sacrée pancarte que vous avez dans le dos et après les employeurs, je peux vous dire qu'ils sont réticents d'avoir quelqu'un qui a un handicap. Qu'est-ce qu'il va se passer ? Comment il va travailler ? Moi je me pose franchement la question de 'est-ce qu'il faut toujours le déclarer asperger à la MDPH' finalement parce que c'est oui c'est une énorme pancarte et il y a des gens qui sont extrêmement réticents. Et quelque part, si on accueille un employé lambda, on va dire 'ben tiens il a un caractère un peu particulier' mais si on sait qu'il a un handicap automatiquement, on va le regarder plus à la loupe. [...] Le milieu du travail n'est vraiment pas fait pour eux encore même s'il y a des avancées. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

« S'il nous arrivait quelque chose, qu'est-ce qu'il va devenir qui va prendre le relais ? [...] On a eu nos soucis de primaire, de collège, de lycée mais les soucis qui arrivent, je crois, sont encore plus importants et je trouve qu'il n'y a pas du tout de cellule, rien qu'un logement d'étudiant, une structure ou une résidence où il y aurait quelque chose pour eux [...] Je me dis que ben [pf] s'il y avait une espèce de petite résidence où il y avait des enfants comme lui asperger où il y aurait quelqu'un [...] qui soit là éventuellement pour pallier à quelque chose, un imprévu mais qu'il ait quand même toujours cette autonomie [...] Et puis surtout faire changer les mentalités au niveau des employeurs quoi parce qu'on nous présente toujours dans les documentaires l'asperger c'est un informaticien non c'est pas qu'un informaticien ça peut être autre chose. [...] Il y en a combien qui sont sur le carreau ? S'ils ont encore leurs parents, c'est bien, ils vivent chez les parents mais s'ils ont plus leurs parents, ils finissent où ? Parce que pour les démarches administratives qui va les aider ? Il faut quand même les accompagner hein il ne faut pas rêver. [...] Donc voilà on a des pistes d'amélioration et il faut faire changer encore les mentalités et ce ne sont pas que des informaticiens [rire] il y en a pleins qui sont doués en informatique effectivement mais il y en a d'autres c'est autre chose et ben là je ne suis pas sûre que les boîtes les engagent. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Un autre parent raconte la crainte qu'il a quant au devenir de son enfant et quant à son futur accompagnement. En effet, elle estime que les structures adaptées pour adultes manquent cruellement et redoute une prise en charge dans une institution non-adaptée à l'image d'un hôpital de jour ou d'un hôpital psychiatrique :

« Ce serait formidable de ne plus avoir cette angoisse de l'avenir. Et pour lui aussi. Parce qu'ils se demandent où ils vont. Ils ne sont pas dupes. Ils se demandent où ils vont finir. Pour les enfants, on les met dans les structures et à dix-huit ans ils sortent des structures, on leur dit 'bah merci débrouillez-vous, vous n'êtes plus des enfants'. Là après, il faut essayer de retrouver une structure adulte mais il y en a encore moins donc oui pour les parents, c'est atroce. En hôpital de jour, en hôpital psychiatrique, c'est là qu'on les met après. »

Extrait d'entretien
Etude CREAM/CRA 2018

En parallèle, un parent souligne sa souffrance relative à son incapacité à répondre aux questionnements prospectifs de son enfant :

« Je me sens impuissante face à sa souffrance parce qu'effectivement il dit 'mais qu'est-ce que je vais devenir' et je n'en sais rien. Je ne peux pas lui donner de réponse. Je n'en sais rien donc un parent qui vous dit 'j'en sais rien de ce qu'il va t'advenir', c'est compliqué, c'est très compliqué. Quand il est dans le questionnement et ça arrive souvent. [...] Qu'est-ce que je vais devenir ? Là vous voyez récemment il m'a dit 'mais est-ce que tu crois qu'un jour je me marierai' ? Alors vous allez dire la phrase banale 'tu sais il vaut mieux être seul que mal accompagné' [rire]. Cela ça ne rassure pas non ça ne rassure pas donc je dis : 'Je ne sais pas. Peut-être que tu trouveras quelqu'un. Peut-être pas. Je n'en sais rien'. [...] C'est le questionnement là : 'Est-ce qu'un jour je me marierai ? Est-ce que tu crois que j'aurai des enfants ? Est-ce que je pourrais vraiment faire ce que je veux ? Est-ce que je vivrai toujours avec vous ? Est-ce que j'aurai mon propre appartement ? Voilà les questions qu'il me pose donc quand vous n'avez pas la réponse... C'est des questionnements qui sont compliqués pour les personnes, de se dire 'mais est-ce que je vais finir tout seul ? Est-ce qu'il y aura bien quelqu'un qui voudra de moi. »

Cette maman évoque quant à elle les sentiments paradoxaux qui l'animent : si elle se dit inquiète par rapport à l'avenir de son enfant, elle éprouve pourtant une grande difficulté à se projeter dans l'avenir qui lui apparaît comme brumeux. De fait, malgré la crainte de l'avenir, certains parents évoquent des difficultés à se projeter dans l'avenir qui leur apparaît comme incertain et obscur. Ainsi, ils se contenteraient de vivre dans le présent avec ses difficultés et ses défis (Philip, 2004 ; cité par Cappe, 2009).

« Je crains l'après-moi. Le jour où on pourra plus assumer et qu'on ne sera plus là. C'est 'qui va veiller sur lui'. Mais je ne me suis jamais trop projeté sur l'avenir de mon enfant. Il est rentré en maternelle, c'était bien, il a été en primaire, c'était bien, il est rentré au collège, c'était bien. Même s'il y a une très grande fierté. Il est rentré au lycée. On verra, je ne me projette pas dans quatre ans ou cinq ans. Son avenir professionnel, je me le projette pas non plus parce qu'au jour d'aujourd'hui, je sais que c'est très bien mais que demain, je ne sais pas. Il va travailler à temps plein, à mi-temps, en milieu protégé, en milieu ordinaire ? Cela c'est des choses pour l'instant qui me semblent un peu floues. Mais j'ai confiance en lui. J'ai une très grande confiance en lui par rapport à tous les efforts qu'il fournit mais il y a des choses qui m'échappent alors ce n'est pas que je ne veux pas me projeter mais je ne veux pas aller à la déception pour lui. »

Extrait d'entretien
Etude CREAM/CRA 2018

Pour autant, ces sentiments négatifs ne recouvrent pas la pluralité des ressentis des parents. Ainsi, nombre d'entre eux ont tenu à souligner l'existence de moments plus apaisés, de proximité affective avec leur enfant. Aux difficultés, succèdent ainsi les moments de mieux-être.

« Oh bah oui cela impacte le moral. Il y a des jours c'est bien, des jours où il nous apporte parce qu'il nous apporte quand même beaucoup par rapport à un autre enfant. Je pense qu'il y a une sensibilité que d'autres n'ont pas et voilà ça nous touche mais il y a des moments où on aimerait tellement qu'il soit comme tout le monde. Cela nous simplifierait la vie enfin vraiment donc il y a des moments où on craque. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

« Je pense que comme tout parent qui a un enfant avec un handicap, il y a des jours où ça peut aller très bien puis il y a des jours où on sait très bien que ça va mal se passer donc du coup moralement on se dit ohlala ça va être dur. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

De facto, le trouble de l'enfant et la situation d'*aidance* occasionnent une kyrielle d'émotions ressenties par les parents. Il est source d'un enchevêtrement de sentiments dynamiques, fluctuants qui dépendent du moment du parcours de vie, de l'instant du parcours diagnostique et des difficultés rencontrées : les parents oscillent entre sentiments d'anxiété, de frustration, de ressentiment, d'injustice, de perte de contrôle, d'impuissance, de culpabilité, parfois de soulagement, de joie, d'espoirs (Boivin, Parlardy et Tellier, 2000 ; cités par Cappe, 2009).

3.2. Vie sociale : loisirs et temps libre

- Tableau n°21 : Les impacts du TSA sur la vie sociale des parents

Impact vie sociale	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	4	4,4%
Un impact positif très important	3	3,3%
Un impact positif plutôt important	1	1,1%
Aucun impact	14	15,2%
Un impact négatif plutôt important	45	48,9%
Un impact négatif très important	25	27,2%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations
Source : Etude CREAI/CRA 2018.

76,1% des parents interrogés estiment que le(s) TSA de leur(s) enfant(s) a eu des répercussions négatives sur leur vie sociale. 48,9% (soit 45 parents) estiment que le TSA a eu un impact plutôt négatif sur leur vie sociale, 27,2% des parents parlent d'un impact très négatif et 15,2% des parents estiment que le TSA n'a eu aucun impact (*cf. tableau n°21*).

Les tendances décrites ne semblent influencées par aucune caractéristique sociologique de la population d'enquête. En effet, la distribution des effectifs reste constante selon le sexe, l'âge, la situation familiale et la situation géographique des parents et selon le profil de l'enfant (sexe, âge, catégorie diagnostique).

▪ **Tableau n°22 : Les impacts du TSA sur la vie sociale des parents**

Citations impact vie sociale	Nb. cit.	Fréq.
Altération des loisirs, des sorties en public	22	23,9%
Difficulté à trouver du temps libre	18	19,6%
Vie quotidienne centrée sur l'enfant	10	10,9%
Altération de la vie sociale et familiale	8	8,7%
Difficulté de gestion de l'emploi du temps	6	6,5%
Difficulté à trouver du temps pour soi	4	4,3%
Impossibilité de partir en vacances	4	4,3%
TOTAL CIT.		72
TOTAL OBS.		58
		37 non-réponses

Champ : 72 citations. 92 observations

Source : Etude CREA/CRA 2018.

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (question ouverte).

Plus précisément, 1/4 des parents interrogés ont mentionné l'altération des loisirs et des sorties en public (*cf. tableau n°22*).

Au cours de nos entretiens, ces deux parents expliquent par exemple à quel point les sorties en public sont difficiles pour leur enfant :

« Il y a eu un changement familial : on ne pouvait pas aller dans les restaurants parce qu'il n'arrêtait pas de bouger. On ne pouvait pas forcément aller faire des sorties. On avait fait une cousinade l'année dernière ça avait été une horreur salle des fêtes du monde ça avait été très dur pour lui donc du coup pour moi aussi parce qu'émotionnellement fatiguée »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

La difficulté à trouver du temps libre a été relevée par 1/5 des parents. Deux parents parlent même d'une « *gestion à temps plein* », et d'une « *surveillance à 100%* » pour expliquer la

disponibilité temporelle permanente dont ils font preuve. Plus d'un parent sur dix pointe le fait que la vie quotidienne est centrée sur l'enfant avec TSA : les parents adaptent leur emploi du temps à ses besoins, aux prises en charge, aux divers rendez-vous (cf. tableau n°22).

Plusieurs parents expliquent d'ailleurs cette centration sur l'enfant : « *ma vie tourne autour de mon enfant* » ; « *ma vie est uniquement basée sur les besoins de mon enfant, tout est pensé en fonction de lui* ».

« Il y a certaines choses qu'on ne peut pas faire en famille. Il faut qu'on le fasse garder. On se met au rythme de l'enfant pour son bien. Nous, en tant que parents, on s'adapte. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

De plus, 1/10 des parents interrogés parlent de la difficulté à avoir une vie sociale et familiale. D'autres parents évoquent quant à eux la difficile gestion de l'emploi du temps et l'altération du temps pour soi et l'impossibilité d'avoir des vacances (cf. tableau n°22).

Nos résultats vont donc dans le sens des multiples travaux qui soulignent le fait que la situation d'aidance a un retentissement important sur l'organisation de la vie quotidienne et sur les loisirs (Bobet et Boucher ; 2005, cités par Emilie Cappe, 2009). Les parents d'enfants autistes consacrent moins de temps à leurs loisirs (Blanchon et Allouard, 1998, cités par Cappe, 2009) et presque tous, n'entreprennent pas de nouvelles activités à cause d'un manque de relais (Hahaut et *al.*, 2002 ; cités par Cappe, 2009).

Malgré les impacts du TSA sur les loisirs, certains parents s'engagent dans un processus de rationalisation de l'action pratique. En effet, ils usent de leur *rationalité* pour adopter des stratégies d'adaptation :

« On fait chacun notre tour [les deux parents] les activités. Je pense que ça par contre c'est important pour les deux voire les trois parce que {prénom du deuxième enfant} aussi. On essaye que chacun ait son activité et son petit moment à lui tranquille. Loisirs limités plus ou moins parce qu'on ne peut pas forcément le laisser. C'est vraiment une organisation. Il ne va pas aller à la cantine ni aller en garderie. Le centre aéré les étés c'est l'horreur donc oui 'est-ce que ça limite nos activités ?' quand même un peu. Cela l'impacte. Après je ne peux pas vraiment dire parce que du coup notre vie elle est comme ça. Mais pour lui aller, par exemple, au supermarché c'est difficile donc on fait en sorte de pas y aller quoi. Tout est organisé un peu comme ça [...]. Oui je pense que ça limite quand même. Dans tous les cas, il y a toujours cette question en amont avant de faire quelque chose. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

« Je ne sais pas si d'autres parents vous diront ça mais nous on a toujours dit –on a accès à divers loisirs sur le territoire marnais et on les exploitera à fond et si on peut, on en développera d'autres mais il était hors de question qu'on se prive de quoi que ce soit sous prétexte qu'on a des enfants en situation de handicap. C'était hors de question. [...] Nous, on n'a jamais voulu ça. On s'est dit 'on va se punir tout seul' donc non au niveau des loisirs non. On a fait pleins de trucs. Cela a pris du temps mais il a fallu y aller progressivement. On est parti en vacances quelques jours et après des semaines entières et puis voilà. Pour les activités de loisirs, on s'est adapté par rapport aux compétences de chacun. Mais ça je vais vous dire c'est comme n'importe quel parent. Je veux dire si tu as un garçon qui n'aime pas le foot, on ne va pas le mettre au foot. S'il n'aime pas ça, que ce soit avec un [enfant avec] de l'autisme ou pas, donc on a fait selon les intérêts de chacun et selon les compétences de chacun mais chacun fait des activités de loisirs extrascolaires. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Pour autant, certains parents pensent que le TSA de leur enfant a eu des impacts positifs sur leur vie sociale (4,4% des parents interrogés). Si certains parents évoquent une meilleure organisation de vie, cette maman, activement engagée dans le militantisme associatif déclare avoir rencontré de nouvelles personnes, avoir l'opportunité, du fait du handicap de son enfant, de participer à des événements, des colloques. Certains parents, du fait du TSA de leur enfant, s'engage donc dans un processus de reconstruction identitaire, familiale et parfois militante.

« Cela impacte le temps pour moi, oui, bien évidemment mais du coup je l'utilise autrement. Au final, je fais quelque chose qui me convient bien et dans lequel je m'éclate donc ce n'est pas grave [s'est engagé dans le milieu associatif dans le champ de l'autisme]. [...] Sur les loisirs du coup, cela a un retentissement positif. Cela m'a permis de rencontrer, alors en tant que parent et après par le biais associatif, de partir à l'étranger pour les formations, rencontrer, assister à des choses, de faire des choses. Moi il était hors de question que j'aille à Paris toute seule passée le métro. J'y vais facilement deux fois par an maintenant pour des formations, pour des colloques, des choses comme ça donc c'est le dépassement de soi. »

Extrait d'entretien
CREAI/CRA 2018

Un autre parent évoque quant à lui le fait de passer plus de temps avec son enfant :

« Je ne faisais pas d'activités avant [rire]. Cela n'a eu aucun impact à ce niveau, au contraire. Avec ça, je trouve plus de temps pour pouvoir sortir avec lui ».

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

3.3. Relations sociales, conjugales et familiales

Plusieurs auteurs ont insisté sur **l'importance du soutien informel** pour les parents, qui va réduire le stress parental (Wood *et al.*, 2003 ; cités par Cappe, 2009). La question de l'impact du TSA sur les relations sociales, conjugales et familiales se pose alors avec beaucoup d'acuité.

3.3.1. Relations sociales

- Tableau n°23 : Les impacts du TSA sur les relations sociales des parents

Impact relations sociales	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	4	4,4%
Un impact positif très important	3	3,3%
Un impact positif plutôt important	4	4,4%
Aucun impact	22	23,9%
Un impact négatif plutôt important	44	47,8%
Un impact négatif très important	15	16,3%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations
Source : Etude CREAI/CRA 2018.

64,1% des parents interrogés estiment que le(s) TSA de leur(s) enfant(s) a eu des répercussions négatives sur leurs relations sociales. 47,8% (soit 44 parents) estiment que le TSA a eu un impact plutôt négatif sur leurs relations sociales, 16,3% des parents parlent d'un impact très négatif et 23,9% des parents estiment que le TSA n'a eu aucun impact (*cf. tableau n°23*).

- Tableau n°24 : Les impacts du TSA sur la vie sociale des parents

Citations impact relations sociales	Nb. cit.	Fréq.
Altération des relations sociales, amicales	26	28,3%
Regard des autres	22	23,9%
Sentiment d'isolement	14	15,2%
Incompréhension du handicap	4	4,3%
Rencontres avec d'autres parents, ou des personnes de la sphère associative	3	3,3%
Consolidation des liens amicaux	2	2,2%
TOTAL CIT.		71
		54
TOTAL OBS.		38 non-réponses

Champ : 92 observations
Source : Etude CREAI/CRA 2018.
Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (question ouverte).

Plus d'un parent sur quatre évoque une altération des relations sociales et amicales. Ils parlent d'un éloignement des amis, d'une réduction du cercle amical : « *Des amitiés sont triées* », « *Les liens sont assez fragiles* ».

« Il y en a quand on a dit qu'il y avait un souci et puis qu'on pensait à l'autisme qui nous ont carrément tournés le dos. Pour certains, c'était difficile à accepter le regarder des autres qui ne comprennent pas. Il y en a certains [pf], ça m'a fait mal. Pour d'autres, je me suis dit 'c'est qu'ils n'ont pas grand-chose dans la tête'. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Certains parlent d'une exclusion aux événements organisés entre amis. Une maman déclare même que « *l'autisme fait peur, l'autisme fait fuir* ».

De surcroît, 1/4 des parents révèle la difficile confrontation aux regards des autres, qui est d'autant plus difficile car l'autisme est, selon un parent « *un handicap qui ne se voit pas* » (cf. *tableau n°24*).

A ce sujet, un parent aborde la question de la suspicion généralisée de mauvais traitement, de mauvaise éducation :

« Il y a eu l'étape où il fallait qu'il apprenne à supporter les vêtements, à s'habiller petit à petit parce que lui son grand bonheur c'est de rester tout nu [*rire*] donc ce n'était juste pas possible. Après se tenir correctement à table pour manger ne serait-ce que rester au moins un peu assis parce que lui [...] son grand truc c'était de mettre son assiette par terre et manger tout nu par terre. Bien évidemment il allait faire ça juste devant les grandes baies vitrées. J'ai toujours eu l'angoisse d'avoir une assistante sociale qui vienne toquer à ma porte parce que la situation était tellement... C'est sûr que d'un point de vue extérieur, les gens peuvent se dire 'dis donc cette maman-là elle est vache avec ses enfants alors qu'en fait c'est tout le contraire. Je faisais tout mon possible pour qu'il se sente mieux mais bon celui qui ne sait pas, d'un regard extérieur, peut penser des choses négatives alors qu'en fait c'était tout le contraire. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Dans le même ordre d'idée, deux parents évoquent les suspicions de mauvaise éducation qui pèsent sur les parents d'enfants avec TSA et l'incompréhension du handicap de certaines personnes :

« Notre cercle d'amis qui s'est restreint [*rire*] mais pour moi les bons sont restés. Et puis quand on arrive et qu'on a un enfant qui ne veut pas dire bonjour... Je travaille dans la petite enfance donc même si moi je peux comprendre qu'un enfant n'ait pas envie de faire la bise à quelqu'un, il y a des gens qui sont têtus. Si quand il arrive, au bout de quatre mois qu'il n'a pas vu les gens, il faut qu'il leur saute au cou, ce n'était pas le cas. **Il y en a qui le prennent bien et puis il y en a qui ne comprennent pas. On en arrive au gosse mal élevé, le gosse à qui on cède tout.** Le gamin qui fait une colère et qui envoie voler les jouets un peu partout, ça ne plaît pas. [...] Le regard des autres des fois c'est pénible parce qu'arriver à faire la différence entre un enfant qui fait une colère parce qu'il est en souffrance et qui exprime quelque chose et un gosse mal élevé c'est pas du tout la même chose. Ce n'est pas du tout la même colère. Ce n'est pas du tout les mêmes pleurs. Il y a que quand on connaît qu'on arrive à comprendre. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

« Le plus dur c'est le regard des gens à l'extérieur parce qu'un garçon à onze ans qui fait une crise dans un magasin parce qu'il a peur que je le laisse ou à cause d'une frustration, ça fait vraiment la mère qui ne sait pas élever son gamin. J'entends des personnes dire 'une bonne paire de claques et ça ira'. C'est dur le regard des autres, c'est très dur. [...] Il faudrait leur expliquer mais les gens ne prennent pas le temps [*pf*]. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Ce regard disqualifiant est engendré pour beaucoup de parents par l'incompréhension généralisée du handicap : « *Ils ne comprennent pas le comportement de ma fille* », « *je n'ai pas honte mais le comportement est parfois incompris* ».

De plus, 15,2% des parents déclarent se sentir isolés (cf. tableau n°24).

« On a fait un tri dans nos connaissances. On a perdu énormément d'amis mais ce n'était pas des amis finalement. On nous a invité de moins en moins et puis on sortait de moins en moins aussi parce que {prénom de l'enfant}, le faire sortir, ce n'était pas évident non plus. [...] Le week-end on était barricadé chez nous parce qu'il fallait vraiment qu'il se repose. On avait atteint le sommet de la cocotte-minute donc il fallait vraiment faire redescendre la pression pendant le week-end pour qu'on puisse réattaquer le lundi dans de bonnes conditions. Donc c'est vrai qu'on avait de moins en moins de relations sociales et puis automatiquement vous êtes pris pour des gens un peu tristes et puis centrés sur eux et puis 'ils nous font chier avec leur gamin' en gros c'est ça.»

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

A l'inverse, d'autres parents relèvent les impacts positifs du handicap sur leurs relations sociales : certains des parents évoquent de belles rencontres (professionnels, autres parents, responsables associatifs,...) et certains parlent d'une consolidation des liens amicaux sincères : « *Mes relations sociales sont moindres en quantité mais de qualité* », « *les vrais amis sont restés* » (cf. tableau n°24).

Ces résultats viennent corroborer les observations issues de la littérature scientifique qui insiste sur le fait que les parents d'enfants autistes sont plus gênés dans leurs relations sociales que les parents d'enfants non-autistes (Mugno et al., 2007 ; cités par Cappe, 2009). Les relations sociales et amicales sont souvent perturbées par les réactions de la collectivité. Le manque de tolérance et de compréhension vis-à-vis de l'autisme de la part de la société et des amis –et parfois même de la famille- isolent les aidants (Bobet et Boucher, 2005 ; cités par Cappe, 2009). En effet, plusieurs auteurs ont insisté sur le fait que la situation d'*aidance* peut entraîner l'isolement (Chamak et Bonniau, 2016 ; Davis et Carter, 2008 ; Hastings et al., 2005 ; Myers et al., 2009 ; Seymour et al., 2013 ; Sharpe et Baker, 2007 ; cités par Chamak, 2017). De surcroît, certaines études mettent l'accent sur la souffrance éprouvée par les parents engendrés par le regard –de la société, des amis, de la famille élargie et même de la famille proche- qui est porté sur eux et sur leur enfant : regard tantôt critique, disqualifiant ou apitoyé. Pour beaucoup, la gestion des comportements atypiques de l'enfant en public est une tâche compliquée, entraînant une altération de l'image sociale. Les comportements de l'enfant seront souvent interprétés comme le résultat d'une carence d'éducation. La souffrance engendrée par le jugement d'autrui qui perçoit les aidants comme « parents inadéquats » conduit très souvent les *caregivers* à s'isoler, éviter les contacts avec les lieux publics, refuser les invitations,...

(Hahaut et *al.*, 2002 ; cités par Cappe, 2009). Or, le soutien informel et les « groupes de soutien » réduit souvent les effets négatifs du travail d'aide sur la vie quotidienne des parents (Benson, 2006 ; cité par Cappe, 2009).

3.3.2. Relations conjugales

- Tableau n°25 : Les impacts du TSA sur les relations conjugales des parents

Impact relations conjugales	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	6	6,5%
Un impact positif très important	6	6,5%
Un impact positif plutôt important	8	8,7%
Aucun impact	33	35,9%
Un impact négatif plutôt important	24	26,1%
Un impact négatif très important	15	16,3%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations
Source : Etude CREA/CRA 2018.

42,4% des parents interrogés estiment que le(s) TSA de leur(s) enfant(s) a eu des répercussions négatives sur leurs relations conjugales. 26,1% (soit 24 parents) estiment que le TSA a eu un impact plutôt négatif sur leurs relations conjugales, 16,3% des parents parlent d'un impact très négatif et 35,9% des parents estiment que le TSA n'a eu aucun impact. A contrario, 35,9% des parents interrogés estiment que le TSA a eu des répercussions positives sur leurs relations conjugales (*cf. tableau n°25*).

- Tableau n°26 : Les impacts du TSA sur les relations conjugales des parents

Citations impact relations conjugales	Nb. cit.	Fréq.
Renforcement du couple/ Plus soudés Unis face à l'épreuve	8	8,7%
Moins de moments de couple/ Perte de vie conjugale	7	7,6%
Difficulté à retrouver quelqu'un/ Difficile acceptation	7	7,6%
Séparation/Divorce	5	5,4%
Climat tendu/Irritabilité/ Disputes/Désaccords/Conflits	5	5,4%
Couple mis à mal/ A la limite de la séparation	4	4,3%
Perte de désir	2	2,2%
TOTAL CIT.		38
TOTAL OBS.		37 réponses 55 non réponses

Champ : 92 observations
Source : Etude CREA/CRA 2018.

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (question ouverte).

Certains parents parlent d'un renforcement du couple : « *notre couple est uni face à l'épreuve* » ; « *nos relations sont encore plus soudées qu'auparavant* » ; « *nous faisons front ensemble* »,... (cf. tableau n°26).

« **Avec mon mari, on fait les vases communicants**, c'est-à-dire que quand il y en a un qui est au top l'autre [*rire*] est au fond du trou, il n'en peut plus et on arrive à jongler comme ça. On a la chance, vraiment, d'être encore en couple et [*rire*], d'avoir maintenu la cellule familiale complète parce que autour de nous, il y a énormément de parents esseulés. Les parents se sont séparés parce que c'était ingérable. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

A l'inverse, certains parents interrogés évoquent la difficulté d'avoir des moments de couple : « *notre enfant envahit le quotidien de notre couple. Il monopolise les conversations* » ; « *c'est difficile car on est fatigués et tout est centré sur notre enfant* » ; « *c'est difficile de se retrouver* », « *je dors avec mon fils depuis quatre ans* » ; « *nous sommes toujours en relais et quand nous sommes ensemble, nous sommes très fatigués* »,... (cf. tableau n°26)

« La vie de couple en prend un coup parce qu'on est fatigués. On court à droite à gauche. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

En parallèle, certains parents, célibataires ou en couple avec une autre personne que le père ou la mère de l'enfant, reconnaissent la difficulté à retrouver quelqu'un ou la difficile acceptation de la présente compagne : « *Il y a une réelle exigence en ce qui concerne l'acceptation du handicap* » ; « *je préfère rester seule, le handicap est difficile à accepter pour l'autre* » ; « *j'ai peur de la réaction de ma compagne qui n'est pas la mère de mon enfant* » ; « *impossible de refaire ma vie car il n'y a personne pour garder les enfants afin de rencontrer de nouvelles personnes* »,... D'autres, évoquent un divorce ou une séparation du fait de la situation.

De surcroît, plusieurs parents pointent des conflits et désaccords : « *le climat est plus tendu, nous sommes facilement irritables* » ; « *nous nous disputons souvent au sujet de l'éducation des enfants* » ; « *le TSA de notre enfant est un sujet de dispute* ».

« Cela a aussi un impact dans le couple. On n'est pas forcément d'accord sur l'éducation, comme pour tout enfant mais là c'est multiplier. [...] Des fois on n'est pas forcément sur la même longueur d'onde au même moment même si au fond on est quand même d'accord mais voilà il y a des moments où j'aurais aimé par exemple que {*prénom du compagnon*} se batte pour lui, le défende un maximum par rapport à l'année scolaire qui avait été catastrophique. Mais non, [...] ça il ne le faisait pas donc c'est des sujets à discorde, vraiment. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Beaucoup de parents parlent d'un couple mis à mal : « *c'est chaotique, nous sommes à la limite de la rupture* » ; « *le handicap est un boulet pour les relations sentimentales* »,... D'autres, avouent une perte ou une diminution du désir (cf. *tableau n°26*).

Nos résultats vont donc dans le sens des diverses contributions qui insistent sur le fait que les parents d'enfants autistes consacrent bien souvent moins de temps à leur vie relationnelle (Blanchon et Allouard, 1998, cités par Cappe, 2009). La situation d'*aidance* influe en effet sur les relations au sein du couple, entraînant des tensions, de l'agressivité et des risques de rupture, ou à l'inverse pour certains, un renforcement des liens conjugaux (Bobet et Boucher, 2005 ; cités par Cappe, 2009).

3.3.3. Les relations familiales

- Tableau n°27 : Les impacts du TSA sur les relations familiales des parents

Impact relations familiales	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	4	4,4%
Un impact positif très important	1	1,1%
Un impact positif plutôt important	9	9,8%
Aucun impact	28	30,4%
Un impact négatif plutôt important	39	42,4%
Un impact négatif très important	11	12,0%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations
Source : Etude CREA/CRA 2018.

54,4% des parents interrogés estiment que le(s) TSA de leur(s) enfant(s) a eu des répercussions négatives sur leurs relations familiales. 42,4% (soit 39 parents) estiment que le TSA a eu un impact plutôt négatif sur leurs relations familiales, 12% des parents parlent d'un impact très négatif et 30,4% des parents estiment que le TSA n'a eu aucun impact. A contrario, 10,9% des parents interrogés estiment que le TSA a eu des répercussions positives sur leurs relations familiales (cf. *tableau n°27*).

▪ Tableau n°28 : Les impacts du TSA sur les relations familiales des parents

Citations impact relations familiales	Nb. cit.	Fréq.
Impact négatif sur la famille proche et élargie	15	16,3%
Difficultés, conflits dans la fratrie	10	10,9%
Incompréhension/ Difficile acceptation/ Culpabilisation	7	7,6%
Diminution du temps consacré à la fratrie	5	5,4%
Solidarité dans la fratrie	3	3,3%
Soutien de la famille	2	2,2%
Exclusion/ mise à l'écart de la famille	2	2,2%
TOTAL CIT.		44
TOTAL OBS.		41 réponses 51 non réponses

Champ : 92 observations

Source : Etude CREAI/CRA 2018.

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (question ouverte).

16,3% des parents interrogés parlent d'un impact négatif sur la famille proche et/ou élargie (relations difficiles, pas ou peu de soutien,...) (cf. tableau n°28).

Un parent évoque la réduction sinon la disparition des rencontres familiales du fait des troubles de l'enfant, qui peuvent effrayer :

« L'autisme et l'épilepsie a fait peur a beaucoup de personne. Il n'allait plus chez tonton, tata parce qu'il y allait avoir l'épilepsie qui allait mettre son grain de sel ».

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

De plus, une mère raconte notamment la réduction, l'altération de la sphère familiale et les réactions parfois déconcertantes, curieuses de certains membres de la famille. En effet, elle explique la suspicion de quelques-uns de « profiter » des allocations de l'Etat. Elle positive néanmoins en rappelant que les relations sincères ont perdurées.

« L'impact familial alors en quantité, ça s'est réduit à très peu de personnes autour de nous. [...] Cela ne vient pas de mon côté. Cela ne vient plutôt de la guéguerre entre beaux-parents. Je crois que ça se retrouve dans beaucoup de familles malheureusement. Il y a eu aussi combien on allait avoir d'allocation. Il y a eu cet aspect curiosité mal placée de l'aspect financier que pouvait nous rapporter le handicap. C'est assez fou mais ça arrive quand même et plus d'une fois malheureusement. Il y a eu des parents qui nous ont dit la même chose donc on a vite fait le tri aussi mais vers des personnes sur lesquelles on ne s'y attendait pas quoi. Cela été blessant alors oui ça a modifié mais avec le recul on s'est dit que ce n'était peut-être pas des personnes biens tout compte fait. On a découvert ça mais ce n'est pas plus mal de l'avoir découvert plutôt que d'avoir vécu avec des personnes comme ça qui n'ont pas été très saines pour notre qualité de vie en tant que famille. Voilà, avec le recul on va plutôt prendre ça comme ça. En quantité énormément oui oui. On voit très peu de personnes. On est toujours à peu près avec les mêmes personnes qui sont bienveillantes mais elles sont moindres mais la qualité est vraiment là et comme ça c'est suffisant »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Un autre parent relève l'explosion du cercle familial et les difficultés, les intolérances de certains membres de la famille à l'égard des comportements de l'enfant :

« Il y a un impact avec les grands-parents. **Vu que je suis séparée du papa, les enfants ne voient plus du tout l'autre famille.** On a eu une cassure et les autres grands-parents du côté paternel, ils ne voient plus les enfants. [...] Pour les grands-parents, c'est difficile parce qu'il y a beaucoup de cris et mes parents sont fatigués. Ils sont déjà âgés. Le grand-père a des acouphènes donc dès qu'il entend des cris [*rire*], c'est multiplié par dix. Il essaye de le faire taire et donc du coup comme d'habitude ça va crescendo et puis ça finit en cris. Il faut vite que je m'en aille, que je parte, que j'emmène mon fils ailleurs parce que ça dégénère et c'est fréquent. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Un autre parent évoque une certaine jalousie dans la sphère familiale –l'enfant avec TSA concentrant les attentions et le *care* :

« Cela a des impacts sur la vie familiale parce que {*prénom de l'enfant*} est très très très entouré. Du coup, il demande une attention particulière et ça crée un peu des tensions dans la famille par rapport aux autres, peut-être un peu de jalousie sur cette attention que les autres n'ont peut-être pas forcément. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

7,6% des parents soulèvent une incompréhension, une difficulté d'acceptation du handicap et une culpabilisation émanant de la sphère familiale (*cf. tableau n°28*).

La méconnaissance de l'autisme et de son étiologie peut créer des situations d'incompréhension voire de tensions au sein des familles. A ce sujet, un parent raconte avoir été confronté à de l'incompréhension et à une culpabilisation -reposant sur une responsabilité rétrospective et malgré soi, concernant les troubles de l'enfant :

« Il y a eu un peu d'incompréhension au début [*rire*]. Ma belle-soeur avait essayé de me faire une psychologie de base [*rire*]. 'Ah c'est de ta faute machin', je lui dis 'bon écoute les conneries c'est bon j'en ai assez entendu parler comme ça'. Mais d'un point de vue famille, on est restés en bons termes. Certains se sont rapprochés de nous mais on se voit pas plus que ça mais il y avait un soutien. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Un parent évoque quant à lui une culpabilisation latente et diffuse qui se matérialise par une obligation de justification permanente sur la légitimité de l'accompagnement fourni à l'enfant. Le parent se voit alors endosser une responsabilité prospective et volontaire dans l'action, relative au devenir de l'enfant, qui engendre une évaluation implicite et permanente de la compétence parentale et qui fait le nid d'un régime de culpabilisation ordinaire (Borelle ; 2017).

« Beaucoup de gens de mon entourage essayent de me donner pleins de conseils : 'pourquoi tu n'as pas essayé ça ? Moi je ferai ça. Moi je sais, il faut faire ça'. **C'est épuisant d'avoir à se justifier que ça je l'ai déjà fait et que ça ne marche pas. [...] Il faut toujours justifier sans arrêt.** »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

En parallèle, 10,9% des parents parlent de difficultés, de relations conflictuelles dans la fratrie (*cf. tableau n°28*).

Sur ce point, une mère explique l'incompréhension, les souffrances des frères et sœurs qui peinent à comprendre le comportement de l'enfant avec TSA :

« Dans la fratrie, je pense que le petit frère en a souffert. Il a deux ans de moins que lui. Il a dû en souffrir parce que le petit a besoin de plus d'attention. Il a besoin d'embêter son frère. Il a besoin de jouer et puis il a envie de s'isoler. Il a envie d'être au calme. Il n'a pas envie qu'on le dérange. Il a besoin de personne et c'est vrai que ça fait des conflits, des souffrances du petit frère qui ne comprend pas. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Un autre parent raconte l'incompréhension de son autre fille au sujet de *l'action positive*³³ dont bénéficie l'enfant avec TSA au titre de son handicap :

« Pour la grande [sœur], ce n'est pas évident parce que du coup elle nous dit 'pourquoi par exemple on ne demande pas à {prénom de l'enfant} de mettre la table ; pourquoi on aide {prénom de l'enfant} à ranger sa chambre,...' Il peut y avoir des petites contraintes avec la fratrie. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

A fortiori, 5,4% des parents soulignent une diminution du temps consacré à la fratrie (*cf. tableau n°23*). Cette mère évoque notamment le délaissement involontaire de la sœur de l'enfant avec TSA :

³³ Action positive ou discrimination positive : traitement inégalitaire fondé sur le handicap.

Sa petite sœur, on l'a mise beaucoup de côté et on se l'est pris un peu en pleine figure quand elle a commencé à avoir huit, neuf ans parce qu'elle a dit 'mais moi j'existe !' et là, elle a commencé un peu à faire des bêtises c'est-à-dire à nous mentir, à ne pas travailler à l'école alors que c'était une très bonne élève. A un moment donné, elle nous a tiré la sonnette d'alarme et nous on l'a pas vu parce qu'on ne voyait pas qu'en fait quatre-vingt-dix pourcents de notre temps était consacré à {prénom de l'enfant} donc dans la fratrie ce n'est pas simple. La fratrie en prend plein les dents si je puis dire donc c'est là où la pédiatre l'a prise à part et lui a expliqué et nous on a fait attention aussi pour essayer de consacrer du temps aux deux parce que ça, on ne l'a pas vu. Elle se débrouillait toute seule et puis elle est fort autonome donc on s'est dit 'bah ça se passe bien pour elle, c'est bon' et en fait elle a grandi un peu toute seule en étant sous le même toit et c'est là où on s'est dit qu'il fallait qu'on consacre du temps aux deux. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Un parent aborde quant à lui l'altération des relations sociales pour la fratrie –l'entourage des frères et sœurs devant accepter le TSA de l'enfant :

« Ses frères ont eu peu de copains et copines durant leur scolarité mais c'était que des copains et copines qui devaient accepter leur petit-frère avec la différence. On a toujours dit qu'il fallait être vigilants par rapport à notre comportement et qu'on essaye de ne pas faire de différence avec les aînés et que si à un moment on déviait, qu'ils nous le disaient [...]. On a essayé de ne pas faire trop de différence malgré la problématique ».

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Supplémentairement, une maman aborde le tiraillement de sa fille, qui éprouve deux sentiments antagonistes : elle a honte de son frère du fait de ses comportements jugés déviants et des réflexions de ses camarades, qui assimilent le comportement de son frère à de la folie, malgré l'amour fraternel. Elle évoque également le processus de *parentalisation* auquel est confrontée sa fille, qui maternelle, prend soin de son frère. Elle estime de ce fait qu'un soutien psychologique devrait être délivré à l'ensemble des membres de la famille, et que les activités de *caring* ne devraient pas se limiter à l'enfant avec TSA, ce qui nous renvoie à l'idée que l'ensemble de la sphère familiale sont, des pourvoyeurs mais aussi des potentiels destinataires du *care*.

« Avec sa sœur, c'est compliqué parce qu'en fait ils étaient dans la même école depuis qu'ils étaient tout jeune. Ils ont suivi ensemble la scolarité mais avec les soucis de mon fils, qui était la bête noire de l'école, ma fille n'avait plus le droit de jouer avec son frère. Par exemple, à la récré, les maîtresses lui interdisaient. [elles disaient] qu'il était méchant donc il ne fallait pas qu'elle joue avec lui. Ses petites copines lui disaient 'mais dis donc ton frère il est fou, ton frère il est cinglé'. Elle l'a toujours entendu et du coup ma fille a énormément de mal parce que d'un côté elle a honte de son frère, elle a honte des crises, elle a honte que tout le monde dise ça de lui et à côté de ça elle l'aime donc elle ne sait pas où se placer. Elle ne sait pas si elle doit jouer la maman et puis essayer de le canaliser à l'école. Cela a été très compliqué et encore maintenant c'est très dur parce qu'elle veut toujours le mater mais lui ne supporte pas du tout de se faire diriger par sa sœur et donc il a la main très leste et dès qu'elle ouvre la bouche, il y a une claque qui tombe. Elle a été suivie un petit peu aussi par une psy au CMPP mais la dame m'a dit qu'il n'y a pas du tout de soucis. Elle a été suivie six mois et puis après elle a dit 'bon ça sert plus à grand-chose que je la vois, elle a l'air bien'. [pf] Moi je sens qu'il y a toujours une tension entre les deux. C'est dur. Autant mon fils adore sa sœur. Il la protège toujours, même de trop. Il lui fait des tas de câlins elle le repousse sans arrêt. Les relations sont difficiles. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Pour autant, les relations dans la fratrie peuvent aussi être apaisées. C'est ce qu'évoque cette mère, qui a deux enfants avec TSA :

« Ils s'entendent super bien. Cela leur arrive qu'ils se chamaillent comme tous les frères et sœurs mais ce n'est pas si fréquent que ça. Comme ils ont chacun besoin de se retirer dans leur chambre pour avoir leur moment de calme, ben ils respectent ça chez l'un et chez l'autre. Ils ne s'envahissent pas ».

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Ces observations vont donc dans le sens des contributions scientifiques qui soulignent particulièrement les conséquences de l'autisme de l'enfant sur la fratrie (Chamak et Bonniau, 2016 ; Davis et Carter, 2008 ; Hastings *et al.*, 2005 ; Myers *et al.*, 2009 ; Seymour *et al.*, 2013 ; Sharpe et Baker, 2007 ; cités par Chamak, 2017), notamment sur la scolarité, les loisirs, les relations amicales, la santé physique et mentale des frères et sœurs. Bon nombre de parents angoissent sur le devenir des relations au sein de la fratrie (Bobet et Boucher, 2005 ; cités par Cappe, 2009). Par ailleurs, les fratries réagissent de différentes façons au handicap et à l'autisme. En effet, la qualité des relations au sein de la fratrie d'un enfant autiste dépend de nombreux facteurs dont : du stress conjugal, de l'âge de l'enfant autistes et de l'enfant non-autiste et du soutien social (Wood *et al.*, 2003 ; cités par Cappe, 2009). Si certains adoptent des comportements positifs voire même des attitudes de *caring* à l'égard de l'enfant (Bobet et Boucher, 2005 ; cités par Cappe, 2009), d'autres vont au contraire adopter des comportements négatifs (hostilité, méchanceté, évitement) en raison d'une certaine peur –due à une méconnaissance de l'autisme et une incompréhension des comportements autistiques- ; honte –les fratries étant très sensibles au regard d'autrui- ; ou jalousie –les parents étant moins tolérants et moins disponibles pour le reste de la fratrie- (Hahaut *et al.*, 2002 ; cités par Cappe, 2009).

Néanmoins, l'isolement familial des parents d'enfants avec TSA n'est pas automatique. Plusieurs d'entre eux ont souligné l'appui dont ils bénéficient de la part de leurs proches (*cf. tableau n°28*).

Cette maman, qui évoque malgré tout l'altération, le tri effectué dans les relations familiales, bénéficie par exemple d'une aide humaine de la part de ses parents :

« Oui, cela a eu des impacts sur les relations familiales. Il y a des gens que j'ai éloignés. Il y a des gens qui se sont éloignés. Forcément quand on a un enfant comme ça, c'est une petite tornade, vous pensez bien qu'on ne nous invite plus. Bon c'est tout, c'est comme ça. Au moins ça fait un tri. Cela évite d'avoir des gens qui finalement seraient peut-être toujours à notre contact mais qui n'étaient pas forcément des bonnes personnes. Cela aide à découvrir ça aussi. Cela fait un bon tri et oui ça peut blesser sur le moment mais ce n'est pas plus mal. Mais j'ai quand même toujours les personnes les plus importantes pour moi c'est-à-dire ma maman [rire]. [...] Mon père [...] maintenant il est en retraite [...] donc si jamais j'ai un petit couac ou que je ne suis pas forcément à l'heure à l'école ou que j'ai un rendez-vous pour l'un, il me reprend l'autre. [...] Même si c'est ne serait-ce que deux, trois fois à l'année, ça me soulage toujours quand même. Ma maman elle a toujours été là. Elle garde les enfants à la maison mais par contre chez elle non. Je ne sais pas pourquoi. J'ai déjà parfois demandé si elle pouvait les prendre dormir un week-end ne serait-ce qu'une journée, une nuit pour avoir un temps mais bon elle l'a jamais fait. C'est tout, je respecte. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Les tendances décrites ne semblent influencées par aucune caractéristique sociologique de la population d'enquête. En effet, la distribution des effectifs reste constante selon le sexe, l'âge, la situation familiale et la situation géographique des parents et selon le profil de l'enfant (sexe, âge, catégorie diagnostique).

3.4. Vie professionnelle

- Tableau n°29 : Les impacts du TSA sur la vie professionnelle

Impact vie professionnelle	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	5	5,4%
Un impact positif très important	0	0,0%
Un impact positif plutôt important	2	2,2%
Aucun impact	27	29,4%
Un impact négatif plutôt important	33	35,9%
Un impact négatif très important	25	27,2%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations
Source : Etude CREA/CRA 2018.

63,1% des parents interrogés estiment que le(s) TSA de leur(s) enfant(s) a eu des répercussions négatives sur leur vie professionnelle. 35,9% (soit 33 parents) estiment que le TSA a eu un impact plutôt négatif sur leur vie professionnelle, 27,2% des parents parlent d'un impact très négatif. A contrario, 29,4% des parents estiment que le TSA n'a eu aucun impact et 2,2% des

parlent de répercussions positives sur l'activité professionnelle. En effet, deux parents, par le biais d'une progressive professionnalisation, ont mobilisé les savoirs expérimentiels acquis grâce à leur situation d'*aidance* pour se reconvertir dans une activité relevant du champ associatif ou du *care* professionnel (cf. tableau n°29).

Ici encore, les tendances décrites ne semblent influencées par aucune caractéristique sociologique de la population d'enquête. En effet, la distribution des effectifs ne varie pas selon le profil du parent (âge, situation familiale et situation géographique) et selon le profil de l'enfant (sexe, âge, catégorie diagnostique). Seul le facteur sexe (V1) a une incidence sur les sur l'activité professionnelle (V2) (cf. sous-partie 1.3. Une répartition sexuée du travail d'*aidance* ?)

▪ Tableau n°30 : Les répercussions du TSA sur l'activité professionnelle

Répercussions activité professionnelle	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	1	1,1%
Oui sur mon activité professionnelle	68	73,9%
Oui sur celle de l'autre parent	17	18,5%
Non	20	21,7%
TOTAL OBS.	92	

Champ : 92 observations

Source : Etude CREA/CRA 2018.

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (2 au maximum).

▪ Tableau n°31 : Les répercussions du TSA sur l'activité professionnelle

Répercussions sur mon activité	Nb. cit.	Fréq.
Cessation d'activité	28	30,4%
Réduction du temps de travail	29	31,5%
Augmentation du temps de travail	4	4,4%
Aménagement des horaires	25	27,2%
Reconversion professionnelle	17	18,5%
TOTAL OBS.	92	

Champ : 92 observations

Source : Etude CREA/CRA 2018.

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (3 au maximum).

Plus précisément, 73,9% des parents interrogés estiment que le(s) TSA de leur(s) enfant(s) a eu des répercussions sur leur vie professionnelle et 18,5% pensent que le TSA a eu des impacts sur l'activité de l'autre parent. Seuls 21,7% des parents voient leur vie professionnelle inchangée (cf. tableau n°30). 31,5% des parents parlent d'une réduction du temps de travail, 30,4% d'une cessation d'activité, 27,2% d'un aménagement des horaires, 18,5% d'une reconversion professionnelle et 4,4% d'une augmentation du temps de travail (cf. tableau n°31).

En effet, les récits des parents mettent en lumière la complexité de l'organisation du *care*, de l'aménagement du temps afin de faire face aux impératifs. Le travail salarié peut dès lors faire l'objet d'aménagements. Car, c'est cette disponibilité sur le temps long pour l'enfant qui peut rendre plus pressants des changements professionnels. Pour autant, d'autres parents ont, à l'inverse, décidé de n'opérer aucun aménagement, rappelant l'importance du travail, qu'ils considèrent comme une « échappatoire », sinon un refuge face à la capacité d'extension infinie du *care*.

Trois parents évoquent notamment les raisons qui les ont poussés à cesser leur activité. L'un, parle, par le biais d'un champ lexical correspondant au registre de la bataille, du combat, d'une obligation de disponibilité due aux obstacles liés à la scolarisation. Ce renoncement a occasionné une précarisation de sa situation. Les autres, soulignent l'importance de leur présence pour le bien-être de son enfant :

« Pour l'activité professionnelle, oui, bien évidemment [cela a eu des impacts] parce que quand on nous a dit 'ça ne va pas, déscolarisez-le puis revenez plus tard quand ça ira mieux', nous on s'est dit ça va être compliqué, il va falloir batailler plutôt ardemment. Du coup, j'ai démissionné. [...] On s'est retrouvé avec une situation avec un salaire au lieu de deux avec toutes les galères que ça engendre parce qu'on avait des frais pour deux salaires.. »
Extrait d'entretien
Etude CREAMI/CRA 2018

« [...] J'ai dû arrêter de travailler donc c'est un grand changement parce qu'en travaillant du mardi au dimanche c'était très dur pour lui. [il était] très agité. On a vu un changement comportemental dans les quinze jours qui ont suivi. [...] On a pu vraiment s'occuper d'eux.»
« Ce qui nous a beaucoup aidés, c'est qu'on a pris la décision que j'arrête de travailler. De là on a vu quand même une bonne différence parce que je travaillais du mardi au dimanche donc pour lui c'était beaucoup. Il ressent les émotions et c'est comme une éponge donc dès qu'on était un peu énervé, excité, lui il était énervé, excité. »
Extrait d'entretien
Etude CREAMI/CRA 2018

Ce parent justifie quant à lui sa reconversion professionnelle par l'impossibilité de trouver et de se reposer sur un tiers-aidant :

« J'ai changé de profession puisque j'ai travaillé dans le commerce et donc je me suis reconvertie en assistance maternelle. Je ne regrette pas mais de toute façon personne ne voulait me le garder. Je n'avais pas de famille sur place donc c'était embêtant. Jusqu'à il y a deux ans, je ne faisais pas grand-chose en activité professionnelle ».

Extrait d'entretien
Etude CREAMI/CRA 2018

■ Tableau n° 32 : Autres impacts du TSA sur la vie professionnelle des parents

Citations impact vie professionnelle	Nb. cit.	Fréq.
Difficulté à concilier la vie familiale et la vie professionnelle	5	5,4%
Fatigue, stress au travail	3	3,3%
Problèmes, conflits, incompréhension des employeurs et/ou collègues	3	3,3%
Menaces de licenciement	2	2,2%
Organisation compliquée, millimétrée	2	2,2%
Le travail comme échappatoire	2	2,2%
Impossibilité de trouver un emploi	2	2,2%
TOTAL OBS.	51 réponses 41 non réponses	

Champ : 92 observations

Source : Etude CREAMI/CRA 2018.

Le nombre de citations n'est pas égal au nombre d'observations du fait de réponses multiples (question ouverte).

Parmi les autres impacts sur l'activité professionnelle relevés, certains parents parlent de la difficulté à concilier la vie familiale et la vie professionnelle. D'autres soulignent la fatigue, le stress au travail. Plusieurs évoquent des problèmes, conflits et des incompréhensions émanant directement des employeurs et/ou des collègues de travail. Certains des parents interrogés soulèvent également des menaces de licenciement, une organisation compliquée, millimétrée, ou une impossibilité à trouver un emploi (cf. tableau n°32).

Cette mère évoque notamment le refus de son employeur de diminuer son temps de travail, la menace de licenciement dont elle a été victime et la réorientation de son mari :

« J'ai demandé par deux fois des réductions de temps de travail qu'on m'a refusé parce que j'suis dans le privé donc ils ne sont pas obligés. On m'a dit 'c'est le licenciement ou tu restes' mais c'est temps plein sachant que je fais entre quarante et quarante-cinq heures par semaine. Mais, je suis à côté de la maison et j'ai cette facilité où on me permet, s'il y a un pépin, [...] de pouvoir quitter mon boulot. Mon mari s'est réorienté comme autoentrepreneur [...] pour être là quand {prénom de l'enfant} en avait besoin parce que ce n'est pas que les soirs. Cela peut être le midi. Quand il rentre et ça va pas du tout car la matinée s'est mal passée donc il faut être là pour essayer de lui remonter. Et puis il fallait être présent tous les midis parce que la cantine c'est réhibitoire. [...] Il faut que le midi il rentre chez nous, qu'il ait ce moment d'apaisement [...] pour pouvoir ré-affronter l'école. [...] Il faut quand même aménager des temps de repos où il se retrouve seul tranquille donc il fallait quand même quelqu'un tous les jours le midi. Ce n'est pas simple. »

Extrait d'entretien
Etude CREAMI/CRA 2018

Un autre parent évoque la dimension sacrificielle que suppose le travail de *care*, en ce qu'elle a dû se résigner à mettre sa carrière professionnelle entre parenthèse et refuser une promotion tant rêvée pour accompagner son enfant. Elle parle également de l'incompréhension de ses employeurs, qui peinent à intégrer, comprendre la difficulté quotidienne du travail d'*aidance*.

« On a consacré énormément de temps et on a sacrifié une partie de notre carrière. Il y a des choses qu'on n'a pas faites parce qu'il fallait rester avec *{prénom de l'enfant}*, il fallait l'aider parce que ma priorité, c'est lui. C'est plus nous notre avenir à nous. On a fait une croix dessus maintenant. [...] C'est difficile parce qu'on a travaillé toute sa vie pour avoir une certaine reconnaissance et pour accéder à des postes qui étaient très intéressants mais je ne lui en veux pas à *{prénom de l'enfant}* mais c'est vrai que l'égo en prend un gros coup. On a un bon poste mais il y a des fois on a envie de dire 'j'aurais pu être capable de faire plus mais je n'ai pas pu parce que j'ai autre chose à côté' [...]. On m'a proposé une promotion mais j'étais partie de la maison toute la semaine donc je l'ai refusé parce qu'il fallait que je sois là tous les soirs. Mon mari, tout seul, n'aurait pas pu gérer. [...] [Les membres] de ma direction m'ont regardé avec des yeux : 'non mais attends c'est le boulot que tu voulais, maintenant tu l'as'. On a bossé pour l'avoir mais là on se dit 'non parce que je ne peux pas'. Après, vous êtes mis dans une case où ben voilà : on te l'a proposé une fois, on ne te le proposera plus, c'est fini. [...] On m'a dit 'engages quelqu'un. Tu n'en as rien à faire ! Il y a quelqu'un qui s'occupera de lui.' Mais non, ce n'est pas un gosse qu'on couche, qu'on lave, à qui on donne à manger. C'est un accompagnement psychologique. Je me suis retrouvé confronté à des gens qui étaient là en train de me regarder et dire *[pf]* 'qu'est-ce que tu nous enquiquine avec ça, trouves une solution'. Je me confronte à eux et on a l'impression de se battre tout le temps, de tout le temps se justifier. [...] Donc je suis resté dans le même poste. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

A l'inverse, certains parents parlent du travail comme d'une échappatoire (*cf. tableau n°32*).

Cette mère évoque par exemple l'impossibilité pour elle d'arrêter de travailler et ce pour deux raisons. La première est financière. La seconde porte sur l'épanouissement personnel : le travail représentant pour elle une échappatoire.

« J'ai la chance d'avoir mes parents sur place parce que là sinon je ne sais pas du tout comment faire autrement que de ne pas travailler sauf que financièrement ça serait un problème. On n'a pas les moyens d'avoir une personne au foyer qui ne travaille pas. On a la chance car le papa a un emploi où il peut gérer un petit peu son emploi du temps, heureusement parce que c'est des horaires inadaptés... Je ne sais pas comment font les autres. Je pose sans arrêt la question alors soit c'est des personnes qui ne travaillent pas, soit il y a une personne genre médecin qui peut se permettre que la deuxième ne travaille pas. Mais moi, je ne me vois pas du tout ne pas travailler enfin pour ma vie sociale à moi c'est quand même malgré tout une échappatoire et ça fait du bien d'aller travailler. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Subséquemment, rappelons malgré tout que, même s'ils sont très peu nombreux (2,2%), quelques parents estiment que le TSA a eu des répercussions positives sur leur activité professionnelle (*cf. tableau n°29*).

C'est le cas de cette mère, qui parle de son surinvestissement dans sa vie professionnelle. Salariée à temps partiel dans une entreprise de mécanique pour compenser les frais liés au handicap, elle est aussi, parce qu'elle s'est progressivement professionnalisée et parce qu'elle a

mobilisé les savoirs expérientiels acquis, intervenante éducative en libéral, formatrice et responsable associative dans une association du champ de l'autisme car, comme elle le dit, « *autant allier ses compétences avec une cause pour laquelle on bataille depuis toujours* ».

« J'en ai fini par en faire mon métier [rire] parce que je suis intervenante éducative en libéral. J'ai mon dossier qui est déposé à la DIRECCTE {sigle=direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi} du Grand-Est pour avoir mon numéro de déclaration d'activité de formatrice. [Parce qu'] il faut bien faut bien travailler. Il faut bien faire rentrer de l'argent donc voilà autant allier ses compétences avec une cause pour laquelle on bataille depuis toujours. [...] Voilà, si ça ne me plaisait pas, je ne le ferai pas non plus. Donc, le travail du matin, je le fais parce qu'il faut un minimum de salaire donc ça assure une rentrée d'argent quotidienne. C'est un métier physique mais qui ne me fait pas cogiter la tête donc ça me va très bien. Cela me permet de me la vider et puis ben voilà et le reste c'est que des choses qui me plaisent. Aider d'autres familles, aider des jeunes à progresser, je ne le ferai pas si ça me plaisait pas. L'associatif ça me plaît. [...] Donc, je travaille à cinq cent mètres de chez moi dans une entreprise de mécanique poids-lourds et je fais les ménages des bureaux et des ateliers là-bas. Auparavant j'étais TISF {sigle=technicien de l'intervention sociale et familiale} mais maintenant c'est fini parce que c'est du domicile avec des emplois du temps un peu décousu et qui changent tout le temps et ce n'est pas suffisamment régulier pour notre fils qui a le plus de difficultés donc du coup quand on m'a proposé ce CDI {contrat à durée indéterminée} là sur place et ben c'était tout *bénéf* {abréviation=bénéfique}. Même si ce n'est pas un métier qui peut être valorisé, moi il me convient très bien pour la partie salariée. [...] Le lundi après-midi pour l'instant pour moi il est consacré à tout ce qui j'ai comme écrit à faire pour mon activité en libéral et le jeudi et le vendredi je suis en intervention libérale. [...] Le mardi après-midi, un mardi sur deux, je suis aussi représentant associatif de l'association {Nom Association} et on siège à la M.D.P.H. {Maison départementale des personnes handicapées} »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Nos résultats vont dans le sens des observations issues de la littérature scientifique qui souligne le fait qu'élever un enfant autiste peut avoir un impact considérable sur la vie familiale en termes de vie professionnelle (Chamak et Bonniau, 2016 ; Davis et Carter, 2008 ; Hastings *et al.*, 2005 ; Myers *et al.*, 2009 ; Seymour *et al.*, 2013 ; Sharpe et Baker, 2007 ; cités par Chamak, 2017). La pénurie de place en structures d'accueil ou écoles adaptées et l'impératif de coordination et continuité des activités de *caring* oblige bien souvent l'un des parents –le plus souvent la mère- à cesser de travailler, à renoncer à sa carrière professionnelle (Chamak ; 2017). Insistons également sur les différences sexuées : les femmes ont été bien plus nombreuses à voir leur activité professionnelle impactée (*cf.* 1.3. *Une répartition sexuée du travail d'aidance ?*). Au contraire, certains parents –en particulier les pères- peuvent surinvestir leur activité professionnelle pour assurer la charge financière qu'implique le travail d'*aidance* (Bobet et Boucher, 2005 ; cités par Cappe, 2009).

3.5. Revenus

- Tableau n°33 : Les impacts du TSA sur les ressources financières

Impact revenus	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	5	5,4%
Un impact positif très important	0	0,0%
Un impact positif plutôt important	0	0,0%
Aucun impact	36	39,1%
Un impact négatif plutôt important	31	33,7%
Un impact négatif très important	20	21,7%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations
Source : Etude CREAM/CRA 2018.

55,4% des parents interrogés estiment que le(s) TSA de leur(s) enfant(s) a eu des répercussions négatives sur leurs ressources financières. 33,7% (soit 31 parents) estiment que le TSA a eu un impact plutôt négatif sur leurs revenus, 21,7% des parents parlent d'un impact très négatif et 39,1% des parents estiment que le TSA n'a eu aucun impact. Aucun parent n'a estimé que le TSA a eu des répercussions positives sur leurs ressources financières. Sur notre échelle -établie sur notation de 1 (un impact positif très important) à 5 (un impact négatif très important)-, la moyenne est de 3,82, ce qui signifie qu'en moyenne, les parents estiment que le TSA de leur enfant a un impact plutôt négatif sur leur ressources (*cf. tableau n°33*).

Ce parent évoque l'abondance des frais à charge et le non-remboursement des prises en charge libérales :

« Nous avons eu beaucoup de frais à charge parce qu'il y a eu l'ergothérapeute, il y a eu la psychomotricienne et c'était du libéral donc on avait à peu près pas loin de quatre-cents euros par mois ».

Extrait d'entretien
Etude CREAM/CRA 2018

Un autre explique l'absence de couverture de certaines dépenses (frais de déplacement,...) et souligne la précarisation de sa situation économique du fait de sa cessation d'activité :

« Quand on passe de mille trois cent euros à neuf cent euros de chômage [du fait d'une cessation d'activité], ce n'est pas évident. C'est surtout les allers-retours les frais de déplacement parce qu'à part le lundi où j'ai mis en place le taxi, sinon c'est moi qui fait les allers-retours à l'hôpital de jour, les allers-retours à {ville} donc c'est des frais de gasoil qui ne sont pas prévus [...]. Il y avait l'achat des couches et puis il y a des encore des machouilleurs, des timers,... »

Extrait d'entretien
Etude CREAM/CRA 2018

Aussi, certaines configurations familiales peuvent amplifier les difficultés quotidiennes et financières. C'est notamment le cas de cette mère, à la tête d'une famille monoparentale et ayant deux enfants avec TSA :

« Je ne vous cache pas que c'était compliqué financièrement parce que deux enfants qui vont régulièrement chez la psychomotricienne, plusieurs fois par mois chez le neuropsychologue, en privé, ça coûte. [...] Il y a les prises en charge. Il y a ce qu'on use à côté pour les petites récompenses quotidiennes et après il y a la vie. Il faut manger. Il faut les habiller. C'était une période compliquée financièrement. Après les enfants n'ont rien ressenti mais c'est moi la maman qui me tracassait beaucoup [en me disant] comment on va faire financièrement, il va falloir que je retravaille, je n'aurais pas le choix mais je ne peux pas parce qu'il faut que je sois là pour les deux ».

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

La situation d'aide peut donc avoir un impact considérable sur la vie familiale en termes de conséquences financières, comme le soulignait les diverses contributions passées (Chamak et Bonniau, 2016 ; Davis et Carter, 2008 ; Hastings *et al.*, 2005 ; Myers *et al.*, 2009 ; Seymour *et al.*, 2013 ; Sharpe et Baker, 2007 ; cités par Chamak, 2017). Chamak montrait d'ailleurs que les parents les plus démunis –ceux qui rencontrent le plus de difficultés quotidiennes- sont les personnes qui se trouvent dans des situations socio-économiques peu favorables (Chamak ; 2017).

*

▪ Tableau n°34 : Les impacts du TSA sur les différents domaines de vie

Dimensions de vie	Moyenne	Ecart-type
Santé physique	3,98	0,73
Moral	3,90	0,82
Vie sociale/Loisirs	4	0,90
Relations sociales	3,73	0,92
Relations conjugales	3,40	1,10
Relations familiales	3,57	0,88
Vie professionnelle	3,93	0,83
Revenus	3,82	0,79

Les questions sont à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Un impact positif très important) à 5 (Un impact négatif très important).

Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

Champ : 92 observations

Source : Etude CREAI/CRA 2018.

S'il est nécessaire de garder à l'esprit que les expériences de vie sont singulières, nous souhaitons voir les tendances globales, les impacts globaux du TSA sur les différentes dimensions de la vie des parents.

Sur notre échelle -établie sur notation de 1 (un impact positif très important) à 5 (un impact négatif très important)-, nous remarquons que toutes les moyennes, à l'exception d'une, sont supérieures à 3,50, et se situent entre 3,5 et 4, ce qui signifie que globalement, le TSA de l'enfant et la situation d'*aidance* ont des impacts négatifs sur les différents domaines de vie des parents (santé physique, moral, relations sociales, vie sociale/loisirs, relations familiales, vie professionnelle, ressources financières).

En revanche, l'impact sur les relations conjugales semble plus modéré, puisque la moyenne est de 3,40, ce qui signifie que globalement, les parents estiment que le TSA de leur enfant n'a pas d'impact réel sur leur couple.

Néanmoins, il est possible que les données soient extrêmement dispersées. Or, tous les écarts type sont relativement faibles, ce qui signifie que les valeurs sont peu dispersées autour de la moyenne et donc que les réponses sont resserrées. Celles-ci sont donc assez homogènes, ce qui indique que les répercussions négatives sur les différents domaines de vie fait l'objet d'un relatif consensus. L'écart type le plus élevé correspond à la variable « relations conjugales », ce qui signifie que les réponses sont moins resserrées et que les impacts du TSA sur les relations conjugales sont diversement ressentis (*cf. tableau n°34*).

Tous ces résultats montrent donc la difficile conciliation de la vie personnelle avec le rôle d'aidant et viennent confirmer notre hypothèse, puisque nous partions du postulat que le TSA d'un enfant impacte les différents domaines de vie.

3.6. La qualité de vie perçue

3.6.1. La notion de qualité de vie : approche historique

La qualité de vie est un concept complexe qui mérite qu'on l'explique. D'où vient cette notion ? Que recouvre t-elle exactement ?

Bien que proche des notions de « bonheur » et « bien-être », déjà étudiées durant l'Antiquité par Aristote et Platon, la notion de qualité de vie telle qu'on l'entend aujourd'hui ne fait son apparition qu'à partir du 20^{ème} siècle.

L'amélioration du niveau de vie dans les sociétés industrielles occidentales au cours du 20^{ème} siècle a engendré une transformation du concept de santé (Leplège, Debout, 2007 ; cités par Heusse, 2014). Si initialement la santé était définie comme « *l'absence de maladie ou d'infirmité* », sa définition s'est élargie à un « *état de complet bien-être physique, mental et social* » (OMS ; 1948). Mais il fallut encore d'autres modifications conceptuelles de la santé pour voir apparaître celui de qualité de vie.

Déjà, la notion de qualité de vie fait son apparition dans le champ médical. En effet, c'est au cours des années 1960-1970 que le concept émerge aux Etats-Unis, reflétant un élargissement des objectifs de santé : « *il est né de la conjonction d'une modification du pronostic des maladies, de la considération de l'autonomie du patient et d'un besoin d'évaluation médicale* » (Brousse et Boisaubert, 2007 ; cités par Heusse, 2014). Avec les progrès de la médecine, la qualité de la vie est devenue un élément tout aussi important que sa durée. Il est effectivement apparu que pour l'évaluation de la prise en charge des problèmes de santé par les systèmes de soins, les critères objectifs et biomédicaux se sont montrés insuffisants. Dès lors, la qualité de vie a été considérée comme une dimension essentielle de la santé et un paramètre indispensable pour évaluer les interventions et les prises en charge des patients.

En parallèle, la notion a émergé dans le champ politique. En effet, le concept de Qualité de Vie a émergé en 1964 dans un slogan de Lyndon Baines Johnson, 36^{ème} Président des Etats-Unis, durant sa campagne électorale : « (...) *Goals cannot be measured in the size of our bank balance. They can only be measured in the quality of lives that our people lead* ». Johnson est donc le premier homme politique à promouvoir la qualité de vie comme un droit fondamental et inaliénable.

Par la suite, c'est L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui s'est ensuite appropriée le concept en l'inscrivant dans la Déclaration d'Alma-Ata en 1978 : « *la promotion et la protection de la santé des peuples sont les conditions sine qua non d'un progrès économique et social soutenu en même temps qu'elles contribuent à une meilleure qualité de la vie et la paix mondiale* ». La qualité de vie est ensuite reconnue comme un droit fondamental dans la Déclaration Universelle des droits de l'homme, qui reconnaît des droits dans le domaine du bien-être personnel.

De facto, et pour reprendre le célèbre concept foucauldien, elle pourrait être considérée comme un instrument de *biopolitique*.

3.6.2. Vers une définition de la qualité de vie

§ Notions clés

La qualité de vie se heurte toujours à certains problèmes conceptuels et définitionnels. La qualité de vie est effectivement une notion complexe qui varie selon les personnes, les époques et les cultures (Manise, 2002 ; cité par Heusse, 2014).

Elle est une notion subjective, influencée par le contexte environnemental et une notion dynamique.

Elle est subjective car la qualité de vie s'éprouve, se ressent et s'expérimente (Taylor, 2000, cité par Heusse, 2014). A ce titre, elle peut se percevoir et s'expérimenter différemment selon les personnes, et ce, même si elles ont les mêmes conditions de vie objectives. De fait, la qualité de vie est intrinsèquement liée à l'expérience subjective de l'individu, qui est dès lors le seul juge de sa qualité de vie. C'est la raison pour laquelle seule l'autoévaluation est selon nous pertinente pour mesurer la qualité de vie d'un individu. Il doit être précisé que lorsque l'on s'intéresse à la qualité de vie de la personne, on se réfère nécessairement à sa subjectivité, à son expérience individuelle. C'est pourquoi, nous préférons donc parler de « *perception de la qualité de vie* » ou de « *qualité de vie perçue* ».

Elle est influencée par le contexte environnemental car la culture, le milieu, la société dans laquelle l'individu est inséré impacte la définition posée sur la notion (Laucht Kuehn *et al.*, 2000, cités par Heusse, 2014). Nous pouvons citer des propos de Goode : « *La QdV d'une personne a une relation intrinsèque avec la QdV des autres personnes de son milieu (...). Elle reflète l'héritage culturel de la personne et de ceux ou celles qui l'entourent* ». Ainsi, la qualité de vie s'inscrit dans une approche sociologique en ce qu'elle est déterminée, en partie, par des éléments culturels et contextuels (Margot-Cattin, 2013, citée par Heusse, 2014).

Elle est dynamique car la qualité de vie est influencée par l'interrelation entre des variables environnementales et personnelles (Haelewyck et Magerotte, 2000, cités par Heusse, 2014) et est, à ce titre, le résultat de l'interaction complexe d'éléments objectifs et subjectifs (Margot-

Cattin, 2013, citée par Heusse, 2014) dont l'importance varie au cours du temps (Mercier et Schraub, 2005, cités par Heusse, 2014).

Toutefois, le concept demeure éminemment complexe. Il en découle une myriade de questions autour de ce que pourrait être une vie bonne, une vie « vivable ». Dans l'idée du vivable, c'est la question du seuil ou de la limite qui se dresse. À partir de quel moment précis une vie peut-elle être jugée vivable ou non vivable, jugée comme bonne ou mauvaise ? Une vie peut-elle être considérée comme bonne malgré tous les désagréments potentiellement engendrés par l'activité d'*aidance* ? Dans son essai, Marie Gaille (2010) propose de questionner les processus argumentaires qui permettraient d'établir un seuil entre la vie vivable et celle qui ne l'est plus, entre la vie bonne et la vie mauvaise. Elle pointe le fait que ce jugement de valeur ne naît pas ex nihilo : ce questionnement est pris à l'intérieur d'une histoire, d'un cadre normatif, d'un modèle de société, de croyances, et repose ainsi sur des normes socialement élaborées et intériorisées.

Néanmoins, l'univers d'*aidance* n'est pas un bloc de granit : au-delà d'un certain socle de croyances communes –notamment concernant la définition peu ou prou partagée de ce que peut signifier une vie bonne-, nous avons vu que la notion de qualité de vie est hautement subjective et qu'il y a des différences de représentations qui dépendent d'une multitude de facteurs et notamment du sens que chacun confère à son expérience, à sa pratique (Gaille ; 2010). Ainsi, les aidants ne conçoivent pas nécessairement leur rôle de la même façon, n'ont pas strictement la même perception de leur qualité de vie, perception qui peut différer en fonction des trajectoires biographiques, des âges, de la situation d'*aidance*, des symptômes cliniques de l'aidé ou encore de la relation dyadique aidant-aidé,... Car, les jugements sur la qualité de vie sont l'expression d'une interprétation singulière d'une vie, d'une expérience vécue. C'est la raison pour laquelle seule la personne concernée est en capacité d'évaluer le seuil en deçà duquel sa vie n'est plus de *qualité*.

§ Définitions

Il n'y a pas de consensus autour de la définition de la qualité de vie. Nous pouvons recenser non-exhaustivement plusieurs tentatives de définitions :

- « *La satisfaction ressentie par un sujet dans les différents domaines de sa vie* » (Patrick et Erickson, 1987, cités par Heusse, 2014) ;

- « *Sous l'angle individuel, c'est ce qu'on se souhaite au nouvel an : non pas la simple survie, mais ce qui fait la vie bonne santé, amour, succès, confort, jouissance, bref le bonheur... »* (Fagot-Largeault, 1991, cité par Heusse, 2014)
- « *La perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte culturel et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » (l'OMS : The WHOQOL Group , 1993, cité par Heusse, 2014) ;
- « *Un état d'équilibre : équilibre entre plaisirs et contraintes ; équilibre entre aspirations et possibilités du moment* » (Kemoun et Al., 1996, cités par Heusse, 2014) ;
- « *La vie est de qualité quand la vie fait sens* » (Corten, 1998, cité par Heusse, 2014) ;
- « *La combinaison du bien-être objectivement et subjectivement indiqué dans de multiples domaines de la vie considérés comme saillant dans la culture et le temps tout en adhérant à des standards universels des Droits de l'Homme* » (Wallander et al., 2001, cité par Heusse, 2014).

S'il n'y pas de consensus autour de la notion, la plupart des auteurs s'accordent pour dire que la qualité de vie est une notion très subjective, multidimensionnelle, dynamique et dépend des valeurs socioculturelles des individus. Bien que perfectible, la définition usuelle est celle de l'OMS de 1993, qui la définit ainsi : « *La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement* ».

Nous avons observé que chaque parent dispose d'une définition propre de ce que représente pour eux une vie bonne. Si nous ne pouvons pas relever l'ensemble des définitions proposées par les parents, nous sommes en mesure de pointer la sur-utilisation de certains mots.

- Tableau n°35 : Les vocables surutilisés par les parents dans la définition de la qualité de vie

Vocables	Nb. occurrences	Fréq.
Enfants/Enfant/fils/fille	16	17,4%
Temps	15	16,3%
Famille / familiale/familial	15	16,3%
Heureux/heureuse	7	7,6%
Soi	6	6,5%
Soucis	6	6,5%
Stress	6	6,5%
Loisirs	5	5,4%
Professionnelle	5	5,4%
Santé	5	5,4%
Conciliation/concilier	4	4,3%
Amis	3	3,3%
Avenir	3	3,3%
Equilibre	3	3,3%
Libre	3	3,3%
Projets	3	3,3%
Sociale	3	3,3%
Sommeil	3	3,3%
Sortir	3	3,3%
TOTAL OBS.	69	
	23 non-réponses	

Champ : 92 observations

Source : Etude CREA/CRA 2018.

Le nombre de citations n'est pas égal au nombre d'observations du fait de réponses multiples (question ouverte).

Plus d'un parent sur 6 a utilisé, dans la définition d'une bonne qualité de vie, un vocable lié à l'enfant, ce qui nous renvoie à l'idée que la conception des parents de ce qu'est une vie bonne est conditionnée par le bien-être, l'épanouissement des enfants et de l'enfant avec TSA. Près d'un parent sur 6 a aussi utilisé un vocable lié à la sphère familiale (du temps pour la famille, son épanouissement,...) ou un vocable lié au « temps » (avoir du temps pour ses enfants, pour soi, du temps libre,...). 1 parent sur 10 relie la bonne qualité de vie à l'environnement social, en témoigne l'usage des vocables « sociale » (3,3%), « amis » (3,3%), « sortir » (3,3%). D'autres parents (7,6%) ont une conception eudémoniste de la vie puisque le bonheur détermine la perception qu'ils ont de leur qualité de vie. Certains (7,6%) définissent la qualité de vie comme une juste « conciliation » (4,3%), un bon « équilibre » (3,3%) entre vie personnelle, vie familiale et vie professionnelle. De plus, le futur et les attentes semblent déterminer la qualité de vie des parents puisque plusieurs usent du vocable « projets » (la réalisation des projets) ou du vocable « avenir » renvoyant directement à la crainte pour l'avenir de l'enfant. D'autres parents (6,5%) usent du vocable « soi » ou du vocable « libre » (3,3%) désignant des aspirations d'individualisme et de décentration sur l'enfant pour une re-centration sur soi (temps pour soi, prendre soin de soi). Certains parents (6,5%) estiment que la qualité de vie renvoie à

l'absence de stress et de soucis. D'autres (5,4%) estiment qu'une bonne qualité de vie suppose d'avoir du temps pour les loisirs ou que la santé (5,4%) est un point de définition d'une bonne qualité de vie (cf. tableau n°35).

De fait, au niveau définitionnel, nous souhaiterions prolonger la définition de l'OMS en proposant le modèle suivant, basé sur ce simple aphorisme : « *la vie est de qualité quand la vie fait sens !* »

Il faut entendre par « sens » toutes les acceptions du mot sens : « *les sens en tant que sensorialité (écouter, voir, goûter), le sens en tant que signifiant où interviennent les normes sociales, les valeurs, les importances, les idéaux, mais aussi la spiritualité, et enfin le sens en tant que direction reliant le passé avec son histoire biographique singulière et sa personnalité au futur avec ses aspirations, projets et expectations* » (Corten ; 1998).

L'usage de ces vocables montre que la qualité de vie est donc dépendante du sens et du « *trouver sa place* » de manière à devenir, comme le disait Jung, un « *morceau du monde* » : trouver sa place en tant que parent, en tant que conjoint, en tant que professionnel, en tant qu'individu-sujet et agissant pouvant vaquer à ses préférences et bénéficiant de temps libre. Il est bien ici question de *place*, entendue comme rôle et comme situation individuelle dans des configurations familiales et sociales particulières.

3.6.3. Des évaluations différenciées

- Tableau n°36 : L'évaluation de la qualité de vie par les parents

Evaluation qdv	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	4	4,4%
Très bonne	4	4,4%
Bonne	44	47,8%
Faible	34	37,0%
Très faible	6	6,5%
TOTAL OBS.	92	100%

Moyenne = 2,48 Ecart-type = 0,69

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Très bonne) à 4 (Très faible).

Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

Champ : 92 observations

Source : Etude CREA/CRA 2018.

43,5% des parents interrogés estiment que leur qualité de vie est faible ou très faible. 37% (soit 34 parents) évaluent leur qualité de vie comme étant faible, 6,5% des parents la perçoivent comme très faible. A contrario, 47,8% des parents estiment que leur qualité de vie est bonne, quand 4,4% la juge très bonne. Sur notre échelle -établie sur notation de 1 (Très bonne) à 4 (Très faible)-, la moyenne est de 2,48, ce qui signifie qu'en moyenne, les parents oscillent entre une bonne et une faible perception de leur qualité de vie (cf. tableau n°36).

▪ Tableau n°37 : L'impact du TSA sur la qualité de vie par les parents

Impact tsa qdv	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	8	8,7%
Un impact positif très important	1	1,1%
Un impact positif plutôt important	15	16,3%
Aucun impact	14	15,2%
Un impact négatif plutôt important	46	50,0%
Un impact négatif très important	8	8,7%
TOTAL OBS.	92	100%

Moyenne = 3,54 Ecart-type = 0,94

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Un impact positif très important) à 5 (Un impact négatif très important).

Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

Champ : 92 observations

Source : Etude CREA/CRA 2018.

De surcroît, 58,7% des parents interrogés estiment que le TSA de leur(s) enfant(s) a un impact négatif sur leur qualité de vie. 50% (soit 46 parents) parlent d'un impact négatif plutôt important, 8,7% évoquent un impact négatif très important et 15,2% ne notent aucun impact. A l'inverse, 17,4% des parents estiment que le TSA de leur enfant a eu un impact plutôt positif ou très positif sur leur qualité de vie.

Nos résultats viennent donc confirmer notre hypothèse puisque nous supposions que le travail de *care*, le travail d'*aidance* peut influencer de manière positive ou négative la perception que les parents se font de leur expérience de vie.

Les parents considérant que le TSA a un impact négatif sur leur qualité de vie évoquent les difficultés quotidiennes et les impacts négatifs sur les différents domaines de leur vie

(environnement social, vie professionnelle, vie familiale, santé, moral,...). **Ils abordent également l'ascétisme et la dimension sacrificielle que suppose le travail d'aidance :**

« On a consacré énormément de temps et on a sacrifié une partie de notre carrière. Il y a des choses qu'on n'a pas faites parce qu'il fallait rester avec {prénom de l'enfant}. Il fallait l'aider parce que ma priorité, c'est son avenir, c'est lui, c'est plus nous. Notre avenir à nous, ça y est, on a fait une croix dessus ».

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Pour autant, d'autres parents ne partagent pas cette conception et considèrent que le TSA a eu des **répercussions positives** sur leur qualité de vie.

En effet, au cours de nos entretiens, nous avons remarqué que l'autisme et que l'entrée dans la situation d'aidance occasionne une rupture biographique (Bury ; 1982), entendue comme point de bifurcation dans la *carrière* d'un acteur social –ici du parent- et qui, constitue un moment décisif dans la conception de soi. En effet, le parcours de ces parents passe par un processus de rupture (identitaire et normative) qui leur permet ensuite de se reconstruire. Pour certains parents, l'autisme est l'occasion d'une (re)découverte de soi. Si tous les parents s'accordent pour dire que le TSA constitue une bifurcation de vie, une rupture nette avec la *vie d'avant*, puisqu'il implique une réorganisation de vie avec son lot de difficultés, certains parents parlent d'une découverte du soi, d'une réaffirmation de leur personnalité, d'un sursaut de vitalité. En effet, dans le creuset du handicap, apparaissent pour les parents des facettes de soi insoupçonnées. La bifurcation de vie des parents va donc de pair avec le travail identitaire effectué par le parent. Ce travail a une dimension symbolique car le parent se voit octroyer un statut d'auteur produisant du sens sur soi et sur son rapport au monde. Le parent va opérer une re-conceptualisation de l'expérience, qui conduit parfois à une réorganisation des lignes biographiques, à une reconstruction identitaire, sociale, professionnelle, normative.

Au niveau normatif, notons la tendance de certains parents à la *sacralisation* de la vie, l'autisme forçant à regarder le monde de façon plus métaphysique. En effet, la vie, qui se déroule comme une évidence quand tout va bien, fait l'objet de questionnements intenses quand les difficultés quotidiennes qu'occasionne la venue d'un enfant avec TSA surviennent. Le handicap de l'enfant semble avoir pour vertu, pour certains parents, de réveiller l'existence, de vivifier. Certains parents parlent implicitement d'un glissement de paradigme, d'un retour sur les valeurs essentielles de l'existence, d'une prise de conscience que le bonheur n'est pas accessible par la seule matérialité mais qu'il est atteignable par d'autres voies. Ce glissement découle d'un processus, qui passe par le deuil d'un idéal de vie fomenté avant la naissance de l'enfant avec

TSA et par la nouvelle édification d'un idéal, qui se distance de la matérialité et se recentre sur des valeurs moins palpables mais qui procurent pourtant une jouissance, certes moins manifeste mais plus latente. Ce glissement agit comme une sorte de transfiguration, de métamorphose de soi, de sa conception de vie. Cette transfiguration est double puisqu'elle touche non seulement le parent, son être dans son entièreté mais aussi le quotidien, qui prend une apparence supérieure, qui est vu sous un jour nouveau et *a fortiori*, qui prend sens. De facto, le TSA de l'enfant semble générer une reconstruction identitaire du parent et une reconstruction normative, paradigmatique (cf. p.131).

Nous observons une sorte de *spiritualisation* du handicap : beaucoup de parents cherchent à tirer du handicap de leur enfant une leçon de vie. Car, forts de leur expérience des difficultés, des obstacles qui jalonnent leurs parcours, certains parents déclarent avoir accès à une connaissance plus approfondie de soi, des autres et du monde ; arborer des valeurs d'altruisme, de philanthropie, de tolérance. « *Privilégier l'essentiel* », se distancier de l'accessoire, jouir des menues choses, tissent la trame du quotidien de ces parents, qui revendiquent une conception de la vie eudémoniste.

De surcroît, certains parents réinscrivent le handicap dans la cohérence d'une existence personnelle, et l'inscrivent même dans la renaissance à venir (plusieurs parents ont un engagement associatif ou se sont reconverti professionnellement dans le champ de l'autisme). De facto, l'autisme entraîne aussi des reconstructions sociale et professionnelle.

De fait, nos observations viennent confirmer notre hypothèse puisque nous supposons que le travail de *care*, le travail d'*aidance* peut influencer de manière positive la perception que les parents se font de leur expérience de vie. Pour autant, nous ne nions pas les difficultés quotidiennes auxquelles sont confrontés les parents, la difficulté et la perception positive de son expérience n'étant pas antinomiques. Il s'agit ici d'une sorte d'accoutumance, d'acclimatation aux défis quotidiens, d'une sorte de résilience. En sciences humaines, la résilience est à considérer comme un processus dynamique impliquant l'adaptation positive dans le cadre d'une « adversité » significative, la trouvaille de ressources pour une reconstruction.

Deux mères interviewées évoquent un glissement de conception existentielle en abordant leur distanciation du matérialisme, des plaisirs matériels, leur (sur)investissement dans la sphère familiale -les enfants étant placés au centre des préoccupations- et leur philosophie de vie

teintée de positivité et d'optimisme, qui se rapproche peu ou prou de l'aphorisme : *carpe diem*, témoignant d'une *sacralisation* de la vie.

« J'évalue ma qualité de vie plutôt bien [...] parce qu'on a misé sur les enfants en premier. On s'était dit que tout ce qui est matériel, on a ce qu'il faut à la maison mais pas au goût du jour mais ce n'est pas grave. [...] On a mis le paquet sur les garçons et aucun regret donc c'était aussi un choix. Je ne le regrette pas même si parfois ça pouvait être pointé que c'est un peu rustre chez nous mais ce n'est pas grave. C'était totalement assumé et voulu parce qu'on savait très bien que c'était les enfants d'abord. [...] Pour nous, une bonne qualité de vie n'est pas matérielle du tout. C'est vraiment faire les choses qu'on s'était dit qu'on ferait et est-ce qu'on les a faites ou pas. Pour nous, oui et ce n'est pas fini, elle s'améliorera encore. Les projets scolaires de nos enfants : on les a tous poussés [...] et ils sont ce qu'ils voulaient être donc tant mieux, c'est cool. Au niveau de ce qu'on voulait faire : les expériences qu'on voulait vivre, on a fait ce qu'on voulait faire donc c'est très bien. Il nous reste encore des défis. Il y en a un l'année prochaine. On voudrait faire un road trip autour des pays nordiques. [...] C'est quelque chose qui me tenait vraiment à coeur et je pense que oui **la qualité de vie, c'est vraiment faire les choses qu'on s'était dit qu'on ferait sans se mettre de barrières. On ne se freine pas par rapport à certaines difficultés, on les fait.** [...] Donc nous, ça a impacté positivement parce qu'on en a pris le parti d'en tirer le meilleur quoi mais d'autres familles non d'autres familles non malheureusement. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

« Entre l'épilepsie et l'autisme je garde l'autisme et je balance mille fois à la poubelle l'épilepsie. [...] L'autisme, une fois qu'on a compris comment la personne fonctionnait, où étaient ses difficultés, on s'adapte. [...] L'autisme pur, on a appris à vivre avec. **On aime nos enfants comme ils sont et puis ils nous ont apportés tellement sur d'autres valeurs. On n'a pas une maison témoin. On n'a pas des supers fringues.** [...] **On compare parfois les inquiétudes d'autres parents, qui sont bien futiles pour nous et qui sont plus dans le matérialisme. Ils nous auront apporté cette vision de ce que peut être la vie et qu'elle est riche et précieuse donc on ne la gaspille pas.** [...] **Il faut vivre une vie. Il faut vivre des trucs merveilleux. Il faut profiter.** On n'en profite pas de la même façon mais on n'a jamais aimé les choses futiles. Cela a plutôt confirmé [notre vision des choses, notre rapport au monde] : on a fait ce qu'on voulait faire mais à puissance dix. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Pour certains, le TSA permet un voyage au bout de soi. En effet, d'autres parents, qui utilisent un langage du registre guerrier, combattant, déclarent que le TSA permet le dépassement de soi, de faire de belles rencontres, de changer de regard. Ce parent, qui ne souhaite pas faire le deuil de ses difficultés quotidiennes mais qui les perçoit comme une propriété intrinsèque de sa personne, ne souhaite pas rayer les souffrances de son histoire personnelle. Il s'agit ici d'une sorte de relecture de l'expérience biographique, sans renoncement au passé, pour la rendre compatible avec une nouvelle image de soi, une nouvelle image de vie. Nous notons aussi sa conception mystique, céleste de la survenue de l'enfant dans le foyer familial –le parent parlant d'une sorte de prédestination.

« **Le TSA de mon enfant m'a fait changer de regard sur la vie, m'a permis de faire de très belles rencontres et m'a permis d'arrêter de m'apitoyer sur mon sort.** Mon ostéopathe m'a dit 'alors vous vous êtes une boîte à émotion mais il va falloir évacuer tout ça'. Je lui ai dit '**oui mais il y a des choses je ne peux pas évacuer parce que ça fait partie de moi, parce que ça fait partie des rencontres que j'ai faites**'. Quand j'me lève le matin, je ne sais pas comment j'vais passer ma journée mais il y a des moments, j'ai certains appels qui me qui me bouleversent et qui me confortent et il y a des gens qui sont dans des situations pires que moi. Je ne peux pas laissés tomber. Moi c'est ma philosophie. C'est un peu 'lève-toi et marches' et puis après au fur et à mesure de la journée on gère ce qu'il y a à gérer. [...] Cela a changé ma vision des choses. **C'est peut-être bizarre mais il m'est arrivé de me dire que ce n'était pas un hasard que cet enfant soit arrivé chez nous. [...] C'est le destin. Des fois j'me dis que c'était chez nous et c'est très bien.** »

Extrait d'entretien
Etude CREAMI/CRA 2018

Un autre parent évoque sa conception providentielle de la survenue de leur enfant dans leur foyer :

« Cela a changé mon rapport au monde. Cela a renforcé mes convictions de l'homme et de la providence. »

Extrait d'entretien
Etude CREAMI/CRA 2018

Une mère, qui fait preuve de résilience, énumère quant à elle une pléthore d'aspects positifs : tolérance, remise en question permanente, dépassement de soi, belles rencontres, ouverture aux autres, authenticité de l'enfant, ... :

« **Je trouve que ça apporte une tolérance particulière. C'est une ouverture d'esprit différente.** C'est une vision des autres vraiment, une tolérance que je n'avais pas forcément avant [...] **Cela aide à une tolérance vachement importante et aussi une remise en cause personnelle.** Tous les jours où on se dit 'là je suis en colère après lui, pourquoi ? Ce n'est pas sa faute. Il est comme ça. Ce n'est pas après lui que je dois être en colère'. Parce que c'est un petit garçon avec lequel si on n'est pas bien nous psychologiquement, si on lui en veut pour quelque chose, alors qu'il n'y peut rien, il va le ressentir tout de suite et lui ça aura un impact très négatif sur lui. Voyant ses réactions, on se dit 'ohla attends ça c'est moi. Je vais essayer d'aller mieux, discuter'. Et je trouve que ça, c'est vraiment une remise en question tout le temps de côtoyer *{prénom de l'enfant}*. On est obligés et je trouve que c'est positif dans la vie de se remettre en question [...]. **Aussi, on a eu besoin de prendre un avocat pour un problème d'orientation l'année dernière où on s'est battu et du coup, on va chercher plus loin, on va rencontrer des gens supers intéressants, qui peuvent nous apporter des choses. Chaque galère, on a l'impression que oui c'est une galère mais ça nous a apporté quelque chose.** [...] De fil en aiguille, on rencontre des gens qu'on connaissait pas du tout et qu'on n'aurait jamais rencontré autrement et ça c'est top quoi et on se sent un peu plus ouverts. **Donc c'est vrai que ça apporte et puis ils ont une particularité qui fait qu'ils sont plus touchants qu'un autre enfant. Il a une sensibilité vraiment...** »

Extrait d'entretien
Etude CREAMI/CRA 2018

Un autre parent déclare que le TSA de l'enfant l'a rendu plus empathique, plus franc et lui a permis de se distancier d'une certaine hypocrisie sociale :

« Cela a impacté positivement ma vision des choses. **Il m'a rendu aussi franc et honnête** que lui c'est-à-dire que maintenant je dis clairement les choses, comme lui. Je ne connais pas quelqu'un de plus franc que lui *[rire]*. Quand il a décidé de vous dire que vous êtes très moche aujourd'hui, il va vous dire que vous êtes très moche aujourd'hui *[rire]*. [...] Il me fait souvent remarquer, quand je parle avec les gens, il me dit 'là tu as été un petit peu hypocrite, tu n'as pas dit ce que tu pensais' *[rire]*. **Il m'a renvoyé à ma propre hypocrisie.** [...] **Le côté positif, qui nous a changés, c'est qu'on est encore plus empathiques avec les personnes avec des handicaps ou en difficulté.** »

Extrait d'entretien
Etude CREAMI/CRA 2018

Dans le même ordre d'idée, ce parent évoque la dimension introspective, la remise en question de ses convictions :

« Il faut être plus tolérant avec la personne qui fonctionne différemment. Il y a une très grande tolérance à avoir alors c'est une gymnastique d'esprit aussi. C'est avoir une ouverture sur certaines choses. C'est une ouverture sur une autre pensée. C'est nous remettre en question sur notre pensée à nous parce qu'on a l'impression qu'on connaît tout, qu'on sait tout mais ce n'est pas vrai ».

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

D'autres parents expliquent qu'ils se sont autoformés, qu'ils se sont professionnalisés. Si certains ont créés des associations, d'autres se sont reconvertis professionnellement dans le champ de l'autisme :

« Cela m'a ouvert les yeux sur tout ce qui est handicap. En tant qu'enseignante, j'ai pu m'adapter vraiment aux enfants qui étaient différents et après on remarque qu'il y en a dans les classes. Le côté positif c'est que je me suis auto-formée. J'ai ouvert les yeux sur des choses dont je n'avais pas conscience avant. Quand on n'est pas confronté à ça, on pense que tous les enfants sont pareils. Du coup, dans mon travail, ça m'a permis d'ouvrir les yeux et je me rends compte qu'il y a vraiment des gros soucis à l'éducation nationale, qu'il faut tout revoir. Sur le monde, oui, je suis plus tolérante [...] et ça m'a appris à faire face à pas mal de situations »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

« On a fait beaucoup de formations [...]. Les professionnels apprennent avec nous quoi [*rire*]. Pour vous, moi j'en ai fini par en faire mon métier parce que je suis intervenante éducative en libéral [...]. J'ai mon dossier qui est déposé à la DIRECCTE du Grand-Est pour avoir mon numéro de déclaration d'activité de formatrice [...]. Il faut bien faut bien travailler, il faut bien faire rentrer de l'argent donc voilà autant allier ses compétences avec quelque chose enfin pour une cause pour laquelle on bataille depuis toujours »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

§ Les facteurs explicatifs de l'évaluation de la qualité de vie

Mais alors quels conditions, paramètres, facteurs renforcent ou entravent la perception que les parents ont de leur qualité de vie ? Quel sont les causes déterminantes influant sur cette même perception. Il s'agit ici de déterminer les facteurs explicatifs du phénomène –de bonne perception ou de mauvaise perception de la qualité de vie.

Les tendances décrites semblent principalement influencées par trois caractéristiques de la population d'enquête : **les difficultés de l'enfant au niveau des interactions, les difficultés de l'enfant au niveau du comportement et la situation familiale**. En effet, la distribution des effectifs reste constante selon le sexe, l'âge et la situation géographique des parents et selon le sexe, l'âge, de l'enfant, et la catégorie diagnostique apposée.

- Tableau n°38 : Les difficultés au niveau du comportement de l'enfant impacte la qualité de vie par les parents

Evaluation qdv difficultés comportement	Non réponse	Très bonne	Bonne	Faible	Très faible	TOTAL
Non réponse	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	100% (1)	0,0% (0)	100% (1)
Pas du tout	0,0% (0)	22,2% (2)	77,8% (7)	0,0% (0)	0,0% (0)	100% (9)
Un peu	0,0% (0)	4,8% (2)	57,1% (24)	33,3% (14)	4,8% (2)	100% (42)
Beaucoup	7,7% (2)	0,0% (0)	26,9% (7)	57,7% (15)	7,7% (2)	100% (26)
Enormément	14,3% (2)	0,0% (0)	42,9% (6)	28,6% (4)	14,3% (2)	100% (14)
TOTAL	4,4% (4)	4,4% (4)	47,8% (44)	37,0% (34)	6,5% (6)	100% (92)

Champ : 92 observations

Source : Etude CREAI/CRA 2018.

Les difficultés au niveau du comportement de l'enfant (V1) ont une incidence sur l'évaluation que se font les parents de leur qualité de vie (V2).

La distribution statistique nous permet de voir que 100% des parents estimant que leur enfant n'a aucun problème comportemental ont évalué leur qualité de vie comme « bonne » ou « très bonne ». 65,4% des parents estimant que leur enfant a beaucoup de difficultés au niveau du comportement, évaluent leur qualité de vie comme « faible » ou « très faible ». De même, 42,9% des parents estimant que leur enfant a énormément de difficultés au niveau du comportement, évaluent leur qualité de vie comme « faible » ou « très faible » (cf. tableau n°38).

- Tableau n°39 : Les difficultés au niveau des interactions de l'enfant impacte la qualité de vie par les parents

Evaluation qdv difficultés interactions	Non réponse	Très bonne	Bonne	Faible	Très faible	TOTAL
Non réponse	50,0% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	50,0% (1)	0,0% (0)	100% (2)
Pas du tout	0,0% (0)	25,0% (1)	50,0% (2)	0,0% (0)	25,0% (1)	100% (4)
Un peu	2,9% (1)	5,9% (2)	70,6% (24)	17,7% (6)	2,9% (1)	100% (34)
Beaucoup	5,0% (2)	2,5% (1)	32,5% (13)	52,5% (21)	7,5% (3)	100% (40)
Enormément	0,0% (0)	0,0% (0)	41,7% (5)	50,0% (6)	8,3% (1)	100% (12)
TOTAL	4,4% (4)	4,4% (4)	47,8% (44)	37,0% (34)	6,5% (6)	100% (92)

Impact tsa qdv difficultés interactions	Non réponse	Un impact positif très important	Un impact positif plutôt important	Aucun impact	Un impact négatif plutôt important	Un impact négatif très important	TOTAL
Non réponse	50,0% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	50,0% (1)	0,0% (0)	100% (2)
Pas du tout	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	75,0% (3)	25,0% (1)	0,0% (0)	100% (4)
Un peu	5,9% (2)	0,0% (0)	20,6% (7)	26,5% (9)	38,2% (13)	8,8% (3)	100% (34)
Beaucoup	12,5% (5)	2,5% (1)	10,0% (4)	5,0% (2)	60,0% (24)	10,0% (4)	100% (40)
Enormément	0,0% (0)	0,0% (0)	33,3% (4)	0,0% (0)	58,3% (7)	8,3% (1)	100% (12)
TOTAL	8,7% (8)	1,1% (1)	16,3% (15)	15,2% (14)	50,0% (46)	8,7% (8)	100% (92)

Champ : 92 observations

Source : Etude CREAI/CRA 2018.

Les difficultés au niveau du comportement de l'enfant (V1) ont une incidence sur l'évaluation que se font les parents de leur qualité de vie (V2).

La distribution statistique nous permet de voir que 75% des parents estimant que leur enfant n'a aucun problème au niveau des interactions sociales ont évalué leur qualité de vie comme « bonne » ou « très bonne ». 60% des parents estimant que leur enfant a beaucoup de difficultés au niveau des interactions sociales, évaluent leur qualité de vie comme « faible » ou « très faible ». De même, 58,3% des parents estimant que leur enfant a énormément de difficultés au niveau des interactions sociales, évaluent leur qualité de vie comme « faible » ou « très faible » (cf. tableau n°39).

En parallèle, la distribution statistique montre que 75% des parents estimant que leur enfant n'a aucun problème au niveau des interactions sociales déclarent que le TSA n'a aucun impact sur leur qualité de vie. 70% des parents estimant que leur enfant a beaucoup de difficultés au niveau des interactions sociales parlent d'un impact négatif (plutôt important ou très important) du TSA sur leur qualité de vie. 66,6% des parents estimant que leur enfant a énormément de difficultés déclarent que le TSA a un impact négatif (plutôt important ou très important) sur leur qualité de vie (cf. tableau n°39).

De fait, les difficultés d'interactions sociales et au niveau du comportement sont des sources de difficultés pour les parents (Chamak ; 2017). Beaucoup d'auteurs ont d'ailleurs montré que plus les symptômes autistiques sont sévères, plus il semble y avoir des répercussions sur la vie quotidienne des parents (Benson, 2006 ; cité par Cappe, 2009). De même, une étude a montré que l'évaluation de la qualité de vie est significativement liée aux troubles du comportement de l'enfant : elle serait négativement corrélée aux troubles du comportement, de communication et d'interaction de l'enfant (Allik et al., 2006 ; cités par Cappe, 2009).

▪ Tableau n°40 : La situation familiale impacte la qualité de vie par les parents

Impact tsa qdv	Non réponse	Un impact positif très important	Un impact positif plutôt important	Aucun impact	Un impact négatif plutôt important	Un impact négatif très important	TOTAL
situation familiale							
Marié(e) ou en couple avec le père ou la mère de mon enfant avec TSA	4,4% (3)	1,5% (1)	15,9% (11)	15,9% (11)	53,6% (37)	8,7% (6)	100% (69)
Marié(e) ou en couple avec une autre personne que le père ou la mère de mon enfant avec TSA	60,0% (3)	0,0% (0)	20,0% (1)	20,0% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	100% (5)
Célibataire	20,0% (1)	0,0% (0)	40,0% (2)	20,0% (1)	20,0% (1)	0,0% (0)	100% (5)
Divorcé(e)	9,1% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	72,7% (8)	18,2% (2)	100% (11)
Veuf/veuve	0,0% (0)	0,0% (0)	50,0% (1)	50,0% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	100% (2)
TOTAL	8,7% (8)	1,1% (1)	16,3% (15)	15,2% (14)	50,0% (46)	8,7% (8)	100% (92)

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

La distribution statistique nous permet de voir que 90,9% des parents divorcés estiment que le TSA a un impact négatif sur leur qualité de vie, contre seulement 62,3% des parents mariés (cf. tableau n°40).

Pour autant, notre seconde hypothèse, -qui rappelons-le, était la suivante : nous croyons que les impacts ressentis sur les différents domaines de vie et que le degré de besoins ressentis conditionne la perception que les parents se font de leur qualité de vie- mérite aussi une vérification.

§ L'intensité des besoins ressentis détermine-t-elle la perception que les parents se font de leur qualité de vie ?

- Tableau n°41 : L'intensité de besoins ressentis conditionne l'évaluation de la qualité de vie par les parents

Scoring évaluation qdv Scoring besoins	Non réponse	1	2	3	4	TOTAL
0	66,7% (2)	0,0% (0)	33,3% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	100% (3)
1-15	0,0% (0)	7,9% (3)	60,5% (23)	29,0% (11)	2,6% (1)	100% (38)
16-30	4,7% (2)	2,3% (1)	39,5% (17)	48,8% (21)	4,7% (2)	100% (43)
31-45	0,0% (0)	0,0% (0)	25,0% (2)	37,5% (3)	37,5% (3)	100% (8)
TOTAL	4,4% (4)	4,4% (4)	46,7% (43)	38,0% (35)	6,5% (6)	100% (92)

Légende :

1-15 : peu de besoin ressentis

16-30 : beaucoup de besoins ressentis

31-45 : énormément de besoins ressentis

1 : Très bonne

2 : Bonne

3 : Faible

4 : Très faible

Scoring besoins	Scoring évaluation
0	2,00
1-15	2,26
16-30	2,59
31-45	3,13
TOTAL	2,49

Les valeurs du tableau sont les moyennes calculées sans tenir compte des non-réponses.

Les nombres encadrés correspondent à des moyennes par catégorie significativement différentes (test t) de l'ensemble de l'échantillon (au risque de 95%).

Champ : 92 observations.

Source : Etude CREA/CRA 2018.

Nous avons établi une notation globale des besoins ressentis par les parents³⁴. Les paramètres en ligne sont donc établis avec une échelle sur une notation de 0 (besoins pas du tout ressentis) à 40 (besoins énormément ressentis). De surcroît, les paramètres en colonne correspondent à une échelle d'évaluation de la qualité de vie -établie sur notation une de 1 (Très bonne) à 4 (Très faible).

Nous nous attendons ici à ce que le score total de besoins ressentis (V1) ait une incidence sur le score d'évaluation de la qualité de vie (V2).

La distribution statistique nous permet de voir que 60,5% des parents ressentant peu de besoins (avec un score de 1-15) pensent avoir une bonne qualité de vie. En moyenne, les parents concernés l'évaluent à 2,26 (2=Bonne qualité de vie). Aussi, en ce qui concerne les parents ressentant beaucoup de besoins (avec un score de 16-30) : 39,5% pensent avoir une bonne qualité de vie et 48,8% la jugent faible. En moyenne, les parents concernés l'évaluent à 2,59 (3=Faible qualité de vie). Enfin, pour les parents ayant obtenu un score indiquant d'intenses besoins ressentis (avec un score de 31-45) : 37,5% évaluent leur qualité de vie comme étant faible, et 37,5% comme tant très faible. En moyenne, les parents concernés l'évaluent à 3,13 (3=Faible qualité de vie) (*cf. tableau n°41*).

Nous remarquons ainsi que la dépendance entre ces deux variables est très significative et nous affirmons donc, au regard de la distribution statistique, que le degré de besoins ressentis, que la non-satisfaction de besoins conditionnent l'évaluation que les parents font de leur qualité de vie.

³⁴ Besoin d'aide matérielle, besoin d'aide humaine, besoin d'aide financière, besoin de soutien émotionnel, besoin de soutien psychologique, besoin de soutien éducatif, besoin de soutien communautaire, besoin de scolarisation, besoin de services médico-éducatifs adaptés à l'enfant, besoin de plus de coopération parents-professionnels, besoin de coordination entre les différents professionnels, besoin de reconnaissance du statut d'aidant, besoin de répit, besoin d'information, besoin de formation.

- Tableau n°42 : L'intensité des besoins ressentis conditionne l'impact du TSA ressenti sur la qualité de vie par les parents

Scoring impact tsa qdv	Non réponse	1	2	3	4	5	TOTAL
Scoring besoins							
0	66,7% (2)	0,0% (0)	33,3% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	100% (3)
1-15	5,3% (2)	0,0% (0)	18,4% (7)	34,2% (13)	39,5% (15)	2,6% (1)	100% (38)
16-30	9,3% (4)	2,3% (1)	11,6% (5)	2,3% (1)	72,1% (31)	2,3% (1)	100% (43)
31-45	0,0% (0)	0,0% (0)	12,5% (1)	0,0% (0)	12,5% (1)	75,0% (6)	100% (8)
TOTAL	8,7% (8)	1,1% (1)	15,2% (14)	15,2% (14)	51,1% (47)	8,7% (8)	100% (92)

Légende :

1-15 : peu de besoin ressentis

16-30 : beaucoup de besoins ressentis

31-45 : énormément de besoins ressentis

1 : Un impact positif très important

2 : Un impact positif plutôt important

3 : Aucun impact

4 : Un impact négatif plutôt important

5 : Un impact négatif très important

Scoring besoins	Scoring impact tsa
0	2,00
1-15	3,28
16-30	3,67
31-45	4,50
TOTAL	3,56

Les valeurs du tableau sont les moyennes calculées sans tenir compte des non-réponses.

Les nombres encadrés correspondent à des moyennes par catégorie significativement différentes (test t) de l'ensemble de l'échantillon (au risque de 95%).

Champ : 92 observations.

Source : Etude CREA/CRA 2018.

Nous nous attendons ici à ce que le score total de besoins ressentis (V1) ait une incidence sur le score d'évaluation de l'impact du TSA sur la qualité de vie (V2).

La distribution statistique nous permet de voir que 34,2% des parents ressentant peu de besoins (avec un score de 1-15) pensent que le TSA n'impacte pas leur qualité de vie. En moyenne, les parents concernés l'évaluent à 3,28 (3=Aucun impact). Aussi, en ce qui concerne les parents ressentant beaucoup de besoins (avec un score de 16-30) : 72,1% pensent que le TSA a un impact plutôt négatif sur leur qualité de vie. En moyenne, les parents concernés l'évaluent à 3,67 (4=Impact plutôt négatif). Enfin, pour les parents ayant obtenu un score indiquant d'intenses besoins ressentis (avec un score de 31-45) : 75% estiment que le TSA a un impact très négatif sur leur qualité de vie. En moyenne, les parents concernés l'évaluent à 4,50 (4=Impact plutôt négatif/5=Impact très négatif) (cf. tableau n°42).

De facto, nous sommes en mesure de confirmer notre seconde hypothèse : les impacts ressentis sur les différents domaines de vie et le degré de besoins ressentis conditionnent la perception

que les parents se font de leur qualité de vie. La question de l'identification des besoins parentaux se pose alors avec beaucoup d'acuité.

4. Les besoins des parents

4.1. Besoins : définitions et concepts théoriques

Tous les hommes ont des besoins. Pour en rendre raison, de nombreuses typologies ont été proposées. Le plus souvent, elles hiérarchisent les besoins en partant des plus élémentaires (nourriture, abri, pulsions sexuelles...) jusqu'aux besoins plus sociaux (recherche de pouvoir, sociabilité, réalisation de soi, etc.). Le modèle théorique le plus connu est celui proposé par Maslow (1943), qui illustre les besoins humains universels sous la forme d'une pyramide. Ce modèle propose 5 domaines de besoins fondamentaux rangés dans un ordre hiérarchique, qui sont les suivants : besoins physiologiques, besoins de sécurité, besoins d'appartenance et d'amour, besoins d'estime et besoin d'accomplissement de soi.

Cependant, ce dernier se centre sur les besoins universels des êtres humains, et reste donc trop vaste pour définir les besoins des parents d'enfants avec TSA. D'autant que, bien que la pyramide des besoins ait servi de soubassement à plusieurs travaux de sciences sociales, l'idée d'universalité des besoins nous semble vivement contestable. En effet, relevons l'élasticité des besoins, qui fluctuent selon des caractéristiques biographiques, psychologiques et inhérentes à la personne et selon des caractéristiques socio-environnementales.

La famille est, en tant que composante essentielle de la socialisation primaire, un laboratoire où s'élaborent des besoins. Suivant les difficultés de l'enfant, les difficultés quotidiennes des parents, les relations des membres, les soutiens formels et informels, les modèles culturels auxquels ils s'attachent, le système de valeurs auquel ils se réfèrent, l'intensité et la hiérarchie des besoins vont changer.

Dans la littérature, nous constatons deux manières d'objectiver les besoins. Une première va prendre en compte les besoins exprimés, les demandes exprimées par les individus. Une seconde va consister à évaluer les services reçus et la satisfaction des individus vis-à-vis de ces derniers. Une troisième va évaluer les besoins perçus, ressentis des individus au regard d'une liste de besoins prédéfinis.

Dans notre étude, pour tenter au mieux d'objectiver les besoins des parents d'enfants avec TSA, nous avons souhaité nous intéresser à trois pans complémentaires : les demandes exprimées, les services reçus et les besoins ressentis.

Les demandes exprimées sont les besoins librement exprimés par les personnes.

Les services reçus sont, selon nous, ce qui est actuellement fourni et le degré de satisfaction que l'individu a à l'égard de cette offre.

Les besoins perçus, ressentis, sont : « *Le jugement d'un individu de l'écart entre l'état actuel et ce qui est normé, désiré ou évalué depuis le point de vue de celui qui demande l'aide et non de celui qui la fournit* ». Il existe en effet une différence entre les besoins *auto-évalués* et les besoins *évalués par les autres* » (Dunst *et al.*, 1988 ; cités par Dell'Armi, 2016).

Du fait du caractère unique, subjectif et introspectif des besoins, il nous apparaît indispensable de se référer directement aux sujets sociaux, aux personnes concernées lorsque l'on souhaite impulser une réflexion sur l'accompagnement adapté à destination de ces mêmes personnes. C'est la raison pour laquelle, ce sont les parents eux-mêmes, qui sont invités à déplier leur réflexivité pour mettre en mot leurs besoins.

L'identification des besoins des parents implique l'identification des ressources nécessaires pour réduire l'écart entre ce qui est et ce qui est souhaité pour améliorer la qualité de vie. C'est pourquoi, l'évaluation des besoins des familles d'enfants avec TSA est essentielle pour réfléchir à la manière de prendre soin des aidants.

*

Parce que nous considérons les parents comme experts de leur vécu, ils sont les seuls à même d'exprimer les besoins qui les concernent. C'est la raison pour laquelle, afin de ne pas créer ce qu'Erving Goffman³⁵ appellerait des pures créatures de recherche –c'est-à-dire de plaquer des besoins préalablement défini qui n'ont aucune existence en dehors du cadre de l'enquête- nous avons, dans un premier temps, invité les parents à stimuler leur réflexivité en listant les cinq de

³⁵ Erving Goffman, dans la préface de l'ouvrage *la mise en scène de la vie quotidienne, tome 2* critique les méthodes de recherche quantitatives qu'il compare à de la magie blanche. Aussi, il blâme les données dégagées de ces dernières qu'il qualifie de « pures créatures », qui n'ont aucune existence en dehors du cadre de l'enquête.

leurs besoins qu'ils jugent prioritaires, sans établir une liste de besoins prédéfinis ou aiguillonner les réponses.

43,2% des besoins cités sont liés à l'enfant et son accompagnement. Plus précisément, 19,8% des citations concernent le besoin d'accès à des **services médico-éducatifs ou accompagnements spécialisés adaptés** à l'enfant ; 13,2% des citations font état d'un besoin de **scolarisation adaptée** à l'enfant et 10,1% des citations abordent d'autres besoins liés à l'autonomie et l'épanouissement de l'enfant (son bien-être, le développement de son autonomie, de son langage, de sa sociabilité, l'accès à la propreté,...) (cf. *tableau n°43*).

En parallèle, 28,6% des citations sont liées à des **besoins d'appartenance et de soutien**. 7% des citations concernent le besoin de soutien social (de la société, du voisinage, des employeurs, des collègues de travail, des amis,...) ; 6,2% le besoin de soutien éducatif ; 5,3% le besoin de soutien pratique/d'aide humaine ; 4% le besoin de soutien psychologique ; 2,6% le besoin de soutien émotionnel, familial et 1,3% le besoin de soutien communautaire (cf. *tableau n°43*).

De surcroît, 22,5% des citations concernent **des besoins psycho-physiologiques et de sécurité**. Parmi celles-ci, 9,2% abordent le besoin en temps (temps de répit, temps pour soi) ; 9,2% le besoin d'aide financière ; 2,2% le besoin d'aide matérielle ; 1,8% le besoin d'une diminution du stress (cf. *tableau n°43*).

Moins fréquemment, d'autres besoins comme le besoin d'estime, de reconnaissance (1,8%) et de simplification/d'aide pour les démarches administratives (4%) sont soulevés (cf. *tableau n°43*). Au sujet des démarches administratives, une mère évoque son souhait d'une reconduction tacite des droits ouverts pour compenser le handicap de son enfant :

« Par contre ce qui est lourd, c'est faire les demandes tous les ans. On reçoit les papiers, qu'est-ce qu'on met pour avoir le plus de chances de notre côté ? Les papiers administratifs sont assez compliqués et faire ça tous les ans... [...] Et puis, une fois que c'est accordé, que ce soit accordé tout le long que l'enfant est reconnu en M.D.P.H. [...] En fait, on a l'impression toujours de quémander et c'est fatigant. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

▪ Tableau n°43 : Les principaux besoins exprimés par les parents

Besoins exprimés	Nb. Cit.	Fréq.
Besoins liés à l'enfant et son accompagnement	98	43,2%
Services médico-éducatifs ou accompagnements spécialisés adaptés à l'enfant	45	19,8%
Scolarisation adaptée à l'enfant	30	13,2%
Autres besoins liés à l'autonomie et l'épanouissement de l'enfant	23	10,1%
Besoins physiologiques et de sécurité	51	22,5%
Temps (temps de répit, temps pour soi)	21	9,2%
Aide financière	21	9,2%
Diminution du stress, besoin d'être rassuré sur l'avenir	4	1,8%
Aide matérielle	5	2,2%
Besoins d'appartenance et de soutien	65	28,6%
Soutien social	16	7%
Soutien éducatif	14	6,2%
Soutien pratique/aide humaine	12	5,3%
Soutien psychologique	9	4%
Soutien émotionnel, familial	6	2,6%
Soutien communautaire	3	1,3%
Besoins d'information/de formations	5	2,2%
Besoins d'estime et d'accomplissement	4	1,8%
Besoins de reconnaissance	4	1,8%
Autres besoins	9	4%
Simplification/aide pour les démarches administratives	9	4%
TOTAL CIT.	227 citations	100%

Champ : 92 observations
Source : Etude CREA/CRA 2018.

A fortiori, parmi la liste des cinq besoins cités par les parents, les cinq besoins placés en première position –donc considérés comme prioritaires- sont : le besoin de Services médico-éducatifs ou accompagnements spécialisés adaptés à l'enfant (22% des citations) ; le besoin d'aide financière (14,7%) ; le besoin d'une scolarisation adaptée à l'enfant (11,8%) ; le besoin de temps (11,8%) et le besoin de soutien social (7,3%) (cf. tableau n°44).

▪ Tableau n°44 : Les besoins placés en première position

Besoins n°1	Nb. Cit.	Fréq.
Services médico-éducatifs ou accompagnements spécialisés adaptés à l'enfant	15	22%
Aide financière	10	14,7%
Scolarisation adaptée à l'enfant	8	11,8%
Temps (temps de répit, temps pour soi)	8	11,8%
Soutien social	5	7,3%
Autres	22	32,3%
TOTAL CIT.	68	
	24 non-réponses.	

Champ : 92 observations
Source : Etude CREA/CRA 2018.

Dans un second temps, nous avons souhaité, d'une part, nous informer sur les services reçus, sur l'accompagnement fourni à l'enfant et ses parents et la satisfaction de ces derniers vis-à-vis de celui-ci. D'autre part, nous avons invité les parents à évaluer leurs besoins ressentis. Une sélection d'items était alors proposée, les *caregivers* étant sollicités pour estimer le degré de besoin ressenti sur une échelle -établie sur une notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément).

4.2. Les besoins liés à l'enfant et son accompagnement

Les besoins liés à l'enfant et son accompagnement sont les besoins manifestes et prioritaires des parents car exprimés spontanément par ces derniers et positionnés en moyenne comme le premier besoin ressenti.

4.2.1. L'accompagnement médical et médico-social

83,7% des parents interrogés déclarent que leur enfant avec TSA est accompagné ou accueilli par une structure médico-sociale ou sanitaire. 14,1% des parents assurent que leur enfant ne bénéficie d'aucun accompagnement médical ou médico-social (cf. *tableau n°45*).

▪ Tableau n°45 : L'accompagnement médico-social/sanitaire

Accompagnement médico-sociale/sanitaire	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	2	2,2%
Oui	77	83,7%
Non	13	14,1%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

45,7% des parents affirment que leur enfant est accompagné par un Institut médico-éducatif (IME) ; 16,3% par un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) ; 8,7% par un hôpital de jour ; 7,6% par un Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) ; 5,4% par un Centre médico-psychologique (CMP) ; 4,4% par un Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et 10,9% par une autre structure (CATTP, UEM, CHU, foyer occupationnel). A

l'inverse, 16,3% des parents disent n'être accompagné ou accueilli par aucune structure (cf. tableau n°46).

▪ Tableau n°46 : Type de structure

Type de structure	Nb. cit.	Fréq.
Aucune	15	16,3%
Ne sais pas	0	0,0%
CMPP	7	7,6%
CMP	5	5,4%
CAMSP	4	4,4%
IME	42	45,7%
Hôpital de jour	8	8,7%
SESSAD	15	16,3%
Autre	10	10,9%
TOTAL OBS.	92	

Champ : 92 observations. Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (8 au maximum).
Source : Etude CREA/CRA 2018.

▪ Tableau n°47 : Temps d'accompagnement

Heures accompagnement/semaine_T	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	38	41,3%
1h-5h	18	19,6%
6h-10h	3	3,3%
11h-15h	2	2,2%
16h-20h	3	3,3%
21h-25h	3	3,3%
26h-30h	4	4,4%
31h-35h	14	15,2%
+ de 35h	7	7,6%
TOTAL OBS.	92	100%

En moyenne, les enfants accueilli ou accompagné par une structure sanitaire ou médico-sociale sont accompagné 25 heures par semaine (moyenne=24,94) (cf. tableau n°47).

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

▪ Tableau n°48 : Satisfaction prise en charge institutionnelle

Satisfaction accompagnement	Nb. cit.	Fréq.
Oui	57	76,0%
Non	18	24,0%
TOTAL CIT.	75	100%

Champ : 92 observations. 75 citations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.
2 non réponses

En ce qui concerne les parents dont l'enfant est accompagné ou accueilli par une structure médico-sociale ou sanitaire, 76% s'estiment satisfaits de l'accompagnement (cf. tableau n°48).

Les motifs de satisfaction sont multiples : bonne coopération parents-professionnels, bonne écoute des professionnels, accompagnement individualisé et personnalisé,...

« Mon enfant est accompagné par le SESSAD. Je trouve que les interventions sont biens. On dialogue souvent dès qu'il y a un souci. On m'appelle pour me demander 'votre gamin, je ne l'ai pas senti bien, est-ce qu'il s'est passé quelque chose dans la semaine'. Il y a un dialogue ».

« Je l'ai mis de suite sur liste d'attente du SESSAD de {autre ville}. Il est suivi là-bas depuis un an et demi. Ils sont vraiment au top top au niveau du travail avec les jeunes. [Ils sont] bien à l'écoute des familles, ils adaptent vraiment leur prise en charge au plus juste. [Ils sont] à l'écoute des enfants, des ados. [...] Cela se passe très bien. Je suis vraiment ravie de ce SESSAD. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

En revanche, 24% des parents dont l'enfant bénéficie d'une prise en charge institutionnelle s'estiment insatisfaits (cf. tableau n°48). La raison principale de l'insatisfaction des parents est à rattacher à la non-effectivité de l'orientation souhaitée pour leur enfant. Autrement dit, l'orientation actuelle ne correspond pas à l'orientation souhaitée. Notons également la remise en cause de la qualité de l'accompagnement prodigué.

C'est notamment le cas de cette mère :

« **L'hôpital de jour, je trouve que c'est très léger.** Ils travaillent sur son comportement, O.K. mais moi j'aimerais qu'ils travaillent sur la vie en société et je trouve que ça ce n'est pas travaillé [...] Alors on m'explique qu'à l'hôpital de jour on le laisse être dans son handicap, que là il n'a pas à faire d'effort parce qu'à l'école, on lui demande d'être un peu dans les clous par rapport aux autres. Mais moi ben à la maison quand il est contrarié, qu'il n'est pas content, qu'il est ingérable... Moi je préférerais qu'on travaille sur ça, lui expliquer que dans la vie, on est souvent contrarié et qu'il faut faire face à ça. Moi je préférerais qu'il y ait des choses plus utiles parce que c'est quoi le but après ? De le mettre dans un établissement et puis voilà c'est une petite cage dorée mais ils sont bien. On fait bien tout comme ils veulent. On ne les contrarie pas pour pas qu'ils fassent de crises ? Est-ce que c'est ça la vie ? Moi je n'ai pas envie de ça pour lui. J'ai envie au contraire qu'il soit le plus autonome, de plus le confronté à la vie réelle, à la société même si ce n'est pas facile mais pour travailler là-dessus. [...] On nous dit que ça peut être un tremplin mais là pour {prénom de l'enfant}, j'ai l'impression que ça l'enfonce dans l'établissement. **Ce n'est pas où on aurait voulu l'orienter. Je trouve que ça ne le stimule pas assez.** »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Un autre parent évoque quant à lui l'attente pour la prise en charge institutionnelle :

« Pour les prises en charge, il ne suffit pas de demander, il faut encore qu'il y ait de la place donc il y a des listes d'attente énormes, on attend facilement un an. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

De fait, conformément aux données recueillies dans la littérature scientifique, la satisfaction des parents quant à la prise en charge institutionnelle dépend surtout de l'admission dans une structure qu'ils jugent adaptée au fonctionnement de leur enfant. Ils sont nombreux à déplorer le manque de places en structures médico-sociales, la prise en charge trop morcelée³⁶, ou le défaut d'accès à des méthodes cognitivo-comportementales (Chamak ; 2017).

▪ Tableau n°49 : Accompagnement de professionnels

Professionnels	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	4	4,4%
Educateur(s)	62	67,4%
Psychologue(s)	51	55,4%
Ergothérapeute(s)	14	15,2%
Orthophoniste(s)	39	42,4%
Psychomotricien(s)	44	47,8%
Aucun	3	3,3%
Autre	21	22,8%
TOTAL OBS.	92	

Champ : 92 observations. Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (8 au maximum).
Source : Etude CREAI/CRA 2018.

En parallèle, 67,4% des parents déclarent que leur enfant est accompagné par un éducateur ; 55,4% par un psychologue ; 47,8% par un psychomotricien ; 42,4% par un orthophoniste ; 15,2% par un ergothérapeute et 22,8% par un autre professionnel (psychiatre, neurologue, pédopsychiatre, infirmier, enseignant, kinésithérapeute, A.M.P., aide soignant, graphothérapeute, médecin traitant, neuropédiatre, diététicien, ophtalmologue, orthoptiste,...) (cf. tableau n°49).

Si 14,1% des enfants ne bénéficient pas d'un accueil médico-social ou sanitaire (cf. tableau n°45), seuls 3,3% ne bénéficient d'aucun suivi par un professionnel (cf. tableau n°49). Ainsi, les jeunes ne bénéficiant pas d'un accueil médico-social ou sanitaire (cf. tableau n°45) sont quand même suivis par un ou plusieurs professionnels.

³⁶ Les accompagnements actuels sont morcelés avec quelques heures de présence en hôpital de jour/IME ou centres comportementalistes, consultations dans les centres médico-psychologique, et/ou services à domicile), méthodes comportementales intensives à domicile,...

▪ Tableau n°50 : Satisfaction accompagnement des professionnels

Satisfaction professionnels	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	6	6,5%
Oui	64	69,6%
Non	22	23,9%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREAM/CRA 2018.

69,6% des parents s'estiment satisfaits de l'accompagnement fourni par ces professionnels. A l'inverse, 23,9% soit ¼ des parents s'estiment quant à eux insatisfaits (*cf. tableau n°50*). Les raisons de l'insatisfaction sont multiples : insuffisance d'heures de prise en charge, de suivis, manque de personnel, manque de formation des professionnels, manque de liens interprofessionnels, de coordination des soins, manque de communication, de coopération parents-professionnels,...

Au sujet du manque de personnel, une mère déclare :

« Il y a le souci de ne pas avoir assez de personnel que ce soit au CAMSP, au SESSAD, à l'hôpital de jour. Je trouve qu'il y a un manque du personnel. Ce n'est pas normal non plus d'attendre quatre mois pour qu'il soit sur une liste d'attente pour faire les choses [...]. La psychomotricité on a dû l'arrêter parce que il y a un manque de personnel à l'hôpital de jour donc c'est dommage d'avoir arrêté un travail qui était fait en cours [...]. Il y a un besoin de plus de personnels parce que l'AESH qui est absente, elle n'est pas remplacée. [...] **La psychomotricité, on n'a pas pu continuer parce qu'il y avait un manque de personnel. Par exemple, l'orthophoniste, on avait fait un petit bilan orthophoniste au CAMSP, le bilan a été fait mais il n'a pas pu être suivi parce que la personne partait et il n'y avait personne pour remplacer.** »

Extrait d'entretien
Etude CREAM/CRA 2018

▪ Tableau n°51 : Le besoin ressenti d'une prise en charge institutionnelle adaptée

Besoin services médico-éducatifs	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	12	13,0%
Pas du tout	19	20,7%
Un peu	18	19,6%
Beaucoup	25	27,2%
Enormément	18	19,6%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREAM/CRA 2018.

66,4% des parents ressentent un besoin d'accès à des services médico-éducatifs ou d'accompagnements spécialisés adaptés à leur enfant. En effet, sur notre échelle -établie sur notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément)-, 19,6% des parents estiment avoir un léger besoin de services médico-éducatifs adaptés ; 27,2% parlent d'un fort besoin et 19,6% d'un très fort besoin. A contrario, 20,7% des parents interrogés n'éprouvent pas ce besoin (cf. tableau n°51).

L'explicitation, par les parents, de ce besoin relève plusieurs points : l'insuffisance de services pratiquant les sciences comportementales, l'attente de l'orientation souhaitée (en structure spécialisée ou en milieu ouvert selon le fonctionnement de l'enfant), l'insuffisance de structures d'accueil qualifiées et de personnel formé ou encore le souhait d'un maintien en milieu ordinaire.

En effet, le besoin d'un accompagnement adapté permettant l'évolution développementale de l'enfant est très prégnant chez les parents :

« Nous le besoin qu'on aurait, c'est vraiment une prise en charge adaptée où il se sentirait bien et où il évoluerait et où on ferait tout pour qu'il évolue, qu'il évolue ou pas, ça après est-ce que ça sera possible ? On ne sait pas mais, dans tous les cas, qu'on lui donne toutes les chances et ça ça serait vraiment le premier besoin. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Un parent évoque aussi l'indispensable développement d'habitats inclusifs c'est-à-dire de logements, dans un environnement adapté et sécurisé qui garantissent conjointement vie autonome au domicile et interventions, accompagnements de professionnels :

« Ce serait formidable de ne plus avoir cette angoisse [de l'avenir] et pour lui aussi parce qu'ils se demandent où ils vont. Ils ne sont pas dupes. Ils se demandent où ils vont finir. Pour les enfants, on les met dans les structures à dix-huit ans. Ils sortent des structures à dix-huit ans, on leur dit 'bah merci débrouillez-vous, vous n'êtes plus des enfants' donc là après il faut essayer de retrouver une structure adulte et il y en a encore moins donc pour les parents oui c'est atroce ou finir en hôpital de jour, en hôpital psychiatrique c'est là qu'on les met après voilà. Je trouve qu'il n'y a pas du tout de cellule c'est-à-dire rien qu'un logement d'étudiant, une structure ou une résidence où il y aurait quelque chose pour eux parce qu'automatiquement s'il se retrouve tout seul dans un appartement, j'en sais rien, s'il y a un dégât des eaux, il va paniquer complet quoi [...]. S'il y avait une espèce de petite résidence où il y aurait des enfants comme lui, des asperger où il y aurait quelqu'un qui soit là éventuellement pour pallier à quelque chose, un imprévu mais qu'il est quand même toujours cette autonomie, c'est-à-dire de poursuivre ses études, de pouvoir trouver un job mais avoir ce refuge parce que les parents ne peuvent pas toujours être derrière [...]. Ce n'est pas des aides totalement financières dont on a besoin c'est vraiment des espaces, quelque chose qui soit créé pour eux, [...] ce système de résidence où on pourrait juste les accompagner mais qu'ils aient leur propre autonomie. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Naturellement, les parents qui éprouvent ce besoin sont plus majoritairement les parents actuellement insatisfaits de l'accompagnement de leur enfant : 88,9% des parents s'estimant insatisfaits éprouvent ce besoin, contre 63,1% de parents satisfaits (cf. tableau n°52).

- Tableau n°52 : L'insatisfaction quant à l'accompagnement institutionnel engendre un besoin ressenti

Besoin services médico-éducatifs	Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Enormément	TOTAL
Satisfaction accompagnement					
Oui	22,8% (13)	15,8% (9)	29,8% (17)	17,5% (10)	100% (49)
Non	5,6% (1)	16,7% (3)	38,9% (7)	33,3% (6)	100% (17)
TOTAL	20,7% (14)	19,6% (12)	27,2% (24)	19,6% (16)	100% (66)

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREAI/CRA 2018.

Ces résultats corroborent les observations issues de la littérature scientifique qui soulève l'éminent besoin des parents qui souhaitent obtenir pour leur enfant des interventions adaptées à leur fonctionnement (Cappe, 2009).

4.2.2. La scolarisation

- Tableau n°53 : La scolarisation des enfants avec TSA

Scolarisation	Nb. Cit.	Fréq
Non réponse	3	3,3%
Oui	63	68,5%
Non	26	28,3%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREAI/CRA 2018.

68,5% des parents déclarent que leur enfant avec TSA est scolarisé. A contrario, 28,3% des parents assurent que leur enfant n'est pas scolarisé (cf. tableau n°53).

Parmi les parents déclarant que leur enfant est scolarisé, 24,6% assurent que leur enfant est scolarisé en IME. 57,4% affirment que leur enfant est scolarisé dans une classe ordinaire, respectivement 19,7% en maternelle, 13,1% en primaire, 13,1% au collège et 11,5% au lycée. 8,2% des parents certifient que leur enfant est scolarisé dans une unité localisée pour l'inclusion

scolaire (ULIS), respectivement 4,9% en ULIS Collège et 3,3% en ULIS Ecole. De plus, 4,9% des parents attestent que leur enfant est scolarisé en Unité d’Enseignement Maternelle (UEM) (*cf. tableau n°54*).

▪ Tableau n°54 : Le type de scolarisation

Scolarisation	Nb. cit.	Fréq.
IME	15	24,6%
Classe ordinaire de maternelle	12	19,7%
Classe ordinaire de collège	8	13,1%
Classe ordinaire de primaire	8	13,1%
Classe ordinaire de lycée	7	11,5%
UEM	3	4,9%
ULIS Collège	3	4,9%
ULIS Ecole	2	3,3%
CFA	1	1,6%
Classe externalisée	1	1,6%
Instruction à domicile	1	1,6%
TOTAL CIT.	61	100%

Champ : 92 observations. 61 citations.
 Source : Etude CREA/CRA 2018.
 5 non réponses.

▪ Tableau n°55 : Le temps de scolarisation

Temps de scolarisation	Nb. cit.	Fréq.
A temps plein	34	56,7%
A temps partiel	26	43,3%
TOTAL CIT.	60	100%

Champ : 92 observations. 60 citations.
 Source : Etude CREA/CRA 2018.
 6 non réponses.

Parmi les parents dont l’enfant est scolarisé, 56,7% affirment que leur enfant est scolarisé à temps plein et 43,3% à temps partiel (*cf. tableau n°55*).

▪ Tableau n°56 : La satisfaction des parents quant à l'actuelle scolarisation de leur enfant

Satisfaction scolarisation	Nb. cit.	Fréq.
Oui	43	71,7%
Non	17	28,3%
TOTAL CIT.	60	100%

Champ : 92 observations. 60 citations.
 Source : Etude CREA/CRA 2018.
 6 non réponses.

Parmi les parents dont l'enfant est scolarisé, 71,7% s'estiment satisfaits de la scolarisation de leur enfant (cf. tableau n°56).

Cette mère évoque pour exemple la volonté, du corps enseignant, de favoriser l'inclusion de son enfant et l'aménagement de la rentrée scolaire :

« Je suis très satisfaite de sa scolarisation. Il est en seconde cette année et il a eu une pré-rentrée. Il y a deux enfants autistes. Ils ont été dans l'établissement le vendredi alors que la rentrée était le lundi. Ils ont pu voir les bâtiments. Mon fils a pu regarder les listes des enfants qui étaient dans toutes les secondes. Il a pu voir où il était et avec qui. On a pu demander à ce que son meilleur ami puisse être dans la même classe. Il a donc pu faire cette pré-rentrée avec le personnel du SESSAD et il a pu assister à une réunion où tous ses professeurs étaient là pour ne serait-ce que lui poser des questions pour essayer de comprendre. Le SESSAD a parlé de mon enfant, j'ai parlé de mon enfant et de ses particularités. Personne n'avait eu de cas d'autisme donc ils ont pu voir que c'était un gamin charmant et puis voilà. C'était très bien. »

Extrait d'entretien
 Etude CREA/CRA 2018

A l'inverse, 28,3% s'estiment insatisfaits de la scolarisation actuelle de leur enfant (cf. tableau n°56).

Les raisons de l'insatisfaction quant à l'actuelle scolarisation de l'enfant avec TSA sont multiples : désir d'une scolarité en milieu ordinaire, désir de plus d'heures/d'une scolarité à temps plein, attente d'une orientation souhaitée et adaptée, volonté d'un accompagnement scolaire dans un établissement spécialisé ou dans un internat, ou encore souhait de plus de formations et de tolérance, d'empathie de la part des instituteurs et enseignants.

C'est notamment sur ce dernier point –de déficit au niveau de la formation du corps enseignant– qu'insiste ces deux parents qui déplorent une méconnaissance des TSA :

« On a commencé une année de moyenne section sans AVS, sans personne, avec une institutrice pas très ouverte et donc ça s'est hyper mal passé. Je crois que ça a été une année horrible pour lui et pour nous et elle considérait que {prénom de l'enfant} ne comprenait rien en gros. Elle nous disait qu'il était débile. Ce n'était pas ses mots mais on imaginait bien qu'elle pensait ça [...]. »

« Je trouve qu'il n'y a pas de formations ou de réunion d'informations pour comprendre les enfants avec un handicap donc ça c'est vraiment dommage qu'il n'y ait pas de formations pour voir comment se comporter avec l'enfant. Pour les AESH, il y a un manque de formations [...]. Il y a vraiment un manque de formations pour l'équipe enseignante et pour tout ce qui est école ».

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Ce manque de formation et de tolérance du corps enseignant amène certains professeurs à brandir l'image de l'enfant insolent, mal éduqué et à avoir recours à des propos blessants et à un accompagnement inadapté voire même qui peut frôler la maltraitance, -en témoigne les punitions à répétition- comme l'explique ces deux parents :

« En CM2, ça a été une catastrophe parce qu'elle [l'institutrice] avait décidé qu'elle arriverait à contraindre *{prénom de l'enfant}* à certaines choses et que c'était elle qui avait la solution et pas nous. Cela a été une catastrophe parce qu'elle l'a affronté et automatiquement il a rétorqué. Il rétorque de manière verbale. Il a un langage extrêmement précis *[rire]* donc entre guillemets, il lui disait régulièrement ses quatre vérités et devant tout le monde mais très poliment, extrêmement précisément, sur toutes ses contradictions. Donc c'est sûr que pour une adulte, face aux autres élèves, on avait le cliché de l'insolence, de l'irrespect. Elle ne lui a pas fait un bon dossier pour aller au collège. Avant, ça c'était bien passé [...] et puis malheureusement on est tombé sur ce professeur en CM2. Ils l'ont fait régresser de quatre pas parce qu'il ne voulait plus aller à l'école. A chaque fois, il était puni. Quand on le récupérait, on avait le droit au sermon comme quoi on avait un gamin qui était atroce. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

« Il a toujours eu d'excellents résultats grâce à sa mémoire. [...] Par contre, au niveau comportement, il a été puni, puni, puni. [...] Ensuite, j'ai contacté la MDPH [...] et il a été reconnu handicapé au-delà de cinquante pourcents. J'ai présenté le dossier à l'école et là ils m'ont dit 'non votre gamin il est mal élevé. Les enseignants n'ont pas du tout voulu l'intégrer dans la classe. Il n'y a rien eu de mis en place pour lui dans l'école où il était quand il était au CP malgré la reconnaissance de la MDPH. **C'était toujours des punitions. Ils lui donnaient des lignes à copier alors qu'il est dyspraxique. Ils lui faisaient recommencer quinze mille fois les leçons parce qu'elles étaient mal écrites. [...] Il pleurait tous les matins. Il était complètement dépressif [...].** On a changé d'école et il est retombé sur les mêmes enseignants [...]. **Dans cette deuxième école, on m'a dit 'ce n'est plus possible avec votre fils, mettez le ailleurs' mais on savait plus où le mettre.** On l'a encore rechangé d'école dans une troisième école à l'autre bout de la ville mais scolarisé que les matins ça c'était en CM1 uniquement les matins. Dans cette nouvelle école, la maîtresse a mis en place pleins de choses pour l'accueillir. Dès qu'il avait fini un exercice, vu qu'il avait toujours tout bon, pour lui éviter d'attendre la correction des autres enfants, elle lui faisait faire des exercices sur un ordinateur elle lui faisait faire des exercices en plus et là il était occupé et là ça allait très bien. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

A fortiori, cette mère déplore les refus essuyés, le corps enseignant refusant de scolariser à temps plein son enfant en raison des inquiétudes des professeurs, sans doute fomentées également par un manque de formation aux TSA. Pour autant, le parcours de scolarisation de son enfant n'est pas linéaire puisqu'elle dit avoir rencontré des professeurs tolérants, qui tentaient de favoriser l'inclusion de l'enfant :

« L'école a dit qu'il ne viendrait qu'une heure donc il y allait une heure deux fois dans la semaine. Cela se passait très bien. [...] Pour la grande section, on a commencé un petit peu à avoir peur parce qu'on voyait bien que l'école était extrêmement réticente à essayer de le scolariser un peu plus. Ils avaient peur qu'il fasse une crise, qu'il tape quelqu'un, qu'il fasse du mal. On me disait [...] 'si tout à coup, il décide de prendre une chaise, de taper un autre enfant'... C'était pour protéger les autres mais on avait quand même les certificats médicaux qui disaient qu'en fait c'était lui qui avait peur des autres et qu'il ne ferait pas de mal. Dans cette structure, où on a été pour la maternelle, ils étaient extrêmement réticents. Cela ne s'est pas bien passé. Pour la primaire, là, ça s'est bien passé. Après, il y a des professeurs qui sont plus ou moins enclins à entre guillemets à comprendre *{prénom de l'enfant}*. »

Extrait d'entretien
Etude CREAM/CRA 2018

▪ Tableau n°57 : Le besoin ressenti d'une scolarisation plus adaptée à l'enfant

besoin scolarisation	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	10	10,9%
Pas du tout	19	20,7%
Un peu	16	17,4%
Beaucoup	19	20,7%
Enormément	28	30,4%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations. 60 citations.
Source : Etude CREAM/CRA 2018.

68,5% des parents ressentent un besoin d'accès à une scolarisation plus adaptée à leur enfant. En effet, sur notre échelle -établie sur notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément)-, 17,4% des parents estiment avoir un léger besoin de scolarité plus adaptée ; 20,7% parlent d'un fort besoin et 30,4% d'un très fort besoin. A contrario, seuls 20,7% des parents interrogés n'éprouvent pas ce besoin (*cf. tableau n°57*).

L'explicitation, par les parents, de ce besoin relève plusieurs points. Les parents soulignent d'une part l'éminente importance d'une scolarité adaptée à l'enfant pour son évolution, sa sociabilisation, son inclusion, son avenir : « *pour aider l'enfant à se construire, lire, écrire, communiquer* » ; « *[la scolarité], c'est ce qui conditionne son intégration dans la société* ».

Ils relèvent également le besoin d'une scolarisation adaptée au fonctionnement de l'enfant (en milieu ordinaire ou en établissement spécialisé).

De surcroît, ils revendiquent le droit d'obtenir une aide d'un professionnel compétent pour accompagner l'enfant : un-e auxiliaire de vie scolaire (AVS), un-e accompagnant-e des élèves en situation de handicap (AESH), un éducateur,...

Aussi, ils interpellent sur la nécessité de former les professionnels sur les TSA, qui doivent être plus à l'écoute, plus tolérants et de favoriser les liens interprofessionnels : « [nous avons besoin] de plus d'informations dans les écoles sur l'autisme, de plus de liens entre les différents enseignants accueillant l'enfant » ; « [nous avons besoin] de plus d'écoute et de souplesse de l'éducation nationale ». D'autres parents souhaitent plus d'heures de scolarisation ou une scolarité à temps plein.

- Tableau n°58 : La satisfaction quant à l'actuelle scolarisation de l'enfant conditionne le besoin ressenti d'une scolarisation adaptée à l'enfant

besoin scolarisation	Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Enormément	TOTAL
Satisfaction scolarisation					
Oui	27,9% (12)	20,9% (9)	20,9% (9)	20,9% (9)	100% (39)
Non	0,0% (0)	17,7% (3)	23,5% (4)	58,8% (10)	100% (17)
TOTAL	20,7% (12)	17,4% (12)	20,7% (13)	30,4% (19)	100% (56)

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

De façon attendue, les parents qui éprouvent ce besoin sont plus majoritairement les parents actuellement insatisfaits de l'accompagnement de leur enfant : 100% des parents s'estimant insatisfaits éprouvent ce besoin, contre 72,1% de parents satisfaits (cf. tableau n°58).

4.2.3. Les relations parents-professionnels

- Tableau n°59 : Le besoin ressenti d'une plus grande coopération parents-professionnels

besoin coopération pro	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	7	7,6%
Pas du tout	24	26,1%
Un peu	13	14,1%
Beaucoup	28	30,4%
Enormément	20	21,7%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

Depuis quelques décennies, mettre en place une démocratie sanitaire plaçant la personne et sa famille au « centre » du système de soins fait l'objet d'un large consensus social. Pour autant,

dans le champ de l'autisme, la coopération parents-professionnels semble parfois plus difficile à mettre en oeuvre. 66,2% des parents ressentent le besoin d'une coopération plus accrue entre les professionnels et eux-mêmes. En effet, sur notre échelle -établie sur notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément)-, 14,1% des parents estiment avoir un léger besoin de coopération parents-professionnels ; 30,4% parlent d'un fort besoin et 21,7% d'un très fort besoin. A contrario, 26,1% des parents interrogés n'éprouvent pas ce besoin (cf. tableau n°59).

L'explicitation, par les parents, de ce besoin relève plusieurs points. Les parents relèvent la nécessité d'une coopération plus accrue avec l'éducation nationale, les professionnels du corps médical et des établissements sanitaires, médico-sociaux. Ils pointent également l'impérieux besoin de plus de confiance, d'écoute, d'empathie, de compréhension de la part des professionnels : « *Nous avons besoin d'une meilleure écoute et d'une meilleure compréhension de nos problèmes* ». De plus, ils réclament des rencontres, réunions, dialogues, plus réguliers. Car, bon nombre de parents insistent sur leur marginalisation sinon exclusion des modes d'accompagnements professionnels. Relégués au statut de « *simples parents* » alors même qu'ils sont les principaux *pourvoyeurs de care*, les principaux aidants informels, ils se vivent destitués, révoqués symboliquement de leur travail de *care* quotidien lorsqu'ils sont en contact avec les professionnels : « *J'ai le sentiment, depuis la découverte du handicap de notre fils, de ne faire que taxi !* » ; « *Les parents sont encore très souvent vus comme des intrus par les institutions* » ; « *C'est difficile de communiquer avec l'équipe de l'IME. Il faut toujours aller à la pêche aux informations* ».

C'est le cas notamment de ces deux parents, qui déplorent le fait que les professionnels ne les considèrent pas comme objectifs et exercent une violence symbolique en ce qu'ils remettent en cause leur expertise, tout en feignant d'engager une démarche de co-construction, alors même qu'ils sont les pourvoyeurs de *care* principaux :

« **On nie les parents.** On est vu comme protégeant l'enfant à outrance, ne voyant pas exactement qui il est. **On nous prend pour [des individus] pas objectifs.** »

« On arrive en réunion à l'école et si on dit quelque chose, [pf] [...] ils doivent se dire 'oui bah c'est les parents, ils ne sont pas très objectifs'. Ils ne nous croient pas. Ils ne prennent pas en considération. On a eu un gros souci l'année dernière avec la M.D.P.H. qui proposait une réorientation en I.M.E. alors que ce n'était pas notre demande. On est allé à la commission et là pareil : **par devant c'était 'oui oui, vous avez raison de venir, c'est très bien'. On fait semblant de vous écouter, de prendre en considération ce que vous dites, ce que vous pensez et puis finalement par derrière, rien du tout. Ils prennent leur décision comme ils avaient décidé au départ.** Nous, parents, on était les seuls dans la salle à connaître {prénom de l'enfant} mais tant pis, c'est eux qui ont raison [...]. Ils ne nous prennent pas au sérieux parce qu'on est parents et qu'on est pas objectifs, je n'en sais rien. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Les politiques publiques et les référentiels professionnels insistent pourtant sur le fait que ces deux temporalités et modes d'exercice du *care* –care institutionnel/professionnel et care domestique- doivent s'alimenter, s'interféconder, s'interpénétrer. De fait, le processus de soin est bien à considérer comme dual, constitué non seulement du *care* professionnel, mais aussi du *care* domestique. Les savoirs expérientiels des parents et les savoirs professionnels gagnent ainsi à se mutualiser, de sorte à créer un savoir transdisciplinaire, un accompagnement co-construit. A ce sujet, plusieurs parents parlent de la non-reconnaissance de l'expertise expérientielle des parents : « *Il faut prendre en considération les remarques des parents qui connaissent leur enfant* ». En effet, l'expertise des parents recouvre deux facettes : l'expertise expérientielle, ou expertise tirée de l'expérience, et l'expertise médico-scientifique. Les parents déploient une part importante de leur temps à constituer cette double expertise : d'un côté, ils agissent au quotidien auprès de leur enfant, et assurent la continuité et la coordination des soins, de l'autre, ils s'informent, parfois se forment pour agir auprès de leur enfant et comprendre son fonctionnement. En cela, les parents sont à considérer comme des partenaires privilégiés pour les professionnels.

Comme l'explique ce parent, il faut se distancier de la dichotomie expert/profane et reconnaître la véritable expertise expérientielle du parent. Aux yeux de certains parents, les professionnels tentent encore parfois de préserver leur monopole du jugement légitime sur l'accompagnement idoine pour l'enfant.

« Moi, la M.D.P.H. je l'ai en travers. Je suis très en colère. **Il n'y a aucune personne au sein de la M.D.P.H. qui connaît l'enfant mais ils prennent des décisions qui sont soi-disant bonnes pour l'enfant, meilleures que celles que le parent demande parce que eux c'est les sachants et nous on est les parents, de simples parents.** Je trouve que c'est vraiment vexant et puis c'est surtout n'importe quoi. [...] On nous dit 'bah là vous avez eu le complément AEEH'. Je l'ai eu l'année dernière mais la nana de la M.D.P.H. me dit 'ouais c'était limite'. Ils ne voulaient pas. J'dis mais comment ça ils ne voulaient pas ? Par rapport à l'emploi du temps de *{prénom de l'enfant}*, est-ce que c'est possible de travailler à cent pourcents ? Eux estiment que oui. Je ne sais pas comment [...]. Quel boulot à cent pourcents on peut commencer à dix heures, on peut quitter à trois heures ? Je trouve qu'ils ne sont pas dans la réalité. Cela fait mal parce qu'on a des demandes qui ne sont pas énormes et eux vont juger de ça. Donc oui, se sentir soutenu par cette structure déjà et de se sentir aidé quand on fait une demande. A un moment donné, devoir aller devant un tribunal... Pourquoi on doit défendre *{prénom de l'enfant}* ? C'est absurde. C'est n'importe quoi. On ne doit pas le défendre. Ce n'est pas de sa faute. Il n'a rien fait de mal et là et on doit prendre un avocat. **On a peur que le tribunal fasse comme la M.D.P.H. : ne nous écoute pas ou fasse semblant de nous écouter parce que c'est un peu ça. 'Ah mais si les parents, c'est bien de venir en commission, au contraire, on aime bien avoir le point de vue des parents'...** On se fait avoir une fois puis après on a envie de leur dire 'bon arrête de te foutre de moi' et ça fait mal ça vraiment. [...] Quelque part, c'est quand même le parent qui le connaît le mieux. C'est vraiment le côté compliqué et qui peut nous casser le moral franchement je trouve qu'au niveau moral, ça ne serait pas tant les difficultés de l'enfant, ça serait franchement malheureusement les partenaires. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

▪ Tableau n°60 : Le besoin ressenti de coordination des soins

besoin coordination	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	9	9,8%
Pas du tout	28	30,4%
Un peu	16	17,4%
Beaucoup	22	23,9%
Enormément	17	18,5%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

A fortiori, 59,8% des parents interrogés éprouvent le besoin d'une meilleure coordination entre les différents professionnels qui interviennent auprès de leur enfant. En effet, sur notre échelle -établie sur notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément)-, 17,4% des parents estiment avoir un léger besoin de coordination des soins ; 23,9% parlent d'un fort besoin et 18,5% d'un très fort besoin. A contrario, 30,4% des parents interrogés n'éprouvent pas ce besoin (cf. tableau n°60).

Les raisons invoquées à l'origine de ce besoin sont diverses, bigarrées. Plusieurs parents réclament l'établissement de liens interprofessionnels et une meilleure circulation des informations. A ce sujet, deux parents parlent de la création d'un dossier unique de suivi auquel chaque intervenant pourrait avoir accès : « *[Il faut] que chaque intervenant puisse accéder à un dossier de suivi commun* ». De plus, d'autres parents évoquent l'idée de globaliser les prises en charge plutôt que de les fragmenter -l'accompagnement étant pour eux trop morcelé, trop segmenté- : « *[Il faut] éviter de fragmenter l'enfant dans les prises en charge mais plutôt les globaliser* ». Certains parlent d'un décloisonnement nécessaire entre ce qui relève du médico-social et du soin et ce qui relève de l'éducation et de la scolarité : « *Le médico-social et l'éducation nationale sont trop cloisonnés* ». Enfin, plusieurs parents soulèvent leur tiraillement occasionné par les antagonismes dans les réponses, solutions proposées, apportées par les différents professionnels et insistent donc sur l'indispensable instauration d'échanges interdisciplinaires qui aboutirait à un relatif consensus : « *Suivant notre interlocuteur, la réponse est différente* » ; « *Les professionnels doivent être en accord entre eux* ».

4.3. Les besoins physiologiques et de sécurité

4.3.1. Temps de répit

- Tableau n°61 : Le besoin ressenti de temps de répit

besoin répit	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	9	9,8%
Pas du tout	15	16,3%
Un peu	25	27,2%
Beaucoup	20	21,7%
Enormément	23	25,0%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

73,9% des parents ressentent un besoin de temps de répit. En effet, sur notre échelle -établie sur notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément), 27,2% des parents estiment avoir un léger besoin de répit ; 21,7% parlent d'un fort besoin et 25,6% d'un très fort besoin. A contrario, 16,3% des parents interrogés n'éprouvent pas ce besoin (cf. *tableau n°61*).

En effet, les parents éprouvent le besoin de s'octroyer du temps pour se reposer, pour eux-mêmes, pour leur couple ou leur famille : « *Aujourd'hui, ce dont j'aurais besoin, c'est de dormir, du repos. A la limite si on me disait 't'arrêtes de bosser pendant six mois' je le ferai pour vraiment avoir une coupure sur toutes ces années qu'on a passé où ça a été compliqué, pour vraiment arriver à me vider la tête* » ; « *On consacre beaucoup de temps aux problèmes et on a besoin de s'échapper pour garder notre couple équilibré* ». Mais la difficulté réside dans le mode de garde de l'enfant : « *A condition que mon enfant puisse être avec un professionnel formé* » ; « *C'est difficile de trouver des personnes pour garder l'enfant* ».

Outre les besoins physiologiques, les parents ressentent également un besoin de sécurité matérielle et financière.

4.2.2. Aides matérielles et financières

91,3% des parents déclarent bénéficier d'une prestation ou d'une allocation en lien avec le handicap de leur enfant. 7,6% affirment ne percevoir aucune prestation/allocation (cf. *tableau n°62*).

▪ Tableau n°62 : Les prestations/allocations dont bénéficient les parents

prestation/allocation	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	1	1,1%
oui	84	91,3%
non	7	7,6%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

Parmi les parents déclarant bénéficier d'une prestation, 80,4% perçoivent l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ; 25% le complément AEEH³⁷ et 26,1% la Prestation de compensation du handicap (PCH) (cf. tableau n°63).

▪ Tableau n°63 : Le type d'allocations/de prestations

type allocation/prestation	Nb. cit.	Fréq.
› AEEH	74	80,4%
› complément AEEH	25	27,2%
› PCH	24	26,1%
› autre	2	2,2%
TOTAL OBS.	92	

Champ : 92 observations.
Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples.
Source : Etude CREA/CRA 2018.
1 non réponse.

▪ Tableau n°64 : La satisfaction des parents quant aux prestations allouées

satisfaction prestations	Nb. cit.	Fréq.
oui	36	46,2%
non	42	53,9%
TOTAL CIT.	78	100%

Champ : 92 observations. 78 citations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.
7 non réponses.

Parmi les parents déclarant bénéficier d'une prestation, 46,2% des parents sont satisfaits des prestations/allocations allouées. 53,9% s'estiment quant à eux insatisfaits (cf. tableau n°64).

Les raisons de l'insatisfaction sont peu ou prou homogènes et concernent principalement **l'insuffisance d'aides financières** –qui ne compensent pas l'ensemble des frais à charge, les

³⁷ Le fort taux de non réponse à la question sur le niveau de complément AEEH ne permet pas l'exploitation des résultats.

cessations d'activité ou les réductions du temps de travail- ou d'aides humaines. D'autres parents soulignent **la complexité et la redondance de la procédure administrative** : « *C'est trop complexe, les dossiers sont à refaire souvent. Un autiste reste autiste. Pourquoi toujours avoir à justifier ? Une somme forfaitaire serait idéale* » ; « *Il y a trop de formalités à faire et refaire. Beaucoup d'attente dans les réponses* ».

▪ Tableau n°65 : Le besoin ressenti d'aides matérielles

besoin aide matérielle	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	6	6,5%
Pas du tout	54	58,7%
Un peu	15	16,3%
Beaucoup	10	10,9%
Enormément	7	7,6%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

Environ 1/3 des parents interrogés estiment avoir besoin d'aides matérielles (34,8%), dont la moitié de façon significative. En effet, sur notre échelle -établie sur notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément)-, 16,3% des parents estiment avoir un léger besoin d'aides matérielles ; 10,9% parlent d'un fort besoin et 7,6% d'un très fort besoin. A contrario, 58,7% des parents interrogés n'éprouvent pas ce besoin (*cf. tableau n°65*).

Le type d'aides matérielles dont les parents ont besoin fluctue selon les besoins de l'enfant : logiciels, outils numériques, jeux éducatifs, vélos adaptés, minuteurs, bureau inclinés, montres/plannings avec pictogrammes, ordinateurs, tablettes graphiques, jouets adaptés, poussettes, casques anti-bruit, timers, corsets,... Cela illustre la grande diversité des besoins et des stratégies d'adaptation environnementales.

Plusieurs parents évoquent la fastidiosité du processus de financement de matériels adaptés à l'enfant, dont cette mère :

« Pour le matériel, ça reste compliqué. On avait demandé le financement pour un logiciel de communication suite aux préconisations de l'ergothérapeute et la tablette qui va avec sauf que le financement de la tablette ne se fait pas [...]. Et le logiciel on l'a eu en partie financé seulement ».

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

▪ Tableau n°66 : Le besoin d'aides financières ressenti

besoin aide financière	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	6	6,5%
Pas du tout	27	29,4%
Un peu	29	31,5%
Beaucoup	17	18,5%
Enormément	13	14,1%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

En parallèle, les 2/3 des parents estiment avoir besoin d'aides financières (64,1%). En effet, sur notre échelle -établie sur notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément)-, 31,5% des parents estiment avoir un léger besoin d'aides financières ; 18,5% parlent d'un fort besoin et 14,1% d'un très fort besoin. A contrario, 29,4% des parents interrogés n'éprouvent pas ce besoin (cf. *tableau n°66*). La destination des aides financières dont les parents ont besoin fluctue en fonction des besoins de l'enfant : financement du matériel, des intervenants, des professionnels, des loisirs adaptés à l'enfant, pour compenser la perte de salaire,...

4.4. Les besoins d'informations, de formations

▪ Tableau n°67 : Le besoin d'informations ressenti

besoin d'information	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	9	9,8%
Pas du tout	24	26,1%
Un peu	23	25,0%
Beaucoup	17	18,5%
Enormément	19	20,7%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

Deux parents sur trois estiment avoir besoin d'informations (64,2%). En effet, sur notre échelle -établie sur notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément)-, 25% des parents estiment avoir un léger besoin d'informations ; 18,5% parlent d'un fort besoin et 20,7% d'un très fort besoin. A contrario, 26,1% des parents interrogés n'éprouvent pas ce besoin (cf. *tableau n°67*).

Le type d'information désirée est variable : connaissance des structures, des aides existantes, des professionnels et interlocuteurs spécialisés, connaissance sur les TSA, sur les recherches

dans le champ de l'autisme, sur les services disponibles pour l'enfant, sur les droits, connaissance des réunions d'information, des formations disponibles. A fortiori, les parents sont nombreux à déplorer leur sentiment de claustration, d'isolement qu'ils ressentent ou ont ressenti au moment de la recherche d'informations : « *Il y a très peu d'informations, du coup on est un peu perdus* » ; « *Il y a trop peu d'informations, il faut se débrouiller SEULE* » ; « *J'ai dû chercher moi-même* » ; « *On ne sait pas par où commencer les démarches et on nous laisse un peu seuls face aux papiers et mots inconnus* ». Pour les parents, les professionnels ont un rôle à jouer dans la guidance et la veille informationnelle : « *Il faut faire des bilans de la part des professionnels sur les avancées en matière d'autisme et savoir où trouver l'information* ». De surcroît, certains parents se désolent de la dispersion des informations et proposent un guichet unique.

Enfin, selon certains parents, la MDPH n'assure pas ou insuffisamment sa mission de guidance et d'information :

« Au niveau des informations, nous aujourd'hui, ça fait presque dix ans et au fur et à mesure du temps, on a avancé mais la M.D.P.H. au départ quand on va pour l'inscrire, ils ne nous disent pas tout ce qui existe et toutes les demandes qu'on peut faire. Ils ne nous l'expliquent pas. Je trouve que c'est quand même fort [...]. Moi là, je cherche une liste de gens qui ont la méthode A.B.A., des gens qui ont été formés à cette méthode-là [...]. **Même le CRA, c'est en bidouillant un peu sur internet où on se dit 'bah tiens, il y a des CRA. Pourquoi on n'entrerait pas là ?' Personne ne nous a parlé de ça.** Si nous, on ne pose pas la question, personne ne nous en parle. A chaque fois, c'est sur des questionnements qu'on va avancer [...]. Il faut se créer un réseau parce qu'il n'y a pas de réseau tout fait »

« Notre principal interlocuteur, c'est la M.D.P.H. mais quand on fait les dossiers, ils ne nous disent pas 'il y a tel organisme pour vous aider', 'il y a l'aide au répit', 'il y a une association pour vous aider dans les démarches administratives, pour avoir des renseignements'. Cela, on n'a pas [...]. Il y a vraiment un manque d'informations, même sur le handicap, sur l'autisme en général. On n'a pas eu de prospectus, de papiers [...]. On découvre avec l'expérience. [Par exemple], quand on va en salle des fêtes, on découvre que le monde, la salle, l'immensité, c'est compliqué pour un enfant autiste [...]. C'est aussi en parlant avec d'autres personnes qu'on sait qu'il y a certaines choses sinon on n'est pas au courant. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

▪ Tableau n°68 : Le besoin de formations ressenti

besoin de formation	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	10	10,9%
Pas du tout	29	31,5%
Un peu	22	23,9%
Beaucoup	19	20,7%
Enormément	12	13,0%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

57,6% des parents estiment avoir besoin d'informations. En effet, sur notre échelle -établie sur notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément)-, 23,9% des parents estiment avoir un léger besoin de formations ; 20,7% parlent d'un fort besoin et 13% d'un très fort besoin. A contrario, 31,5% des parents interrogés n'éprouvent pas ce besoin (cf. tableau n°68).

Le type de formation désirée est variable : sur le rôle d'aidant, sur les TSA, sur les méthodes (ABA, PECS, TEACCH, Makaton,...), sur la sexualité, sur l'éducation parentale, sur la gestion de certaines situations, sur la gestion du quotidien, sur les formalités administratives,...

4.5. Les besoins d'appartenance et de soutien

4.5.1. Soutien pratique et aide humaine

- Tableau n°69 : L'aide humaine

aide humaine	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	1	1,1%
Oui	47	51,1%
Non	44	47,8%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

51,1% des parents bénéficient d'une aide humaine. A l'inverse, 47,8% des parents interrogés déclarent ne bénéficier d'aucun soutien pratique (cf. tableau n°69).

Pour les 47 parents bénéficiant d'une aide humaine, le type d'aide dont ils bénéficient est variable en témoigne la diversité des lieux d'intervention où s'exerce cette aide (scolaire, domicile, domaine des soins) : AVS/AESH (23 parents), PCH aide humaine (8 parents), intervenants CAP Intégration (4 parents), professionnels du corps médical et/ou médico-social (3 parents), nourrice/babysitter (3 parents), professionnels du SESSAD (2 parents), bénévoles (1 parent), auxiliaire de vie (1 parent).

▪ Tableau n°70 : La satisfaction des parents quant à l'aide humaine

satisfaction aide humaine	Nb. cit.	Fréq.
Oui	33	70,2%
Non	14	29,8%
TOTAL CIT.	47	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREAI/CRA 2018.
2 non réponses.

Parmi les parents bénéficiant d'une aide humaine, 70,2% sont satisfaits de ce soutien. En revanche, 29,8% s'estiment insatisfaits (*cf. tableau n°70*). Les raisons de l'insatisfaction sont multiples mais concernent surtout : le manque de formation des intervenants et principalement des AVS et le manque d'heures de prise en charge. Un parent déclare d'ailleurs « *l'AVS fait de son mieux [...] mais j'ai l'impression que les AVS n'ont pas la formation appropriée* ».

▪ Tableau n°71 : Le besoin d'aide humaine ressenti

besoin aide humaine	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	7	7,6%
Pas du tout	25	27,2%
Un peu	20	21,7%
Beaucoup	28	30,4%
Enormément	12	13,0%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREAI/CRA 2018.

65,1% des parents interrogés estiment avoir besoin d'aide humaine. En effet, sur notre échelle -établie sur notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément)-, 21,7% des parents estiment avoir un léger besoin de soutien pratique ; 30,4% parlent d'un fort besoin et 13% d'un très fort besoin. A contrario, 27,2% des parents interrogés n'éprouvent pas ce besoin (*cf. tableau n°71*).

Les raisons invoquées à l'origine de ce besoin sont hétéroclites : besoin d'un AVS formé, besoin d'intervenants à domicile, besoin de plus d'heures de soutien pratique pour la gestion du quotidien, pour les loisirs, pour les tâches ménagères, pendant les vacances, pour le suivi quotidien de l'enfant, pour les démarches administratives, besoin d'aide humaine de la part des proches pour les activités extra-scolaires,...

« Le but c'est de développer des activités de type ESAT dans lesquelles il a l'air de s'éclater à mi-temps et le restant du temps c'est de continuer des activités de participation sur l'extérieur, des loisirs, du sport, d'accès à la culture, maintenir tout ce qui est apprentissage cognitif. C'est notre projet. Au niveau des moyens humains, je ne sais pas si ce qu'on nous octroiera suffira donc on sait qu'on mettra la main à la patte. On sait très bien que financièrement, ça va être un peu galère. J'espère qu'on aura le plus d'aides possibles. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

4.5.2. Soutien émotionnel, familial et social

- Tableau n°72 : Le besoin de soutien émotionnel ressenti

besoin soutien émotionnel	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	9	9,8%
Pas du tout	35	38,0%
Un peu	16	17,4%
Beaucoup	19	20,7%
Enormément	13	14,1%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

52,2% des parents interrogés estiment avoir besoin de soutien émotionnel de la part de leurs proches. En effet, sur notre échelle -établie sur notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément)-, 17,4% des parents estiment avoir un léger besoin de soutien émotionnel ; 20,7% parlent d'un fort besoin et 14,1% d'un très fort besoin. A contrario, 38% des parents interrogés n'éprouvent pas ce besoin (cf. tableau n°72).

Les raisons invoquées à l'origine de ce besoin sont, ici encore, hétéroclites. Certains parents réclament plus de soutien moral : « *Je n'ai pas de famille qui me soutienne vraiment* ». D'autres déplorent l'incompréhension généralisée du comportement et des difficultés de l'enfant qui mène même parfois au déni : « *Ils ne comprennent pas. Même si certains font beaucoup d'efforts et font preuves de compassion, ils ne comprennent pas* » ; « *J'aimerais ne plus être incomprise par les gens et la famille* » ; « *J'ai besoin d'être rassuré et que les autres acceptent mon enfant comme il est* » ; « *La famille ne comprend pas le comportement de mon fils et c'est compliqué !!* » ; « *La grand-mère est dans le déni* ». Les jugements et la remise en cause des compétences parentales sont aussi pointés : « *J'en ai marre du jugement* » ; « *Certains proches nous mettent le doute sur nos choix* ».

Une mère évoque quant à elle le déficit de soutien émotionnel de la part de son mari :

« Mon mari ne m'aide pas. Il est fatigué de son travail. Il est commercial. Il fait beaucoup de route et il n'a pas cette patience et pourtant, j'en ai besoin. Je n'ai pas d'aide de mon mari [...]. J'aurais besoin d'un soutien émotionnel, qu'il comprenne au moins que je suis fatiguée, que j'en ai marre, que j'ai besoin d'une relève. Mais lui, il n'a pas envie de voir une femme qui s'effondre, il n'a pas envie de voir une femme qui pleure ».

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

De facto, même si, comme le souligne un parent, « *on ne peut pas forcer les autres à faire ça* », le soutien émotionnel se pose comme l'un des besoins importants des *pourvoyeurs du care*, qui peuvent ne pas parvenir à prendre soin de l'autre dans la durée sans relais, répit ou peuvent ressentir eux-mêmes le besoin d'être les destinataires d'une attention particulière.

4.5.3. Soutien communautaire³⁸

- Tableau n°73 : Le soutien communautaire

aide communautaire	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	2	2,2%
Oui	32	34,8%
Non	58	63,0%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

Actuellement, 34,8% des parents bénéficient d'un soutien communautaire. 63% des parents déclarent quant à eux ne bénéficier d'aucun type de soutien communautaire (*cf. tableau n°73*).

Parmi les parents déclarant bénéficier d'un soutien communautaire, 91,2% sont membres d'une association de parents et 5,9% sont membres d'un groupe de parole (*cf. tableau n°74*).

³⁸ Entendu comme la pair-aidance, comme la solidarité entre pairs, comme le soutien de personnes impliquées elles aussi dans une situation d'aidance. La pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes vivant des expériences similaires. « *L'approche par les pairs s'inscrit dans une dynamique d'intervention fondée sur la ressemblance entre l'individu portant le rôle d'intervention et celui portant le rôle de bénéficiaire.* » (Baillergeau ; 2007).

▪ Tableau n°74 : Le type de soutien communautaire

type soutien communautaire	Nb. cit.	Fréq.
Vous êtes membre d'une association de parents	31	91,2%
Vous êtes membre d'un groupe de parole	2	5,9%
Autre	1	2,9%
TOTAL CIT.	34	100%

Champ : 92 observations. 34 citations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

Parmi les parents bénéficiant d'une aide communautaire, 87,1% d'entre eux sont satisfaits de ce soutien, 12,9% s'estiment quant à eux insatisfaits du fait : de l'éloignement géographique des structures associatives, du manque d'action en faveur des enfants avec TSA ou de l'insuffisance d'échanges avec les autres parents d'un enfant avec TSA (cf. tableau n°75).

▪ Tableau n°75 : La satisfaction des parents quant au soutien communautaire

satisfaction soutien communautaire	Nb. cit.	Fréq.
Oui	27	87,1%
Non	4	12,9%
TOTAL CIT.	31	100%

Champ : 92 observations. 31 citations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.
3 non réponses.

▪ Tableau n°76 : Le besoin de soutien communautaire ressenti

besoin soutien communautaire	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	8	8,7%
Pas du tout	34	37,0%
Un peu	29	31,5%
Beaucoup	14	15,2%
Enormément	7	7,6%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

54,3% des parents interrogés estiment avoir besoin de soutien communautaire. En effet, sur notre échelle -établie sur notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément)-, 31,5% des parents estiment avoir un léger besoin de soutien communautaire ; 15,2% parlent d'un fort besoin et 7,6% d'un très fort besoin. A contrario, 37% des parents interrogés n'éprouvent pas ce besoin (cf. tableau n°76).

Certains parents n'éprouvent pas ce besoin car ils sont déjà engagés dans une structure associative. Ils rappellent d'ailleurs l'importance de l'adhésion à un groupe communautaire : « *l'association, c'est là où on se comprend. C'est notre famille* ». Cette métaphore illustre la solidarité entre pairs, la force du lien et la capacité d'empathie des personnes vivant des expériences communes.

Pour cette mère, le monde associatif est une sorte d'échappatoire et la pair-aidance permet de se rassurer sur sa propre situation et de sortir de l'isolement :

« Le monde associatif, c'est une échappatoire dans un monde qu'on connaît. **C'est vrai que des fois, en rencontrant d'autres situations, ça permet aussi de dédramatiser. Cela peut paraître égoïste, je ne sais pas mais c'est une façon de faire un retour sur sa propre vie et quelques fois me dire que moi ce n'est pas si mal, que même si ce n'est pas parfait, ce n'est pas si mal. Je pense que ce qui m'a aidé à tenir, c'est justement le monde associatif parce que ça aurait été vraiment un repli sur soi, un repli sur la famille, un repli sur beaucoup de choses.** Cela a permis d'échanger avec certains parents et quand on discute, on parle de la même chose, on parle de nos enfants mais on parle de la même chose. On arrive même à rire de certaines situations et se rendre compte qu'il y en a certains qui fonctionnent de la même façon alors qu'on a l'impression d'avoir un modèle unique. C'est quelque chose de positif. »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Dans le même ordre d'idée, ce parent évoque l'appui psychologique et pratique que constitue la sphère associative :

« La sphère associative, cela nous aide psychologiquement au départ puisqu'on discute avec des gens qui vivent la même chose. On peut se confier. Des fois, on a des soucis et on se rend compte qu'il y en a d'autres qui ont les mêmes, pour remplir les dossiers MDPH aussi. C'est important de faire partie d'une association. Je pense que c'est vital ».

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Quelques parents ont d'ailleurs même créé leur propre association.

Pour autant, d'autres parents éprouvent le besoin de plus de soutien communautaire. Les raisons invoquées à l'origine de ce besoin sont assez homogènes et peuvent être bicatégorisées. D'une part, nous observons le besoin d'information, de trouver des associations, qui renseignent, qui échangent des méthodes, des solutions, des adresses : « *j'aurais besoin d'un échange de solutions à tester face à une situation via des rencontres à thème* ». D'autre part, nous constatons le besoin d'être insérer à un groupe d'appartenance. En effet, beaucoup éprouvent le besoin de rencontrer d'autres parents avec qui échanger, partager les expériences communes : « *j'aimerais rencontrer des familles qui vivent les mêmes difficultés, partager, échanger, s'entraider* ».

4.5.4. Soutien psychologique

- Tableau n°77 : Le soutien psychologique

aide psychologique	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	1	1,1%
Oui	20	21,7%
Non	71	77,2%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREAI/CRA 2018.

Actuellement, 21,7% des parents bénéficient d'un soutien psychologique et 77,2% n'en bénéficient d'aucun (cf. tableau n°77).

Le suivi psychologique dont bénéficie les parents est polymorphe : suivi par des psychologues en libéral ou dans les structures qui accompagnent ou accueillent l'enfant, guidance parentale, suivi par un psychiatre,...

Parmi les parents déclarent bénéficier d'un soutien psychologique, 84,2% sont satisfait du suivi, contre 15,8% d'insatisfaits (cf. tableau n°78).

- Tableau n°78 : La satisfaction des parents quant au soutien psychologique

satisfaction aide psychologique	Nb. cit.	Fréq.
Oui	16	84,2%
Non	3	15,8%
TOTAL CIT.	19	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREAI/CRA 2018.
1 non-réponse

- Tableau n°79 : Le besoin de soutien psychologique ressenti

besoin soutien psychologique	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	7	7,6%
Pas du tout	35	38,0%
Un peu	26	28,3%
Beaucoup	12	13,0%
Enormément	12	13,0%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREAI/CRA 2018.

54,3% des parents interrogés estiment avoir besoin de soutien psychologique de la part de professionnels. En effet, sur notre échelle -établie sur notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément)-, 28,3% des parents estiment avoir un léger besoin de suivi psychologique ; 13% parlent d'un fort besoin et 13% d'un très fort besoin. A contrario, 38% des parents interrogés n'éprouvent pas ce besoin (cf. tableau n°79).

Mais, selon les parents, le suivi psychologique doit être composé de deux versants : un suivi individuel pour chaque parent mais aussi un suivi familial.

Cette mère explique notamment l'importance du suivi psychologique qui permet une déculpabilisation, une mise en mot de l'expérience du parent et une analyse de ses pratiques parentales. Elle se positionne d'ailleurs en faveur d'un suivi psychologique à destination des parents qui ferait partie intégrante de la prise en charge institutionnelle de l'enfant :

« Au début, à l'hôpital de jour, il y avait une psychologue qui ne rencontrait pas forcément les enfants mais qui rencontrait beaucoup les parents régulièrement et sur demande pour faire le lien entre la maison et l'hôpital de jour. Moi c'est une période où moi je n'en pouvais plus. Cela permettait de parler. C'était un temps où c'était sympa. Je pouvais dire vraiment tout ce que je pensais. On était au bon endroit et j'avais un peu des réponses [...]. **J'avais un point de vue psychologique par rapport à {prénom de l'enfant}, elle me rassurait aussi sur mon comportement à me dire 'ben non ce que vous faites, c'est normal' ou 'essayez de faire comme ça' parce que des fois on se dit qu'on fait n'importe quoi.** Est-ce que c'est bien ce qu'on fait là ? Je m'énerve mais je ne devrais pas. Elle est là aussi pour nous dire 'tu t'énerves à un moment donné mais tu es humaine' et ce n'est pas possible de ne pas s'énerver. Donc elle était là pour me rassurer [...] Cela me rassurait ou pas dans des comportements qu'on pouvait avoir nous, dans des comportements qu'on pouvait leur demander pour adapter nos comportements, dans des explications sur ses comportements à lui. Je trouvais que c'était vraiment bien et puis tout d'un coup elle est partie parce qu'elle est partie de la région puis elle n'a jamais été remplacée. [...] Bon là si je veux, oui, il y a toujours des moyens [...] mais ça va me coûter soixante-dix euros à chaque séance donc je ne vais pas pas pouvoir y aller à chaque fois que j'ai un pet de travers ou si j'ai des questionnements. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Ce parent évoque lui aussi l'importance d'un suivi psychologique, non seulement pour l'enfant, mais aussi pour l'ensemble des membres de la famille et insiste sur le suivi de la fratrie :

« On n'a pas de soutien psychologique réguliers pour la famille ou alors il faut en prendre un indépendant [...]. Il y a un manque de personnel, de psychologues à disposition, que ce ne soit pas que pour l'autisme mais pour la famille en elle-même. Il y a des jours où ça va et puis il y a des jours où on a des soucis personnels autres que l'autisme et puis on rajoute l'autisme. Cela peut être dur et il y a des moments où on est épuisé. Aussi, par rapport à la grande : savoir, nous, comment on peut se comporter avec elle pour ne pas qu'elle ait le sentiment qu'on s'occupe plus de son frère que d'elle [...], elle, savoir comment elle le vit au quotidien, si ça peut être dur. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

4.5.5. Soutien éducatif³⁹

Actuellement, 30,4% des parents interrogés bénéficient d'un soutien éducatif. 66,3% assurent n'en bénéficier d'aucun (cf. tableau n°80). Parmi les parents bénéficiaires, 89,3% en sont satisfaits, contre 10,7% d'insatisfaits (cf. tableau n°81).

▪ Tableau n°80 : Le soutien éducatif

soutien éducatif	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	3	3,3%
Oui	28	30,4%
Non	61	66,3%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREAI/CRA 2018.

▪ Tableau n°81 : La satisfaction des parents quant au soutien éducatif

satisfaction soutien éducatif	Nb. cit.	Fréq.
Oui	25	89,3%
Non	3	10,7%
TOTAL CIT.	28	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREAI/CRA 2018.

A fortiori, 67,4% des parents interrogés estiment avoir besoin de soutien éducatif. En effet, sur notre échelle -établie sur notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément)-, 28,3% des parents estiment avoir un léger besoin de soutien éducatif ; 21,7% parlent d'un fort besoin et 17,4% d'un très fort besoin. A contrario, 25% des parents interrogés n'éprouvent pas ce besoin (cf. tableau n°82).

Les raisons invoquées à l'origine de ce besoin sont analogues. Les parents ressentent le besoin de trouver un professionnel qui les aide à gérer le quotidien et certaines situations (crises,...), qui les aide à communiquer et à comprendre le fonctionnement de leur enfant, qui les aide dans l'application de méthodes adaptées : « *J'ai besoin de conseils pour qu'on m'aide à le comprendre, pour qu'on me guide pour savoir comment il faut faire avec lui et qu'on me conseille pour qu'il progresse* ».

³⁹ Entendu au sens de soutien professionnel pour aider le parent à agir au quotidien auprès de l'enfant, pour gérer le stress,...

- Tableau n°82 : Le besoin de soutien éducatif ressenti

besoin soutien éducatif	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	7	7,6%
Pas du tout	23	25,0%
Un peu	26	28,3%
Beaucoup	20	21,7%
Enormément	16	17,4%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

4.6. Les besoins d'estime et de reconnaissance

- Tableau n°83 : Le besoin de reconnaissance ressenti

besoin reconnaissance statut	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	8	8,7%
Pas du tout	24	26,1%
Un peu	10	10,9%
Beaucoup	23	25,0%
Enormément	27	29,4%
TOTAL OBS.	92	100%

Champ : 92 observations.
Source : Etude CREA/CRA 2018.

65,3% des parents interrogés estiment avoir besoin de reconnaissance. En effet, sur notre échelle -établie sur notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément)-, 10,9% des parents estiment avoir un léger besoin de reconnaissance ; 25% parlent d'un fort besoin et 29,4% d'un très fort besoin. A contrario, 26,1% des parents interrogés n'éprouvent pas ce besoin (*cf. tableau n°83*).

Le type de reconnaissance recherché est multiforme. Déjà, la reconnaissance doit être globale et locale. Autrement dit, il s'agit ici d'une reconnaissance non seulement étatique et politique (**avec l'acquisition d'un statut d'aidant et l'ouverture à des droits spécifiques**) mais aussi d'une reconnaissance sociale généralisée émanant des sphères médicales et médico-sociales et de l'ensemble de la société civile. Ensuite, la reconnaissance, pour les parents, est non seulement financière, matérielle, mais aussi symbolique.

En ce qui concerne la reconnaissance socio-politique, de nombreux parents revendiquent le droit à ce que les difficultés, à ce que le travail quotidien, malgré son caractère invisible et sa relégation à la sphère privée, soit publicisé, valorisé, que le temps passé soit reconnu : « **Nous**

aimerions une reconnaissance de tout le temps passé pour accompagner l'enfant à toutes les prises en charge en libéral » ; « tant qu'on ne le vit pas, on ne se rend pas compte de la difficulté quotidienne ». Ils déplorent ainsi la non-comptabilisation des heures dévolues aux activités de caring : « la MDPH n'évalue pas le travail fait à la maison, le soir, le week-end ». A fortiori, certains parents n'hésitent pas à déployer le champ lexical du travail, du métier l'aidance : « c'est un travail à plein temps » ; « cela valoriserait notre peine. Car c'est aussi prenant qu'un métier ». Un parent compare même son travail de care quotidien au métier d'éducateur spécialisé, l'unique différence étant sa non-institutionnalisation comme tel : « vu qu'on fait le travail d'un éducateur spécialisé, les aides financières devraient être plus élevées ». A ce titre, plusieurs parents appellent à l'ouverture de droits spécifiques pour les aidants : « [nous devons] pouvoir prétendre à des emplois réservés à temps partiels, des indemnités, des années de retraite » ; « [il doit] y avoir une prise en compte du temps pour accéder à des points de retraite».

En ce qui concerne la reconnaissance *locale*, les parents souhaitent plus d'écoute et une reconnaissance de leur expertise de la part des intervenants accompagnant l'enfant avec TSA, des professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux et de l'éducation nationale : « *en tant que parents, nous ne sommes ABSOLUMENT pas écoutés lors des réunions au collège, à l'école* » ; « *au niveau de la MDPH, nous sommes reconnus comme aidant mais pas dans le secteur social où on nous considère comme de simples parents* ». Mais c'est surtout une reconnaissance sociale généralisée que réclament les parents, de la part non seulement du monde professionnel mais aussi de l'ensemble de la société civile : « *[nous regrettons] un manque de compréhension de la part de nos employeurs, collègues, amis* ».

Pour autant, notons bien que ce besoin ressenti ne fait pas l'objet d'un large consensus : si certains parents expriment fortement leur besoin de reconnaissance, d'autres affirment vigoureusement qu'ils se positionnent contre l'acquisition d'un quelconque statut ou type de reconnaissance qui tendrait, selon eux, à devoir endosser une posture victimaire.

▪ Tableau n°84 : Moyennes de notations des besoins

Types de besoins	Moyenne de notation du besoin
Aide matérielle	1,65
Aide humaine	2,32
Aide financière	2,19
Soutien émotionnel	2,12
Soutien psychologique	2,01
Soutien éducatif	2,34
Soutien communautaire	1,93
Scolarisation adaptée	2,68
Services médico-éducatifs adaptés	2,53
Coopération parents-professionnels	2,52
Coordination entre les professionnels	2,34
Reconnaissance	2,63
Temps de répit	2,61
Informations	2,37
Formations	2,17

L'évaluation du degré de besoin ressenti nécessitait une réponse unique sur une échelle. Les paramètres sont établis sur une notation de 0 (Pas du tout) à 3 (Enormément). Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

Les items proposés correspondent aux postulats que nous avons fait sur les besoins ressentis par les parents. En moyenne, les parents ont estimés que tous les besoins listés étaient des besoins fortement ressentis, en ce que toutes les moyennes sont supérieures à 1,5. Cinq besoins semblent plus intensément ressentis, en moyenne, par les parents –en ce qu'ils obtiennent une moyenne de notation supérieure à 2,5- : le besoin d'une scolarisation adaptée, de services médico-sociaux et éducatifs adaptés à l'enfant, le besoin de coopération parents-professionnels, le besoin de reconnaissance, et le besoin de temps de répit (*cf. tableau n°84*).

4.7. Etre plus care avec les parents

4.7.1. Déculpabiliser des parents

Les approches actuelles des TSA ont remis en cause le principe de responsabilité des parents, notamment de la mère, par rapport aux troubles de l'enfant. Est observable un retournement radical de la logique du raisonnement médical : si les difficultés de l'enfant étaient auparavant imputées à une relation parentale jugée défailante, la notion de responsabilité parentale ne disparaît pourtant pas mais se déplace. En effet, nous notons un glissement vers la responsabilisation des parents quant à la trajectoire développementale de l'enfant. Le leitmotiv devient alors « *la parentalisation des parents* », c'est-à-dire la « mise au travail » des parents

qui sont enjoins à devenir des éducateurs experts de leur enfant (Borelle ; 2017). Le parent, n'est donc plus à l'origine des troubles, comme imaginé autrefois, mais joue un rôle déterminant dans le développement de l'enfant. Autrement dit, est constatable un changement du régime de responsabilité parentale dans l'autisme avec le passage d'une « *responsabilité rétrospective et malgré soi, concernant les troubles de l'enfant* » à « *une responsabilité prospective et volontaire dans l'action, relative au devenir de l'enfant* » (Borelle ; 2017). Le premier régime responsabilise de façon inconditionnelle ; le second responsabilise sous condition, en s'appuyant sur une évaluation de la compétence parentale.

Le second régime va de pair avec l'injonction contemporaine « d'être un bon parent » et l'émergence de la notion de parentalité (Martin ; 2014). En effet, depuis quelques années, la parentalité est devenu un « problème public » en ce que ce « *fait social ordinaire a été progressivement transformé en enjeu de débat public* » (Martin ; 2014 ; p. 13). La construction récente de la politique de soutien aux familles occasionne une « sur-responsabilité » conférée aux parents, qui sont rendus seuls responsables de la mission éducative, alors que le poids des rapports sociaux et des autres facteurs externes est évacué (Martin ; 2014). De là sont apparues les notions de « déficience » parentale, où les parents sont stigmatisés comme « démissionnaires ». Depuis la fin des années 1990, les tendances en matière de politiques familiales consistent à responsabiliser les parents : en décontextualisant et individualisant les responsabilités éducatives. Les politiques sociales qui encouragent le développement des compétences parentales des parents pourraient donc être assimilées à un contrôle social. Plus encore, la politique familiale peut se concevoir comme un instrument de la *gouvernementalité*⁴⁰ (Foucault ; 2004). En effet, la famille, devenue catégorie légitime d'intervention étatique, par le biais d'une transformation progressive d'un problème social en un problème public –le problème social relevant de la sphère initialement de la sphère privée s'étant publicisé-, devient le lieu d'interventions institutionnelles, d'évaluation des compétences parentales, situation nouvelle laissant poindre un contrôle social qui s'exerce sur les situations familiales. Les discours de parents évoquant cette culpabilisation généralisée sont d'ailleurs récurrents :

« Je me rappelle des entretiens avec la médecin où je me dis mais est-ce qu'elle se rend compte à qui elle parle [...]. Je me prenais tout dans la tête. **C'était limite si elle me disait que c'était de ma faute s'il était comme ça [...]** Par exemple, elle me posait des questions : **est-ce que vous lui chantez des comptines ? Comment il mange ? Avec les mains ? Je me suis sentie vraiment culpabilisée** [...]. Je l'ai senti tout de suite par la crèche, par les professionnels, c'est ça le pire. **Comme si c'était moi qui n'était pas capable d'élever et d'avoir su faire et que du coup par ma faute, il n'évoluait pas comme les autres.** [...]. On le retrouve à l'école aussi où là on est obligé de se battre. C'est comme s'ils nous culpabilisaient de travailler »

⁴⁰ La *gouvernementalité* est un certain type de contrôle de l'État sur les populations, un certain mode d'exercice du pouvoir où gouverner c'est exercer par rapport aux habitants, aux comportements une forme de surveillance, de contrôle.

« Vous êtes un peu démuni. On s'est battu. On a l'impression d'être la mère chiante c'est-à-dire celle qui vient tout le temps [...], [qui est] hyper protectrice. [...] Certains avaient un regard très bienveillant et puis **certains autres ce n'était 'mais ce n'est pas étonnant qu'il soit comme ça si vous êtes comme ça'. Quelque part on vous le remet en pleine face.** »

« {Prénom de l'enfant} n'était pas propre la nuit et les couches de supermarché commençait à devenir trop juste. **Je me suis entendu dire à la MDPH que c'était de ma faute parce qu'il n'était pas propre. 'Ah bah c'est de votre faute, vous mettez des couches'**. Ben oui mais je ne vais pas me relever toutes les nuits pour changer mon gamin »

« Les professionnels sont beaucoup dans le relationnel mère-enfant et ils ont essayé de chercher la faute à la maman : 'pourquoi il est comme ça ? Parce que j'ai eu des problèmes à l'accouchement,... [...] De partout, je suis accablée : de la part du CMPP, des enseignants, des AESH, même dans les réunions. **Dès que mon fils ne va pas bien, on m'appelle et on me dit 'il a fait ça, il a fait ça, il a fait ça' comme si c'était moi la mauvaise mère** et en plus je trouve qu'on n'écoute pas assez les parents dans les réunions. Pour les équipes de suivi, ma parole c'est du vent mais vraiment. Si je ne disais rien ça serait pareil. On ne m'écoute pas. »

Extraits d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

De facto, la notion de partenariat, de collaboration avec l'utilisateur, notion émergente phare dans les politiques sociales et sanitaires, nécessite une réflexion sur la notion de responsabilité. Car, si l'autonomisation, l'*empowerment* des parents permet un accroissement de leur capacité d'agir, il s'agit aussi d'une forme renouvelée de culpabilisation par l'injonction, faite aux parents, à la capacitation et à l'endossement obligatoire d'une responsabilité prospective et volontaire dans l'action (Borelle ; 2017). De cette injonction, découle alors une évaluation implicite et sans doute non-conscientisée, établie par les professionnels, de la compétence parentale.

Cette responsabilité prospective, perçue comme une obligation morale s'illustre dans les propos de ce parent :

« Je suis un aidant parce qu'on est obligé au quotidien d'aider l'enfant à se développer, à faire attention à ce qu'il fait, à mettre en place un emploi du temps bien structuré, à l'aider à bien tenir le stylo ou autre. On le fait aussi avec les autres enfants mais beaucoup plus avec ces enfants. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

Etre plus *care* avec les parents implique alors l'impulsion d'une réflexion visant la neutralisation du rapport de force défavorable parents-professionnels et la conscientisation de la *violence symbolique* dont peuvent être porteurs, sans le savoir, les professionnels intervenant auprès de l'enfant avec TSA et ses parents.

4.7.2. Valoriser et publiciser le travail du *care*

En parallèle, le rôle que jouent les « proches » aidants est reconnu de manière croissante par les pouvoirs publics et les professionnels, pour l'économie, pour le système social et pour le bien-être de l'*aidé*. Pourtant, la part de travail que revêtent les activités de coordination et de continuité des *soins* reste encore largement naturalisée sous les formes de don de soi des femmes ou d'une obligation morale. Le *care* n'est pas centralement une histoire de sentiments, d'obligation morale, ni une besogne de l'amour, mais un travail. Or, ce travail disparaît, s'invisibilise dans les termes d'une dichotomie public/privé, qui vient repousser les activités réalisées dans la sphère domestique hors des préoccupations publiques et politiques (Damamme ; 2009). A l'inverse, nous pensons indispensable une valorisation et publicisation du travail de *care* quotidien qu'effectuent les parents d'enfants avec TSA.

4.7.3. Reconnaître l'expertise expérientielle des parents

De surcroît, l'activité de continuité des soins qu'endosse le *caregiver* principal permet d'engranger un « capital » de connaissance de la situation, capital expérientiel accumulé au fil du temps (Damamme ; 2009). En effet, au cours de leur « formation sur le tas », les parents acquièrent une expertise expérientielle en ce qu'ils accumulent des connaissances et des savoirs faire au fil de leur expérience de parent-aidant.

Plusieurs parents déclarent être les experts de leur situation, être les personnes connaissant le mieux l'enfant et ses besoins. Pour autant, cette expertise est très souvent niée :

« Notre expertise n'est pas reconnue du tout surtout qu'on connaît bien nos enfants. Il n'y a que moi qui peux dire comment il se comporte à la maison. Les gens, quand je fais une réunion au collège, ils vont proposer des choses mais ils ne connaissent pas tout le parcours de mon fils. Depuis tout petit, il y a des choses qui ont déjà été essayé et qui n'ont pas marché. Je sais ce que ça va donner mais ils veulent remettre en place des choses qui ont échoué. [...] Le dernier suivi que j'ai fait [pf], je n'y serais pas allé, c'était pareil. La CPE me disait que {prénom de l'enfant} a fait telle bêtise, telle chose et on reçoit tout ça en pleine face, comme s'il fallait à la maison que je punisse, comme si j'y pouvais quelque chose [...]. C'est très dur. »

Extrait d'entretien
Etude CREAI/CRA 2018

A fortiori, les parents déclarent que leur parcours s'apparente à un processus de professionnalisation, de spécialisation qui n'est absolument pas reconnu :

« Notre statut d'aidant devrait être plus reconnu et visibilisé dans la société. **Moi j'essaye de me reconvertir. Je voudrais être AESH pour pouvoir aider.** [...] J'étais dans le commerce. J'ai les diplômes et l'expérience dans le commerce et à pôle emploi ils m'ont dit 'ah ben non vous n'avez pas le bac, vous n'avez aucune expérience'. **Je me suis dit mais j'ai l'expérience du fait que je m'occupe de {prénom de l'enfant}, que je fais les liens, je fais les réunions. J'ai l'expérience de l'AESH et ça ce n'est pas reconnu.** »

« Je suis maman mais en même temps, avec mon fils, je ne suis pas que parent. Il faut que je me documente à côté sur l'autisme et du coup je l'accompagne partout. **Je suis éducatrice en même temps pour mon fils. Et puis, à force de se documenter à droite à gauche, on commence à connaître pas mal de choses, on se spécialise un peu.** »

Extrait d'entretien
Etude CREA/CRA 2018

Ainsi, notons donc le rôle éminemment fondamental des professionnels accompagnant les enfants avec TSA et leurs parents, qui contribuent à produire, façonner les normes du rôle parental et à, parfois, culpabiliser les parents. Les relations entre les parents et les professionnels peuvent être saisies sous l'angle des « *luttés de territoire* », redéfinissant, réifiant une frontière entre expert et profane (Martin ; 2014). Selon nous, les professionnels doivent veiller à ne pas s'octroyer une autorité démesurée sur les parents. Pour autant, les professionnels peuvent sinon doivent participer à la floraison d'une expertise distribuée –expertise co-construite qui se nourrit des savoirs professionnels et des savoirs expérientiels des parents. Cette expertise distribuée est une « *expertise dont chacune des composantes est structurellement incomplète et a donc besoin des autres pour produire le jugement attendu* ». Elle repose sur la mise en place de procédures discursives, sur l'articulation des savoirs en présence et sur leur structuration et rassemblement pour aboutir à « *une rationalité, une raison procédurale* ». A ce titre, les professionnels ne doivent pas imposer leurs savoirs comme hégémoniques mais se devraient d'endosser le rôle « *d'experts de la reliance* » en vue d'établir une cognition distribuée (Vrancken ; 2004).

Conclusion

Tout au long de notre travail, nous avons pu constater que la vie familiale est bouleversée par l'arrivée d'un enfant avec TSA. Les *scenarii* de vie des parents d'enfants avec TSA, loin d'être majoritairement linéaires, sont singuliers, serpentés, jalonnés d'obstacles, de moments de doutes, d'espairs, à chaque séquence du processus diagnostique. Ils occasionnent bien souvent une kyrielle d'émotions, de sentiments, parfois ambivalents, parfois contradictoires. Aussi, l'ensemble des parents ont dû impulser une réorganisation, un réaménagement de vie qui repose sur une complexe organisation du *care*, savamment maîtrisée, millimétrée et sur l'instauration de routines. L'expression « *parcours du combattant* » semble donc loin d'être une représentation hyperbolée de l'expérience de vie de ces parents.

De surcroît, nous avons vu que la situation d'*aidance* vient en effet modifier le déroulement d'une histoire de vie en ce qu'elle implique des changements notables voire des renoncements dans plusieurs domaines de la vie quotidienne.

Nombreux sont les parents à déplorer les impacts négatifs du TSA de leur enfant et de la situation d'*aidance* sur leur vie personnelle (santé, vie sociale, relations sociales, relations conjugales, relations familiales, vie professionnelle, ressources financières). Ces répercussions ne sont pas sans conséquence puisque nous avons établi une corrélation entre les impacts ressentis sur les différents domaines de vie et la perception que les parents se font de leur qualité de vie.

Pour autant, conformément à notre hypothèse, qui faisait le postulat que le travail d'*aidance* influence de manière positive ou négative la perception que les parents se font de leur expérience de vie, nous avons remarqué que les évaluations de la qualité de vie sont éparées et diversifiées. Si certains parents s'estiment démunis, déroutés, insistent sur l'impact négatif du TSA sur leur qualité de vie et sur la dimension sacrificielle et ascétique que suppose le travail de *care*, une autre figure de parents pense à l'inverse que le TSA de leur enfant a eu un retentissement positif sur leur expérience de vie. Leur conception *-a priori* antithétique- de leur expérience peut se résumer par l'expression suivante « *une expérience difficile mais riche* » (Guérin ; 2012), montrant que la difficulté quotidienne et l'enrichissement ne sont pas des notions forcément antinomiques. En effet, non sans nier leurs difficultés quotidiennes, la venue d'un enfant avec TSA est, pour eux, un voyage au bout de soi, source d'un enrichissement en

ce qu'elle débouche sur une réflexion et une action poïétique, sur une création nouvelle, qui passe par une *renaissance symbolique*. Cette dernière est multiforme et peut s'apparenter à une reconstruction normative, identitaire, sociale et/ou professionnelle. De fait, l'expérience de vie des parents ne saurait être étudiée sans considérer les potentielles satisfactions que la situation d'*aidance* engendre et les bénéfices qu'elle procure pour les parents. En effet, certains parents trouvent dans cette action particulièrement prenante, matière à enrichir leurs relations au monde, aux autres et à eux-mêmes.

Ainsi, comme l'explique le sociologue Serge Guérin : « *Avoir une expérience d'aidant, c'est apprendre sur soi, sur les autres, sur l'importance de l'écoute... Avoir aidé un proche ne laisse jamais indifférent. Cette relation marque, construit la personne. Selon les situations et les individualités, ce moment de vie sera vécu positivement ou de façon plus nuancée. En tout état de cause, il enrichit et sensibilise à la fragilité humaine celui qui s'y est risqué* » (Guérin ; 2012).

A fortiori, nous avons remarqué que l'intensité des besoins ressentis conditionne la perception que les parents se font de leur qualité de vie. La question de l'identification des besoins se posaient alors avec beaucoup d'acuité.

Nous avons mis au jour une pléthore de besoins de *care* éprouvés par les parents. Les besoins soulevés sont multiples et concernent les besoins liés à l'enfant et son accompagnement (scolarisation, accompagnement médical et médico-social adapté, coopération parents-professionnels), les besoins physiologiques et de sécurité (temps de répit, aides matérielles et financières), les besoins d'information-de formation, les besoins d'appartenance et de soutien (aide humaine, soutien émotionnel/familial/social, soutien communautaire, soutien psychologique, soutien éducatif), et les besoin d'estime et de reconnaissance. Bien que notre population d'enquête soit bigarrée et que les parcours de vie soient singuliers, globalement, tous ces besoins listés sont des besoins intensément ressentis par les parents (*cf. tableau n°84*). Ainsi, la mise au lumière des besoins des parents montre l'impérieuse nécessité d'établir un accompagnement personnalisé non seulement pour l'enfant mais aussi pour l'ensemble de sa famille.

Car, comme nous l'avons souligné, le souci de la continuité des *soins* conduit à des ajustements personnels qui peuvent menacer le bien-être du parent dont les besoins de care ne sont pas, ou

insuffisamment, pris en compte en raison d'une pensée qui repose sur une dichotomie entre autonomes et dépendants (Damamme ; 2009). Pour autant, les parents d'enfants autistes sont à regarder non seulement comme des « *pourvoyeurs du care* » mais aussi des potentiels « *destinataires du care* » (Molinier ; 2013). En effet, la perspective du *care*, accorde une place centrale à la vulnérabilité de toutes les personnes et ne se focalise pas sur une stricte catégorie d'individus clairement identifiée. Cette conception emprunte une perspective configurationnelle et relationnelle de la société, perçue comme un réseau d'interdépendances entre individus. La dépendance réciproque entre les individus est « la matrice constitutive de la société » (Elias ; 1981). En ce sens, toutes les personnes sont interdépendantes et susceptibles de ressentir, à un moment de leur parcours de vie, des besoins de *care*. De facto, le *care* doit être universalisé. L'octroi d'activités de *caring*, en se limitant aux catégories des « *vulnérables* » telles que fabriquées par les politiques sociales et publiques, laisse de côté la réalité des situations des parents d'enfants avec TSA, qui sont des personnes non reconnues officiellement comme dépendantes ou vulnérables, mais pourtant bien marquées par des besoins de *care*.

Aussi, les aidants sont au cœur du *care*. Comme nous l'avons montré, les parents d'enfants avec TSA exercent quotidiennement des activités de *caring*. Ce « *travail à plein temps* » permet l'acquisition, au fil du temps, d'un *savoir-agir*, d'un capital expérientiel. Pourtant, leur travail quotidien se perd dans la forte dichotomie public-privé en ce qu'il est relégué à l'exclusive sphère domestique. Le travail de *care* des parents demande à être visibilisé, valorisé, et l'expertise expérientielle de ces derniers, reconnue.

Plus encore qu'un seul projet à destination des parents, le *care* est un projet politique qui doit aboutir à l'émergence d'un « *Etat accompagnant* », qui correspond à l'idée d'une « *société bienveillante pour tous, veillant bien à tous* » (Guérin ; 2010).

Index des annexes

- Annexe 1 : Le questionnaire (pp. 184-195)
- Annexe 2 : La lettre d'accompagnement et de présentation du questionnaire (pp. 196-198)
- Annexe 3 : Le guide d'entretien (pp. 199-202)

ANNEXE 1 :

LE QUESTIONNAIRE

QUESTIONNAIRE SUR LE VECU DES PARENTS D'ENFANTS ET D'ADOLESCENTS AVEC TSA

Madame, Monsieur,

Etudiante en 2^{ème} année de master Interventions Sociologiques et Anthropologiques à l'Université de Lorraine, je suis missionnée par le Centre de Ressources Autisme de Champagne-Ardenne pour réaliser une étude sociologique sur le vécu des parents d'enfants et d'adolescents avec un Trouble du Spectre Autistique (TSA). Ce questionnaire, destiné aux parents, a été conçu en vue de mieux comprendre et *in fine* de mieux prendre en considération votre expérience de vie.

En répondant à notre questionnaire, nous vous invitons à indiquer les répercussions éventuelles du TSA de votre enfant sur votre vie quotidienne. Cette étude, dont la réussite est conditionnée par votre participation, permettra, nous l'espérons, une mise en lumière de vos difficultés et de vos besoins. Vos réponses resteront strictement anonymes et feront l'objet de traitements statistiques.

Nous vous remercions, très sincèrement, du temps consacré au remplissage de ce questionnaire et de l'intérêt porté à ce projet.

Temps de remplissage estimé : 20 min

A retourner avant le 1er juin 2018

Veillez trouver tous les renseignements à propos de ce questionnaire à la page suivante.

Contact :

Cyrielle SA

c.sa@creai-grand-est.fr

03.26.68.35.71

06.41.80.12.42

RENSEIGNEMENTS

Qui est à l'origine de cette étude ?

A l'orée du 4^{ème} plan Autisme, qui définit l'appui aux familles et la réponse à leurs besoins comme une priorité, le Centre de Ressources Autisme de Champagne-Ardenne souhaite réaliser une étude sur le vécu des parents d'enfants avec TSA.

Quels sont les objectifs de cette étude ?

Cette étude a pour objectifs de :

- Participer au débat public et contribuer à l'amélioration de l'état actuel des connaissances ;
- Saisir et objectiver la perception que les parents d'enfants avec TSA ont de leur qualité de vie et recueillir leurs attentes et besoins pour tendre vers une amélioration de leur accompagnement ;
- Faire entendre la voix des parents et valoriser leur travail quotidien ;
- Produire une analyse sociologique et mettre en lien les résultats obtenus avec les savoirs experts existants.

Qui remplit ce questionnaire ?

Tous les parents d'un enfant avec TSA âgé de 0 à 18 ans souhaitant participer à l'étude et résidant dans les départements des Ardennes, de l'Aube, de la Marne ou de la Haute-Marne sont invités à répondre à ce questionnaire. Attention, ce questionnaire est individuel. Les deux parents peuvent participer à l'étude, mais rempliront chacun un questionnaire.

Comment remplir ce questionnaire ?

Veillez suivre l'ordre des questions et y répondre par écrit ou en cochant la case correspondant le mieux à votre situation actuelle.

Exemple : A quel taux d'activité travaillez-vous ?

- A temps plein
- A temps partiel

Vous n'êtes pas concerné(e) par toutes les questions. En suivant les consignes *en italique* qui vous guideront tout au long du questionnaire, vous pourrez « passer » les questions qui ne vous concernent pas. En revanche, les questions comportant le symbole * concernent tous les répondants.

Exemple : Actuellement, votre enfant est-il accueilli ou accompagné par une structure médico-sociale ou sanitaire ? *

- Oui ⇒ Poursuivez par la question 20.1.
- Non ⇒ Allez directement à la question 21

Comment retourner le questionnaire ?

Nous vous proposons plusieurs modalités de retour du questionnaire. Vous pouvez :

- Confier le document dans le service, l'établissement ou la structure qui vous l'a délivré ;
- Numériser le document et l'envoyer à l'adresse mail suivante :

c.sa@creai-grand-est.fr

- Retourner le document à l'adresse postale suivante :

CREAI Grand-Est
Cité administrative è – Bât. 3
51036 CHALONS-EN CHAMPAGNE Cédex

Que contient le questionnaire ?

Ce questionnaire est organisé en quatre parties :

- Le profil de votre enfant,
- Votre profil,
- Les répercussions du TSA sur votre vie quotidienne et personnelle,
- Vos besoins.

A quoi serviront les résultats ?

Les résultats feront l'objet de traitements statistiques et seront renseignés dans un rapport d'étude. Vos réponses resteront strictement anonymes.

Que signifient les sigles utilisés dans le questionnaire ?

- **AEEH** : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
- **AVS** : Assistante de Vie S
- **CAMSP** : Centre d'Action Médico-Social Précoce
- **CMP** : Centre Médico-Psychologique
- **CMPP** : Centre médico-psycho-pédagogique
- **CRA** : Centre de Ressources Autisme
- **CREAI** : Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
- **IME** : Instituts Médico-Educatifs
- **PCH** : Prestation de Compensation du Handicap
- **SESSAD** : Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
- **TSA** : Trouble du Spectre Autistique
- **ULIS** : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

1. Parlez-nous de votre enfant...

1. En plus de votre enfant avec TSA, avez-vous d'autre(s) enfant(s) ? *

Oui ⇒ Poursuivez par la question 1.1

↳ **Si oui**, combien : |__|

Non ⇒ Allez directement à la question 2

1.1. Quels sont leurs âges ?

1/ |__| ans

2/ |__| ans

3/ |__| ans

4/ |__| ans

5/ |__| ans

1.2. Avez-vous d'autre(s) enfant(s) avec TSA ou en situation de handicap dans votre foyer ?

Non

Oui, j'ai d'autre(s) enfant(s) avec un TSA

↳ **Si oui**, combien : |__|

Oui, j'ai d'autre(s) enfant(s) en situation de handicap (autre qu'un TSA)

↳ **Si oui**, combien : |__|

2. Quel est le sexe de votre enfant ? *

Une fille Un garçon

⇒ Si vous avez plusieurs enfants avec TSA, précisez leur sexe :

1/..... ; 2/..... ; 3/.....

3. Quel est son âge ? *

|__| ans

⇒ Si vous avez plusieurs enfants avec TSA, précisez leur âge :

1/|__| ans ; 2/|__| ans ; 3/|__| ans

4. Votre enfant-a-t-il reçu un diagnostic de trouble du spectre autistique ? *

Oui ⇒ Poursuivez par la question 4.1.

Non ⇒ Allez directement à la question 5

⇒ Si vous avez plusieurs enfants avec TSA, précisez :

.....

4.1. Quelle catégorie diagnostique a été posée ?

Asperger

Autre type de TSA, précisez :

.....

Ne sais pas

⇒ Si vous avez plusieurs enfants avec TSA, précisez :

1/..... ; 2/..... ; 3/.....

4.2. Quel âge avait-il lorsque le diagnostic a été posé ?

|__| ans

⇒ Si vous avez plusieurs enfants avec TSA, précisez leur âge lors du diagnostic :

1/|__| ans ; 2/|__| ans ; 3/|__| ans

5. Quel est le degré d'intensité du TSA de votre enfant ? *

Léger Moyen

Sévère Ne sais pas

⇒ Si vous avez plusieurs enfants avec TSA, précisez le degré d'intensité du TSA pour chacun :

1/..... 2/..... ; 3/.....

6. Le TSA de votre enfant est-il associé à une déficience intellectuelle ? *

Aucune Légère

Moyenne Sévère

Ne sais pas

⇒ Si vous avez plusieurs enfants avec TSA, précisez si le TSA est associé à une déficience intellectuelle pour chacun :

1/..... ; 2/..... ; 3/.....

7. Votre enfant présente-t-il : *

7.1. Des difficultés au niveau de la communication ?

Pas du tout

Un peu

Beaucoup

Enormément

⇒ Si vous avez plusieurs enfants avec TSA, précisez les difficultés au niveau de la communication pour chacun :

1/..... ; 2/..... ; 3/.....

7.2. Des difficultés au niveau du comportement ?

Pas du tout

Un peu

Beaucoup

Enormément

⇒ Si vous avez plusieurs enfants avec TSA, précisez les difficultés au niveau du comportement pour chacun :

1/..... ; 2/..... ; 3/.....

7.3. Des difficultés au niveau des interactions sociales ?

Pas du tout

Un peu

Beaucoup

Enormément

⇒ Si vous avez plusieurs enfants avec TSA, précisez les difficultés au niveau des interactions sociales pour chacun :

1/..... 2/..... ; 3/.....

8. Votre enfant-a-t-il besoin d'aides spécifiques pour les actes de la vie quotidienne (les repas, la toilette, l'habillage, la propreté,...) ?*

- Pas du tout Parfois
 Souvent Toujours

⇒ Si vous avez plusieurs enfants avec TSA, précisez pour chacun :
 1/..... ; 2/..... ; 3/.....

9. Combien de temps journalier consacrez-vous à votre enfant (ou vos enfants) avec TSA pour : *

Estimez un nombre d'heure(s) approximatif par jour

Les actes de la vie quotidienne	__ heures
Le suivi scolaire	__ heures
Les démarches administratives	__ heures
La coordination des soins	__ heures
Au total, vous lui consacrez environ :	__ heures

2. Parlez-nous de vous...

10. Etes-vous ? *

- Une femme Un homme

11. Quel âge avez-vous ? *

|__| ans

12. Quelle est votre situation familiale ? *

- Marié(e) ou en couple avec le père ou la mère de mon enfant avec TSA
 Marié(e) ou en couple avec une autre personne que le père ou la mère de mon enfant avec TSA
 Célibataire
 Divorcé(e)
 Veuf/Veuve

13. Exercez-vous une activité professionnelle ? *

- Oui ⇒ Poursuivez par la question 13.1.
 Non ⇒ Allez directement à la question 14

13.1. Quelle est votre activité professionnelle?

13.2. A quel taux d'activité travaillez-vous ?

- Temps plein (100%)
 Temps partiel ⇒ |__|% (80%, 50%,...)

14. Le TSA de votre enfant a-t-il eu une répercussion sur votre activité professionnelle ? *

- Oui sur mon activité professionnelle
 ⇒ Répondez à la question 14.1.
 Oui sur celle de l'autre parent
 ⇒ Répondez à la question 14.2.
 Non ⇒ Allez directement à la question 15

14.1. Si vous avez répondu « Oui sur mon activité professionnelle », quelles sont les répercussions sur votre activité professionnelle ?

Plusieurs réponses possibles

- Cessation d'activité
 Réduction du temps de travail
 Augmentation du temps de travail
 Aménagement des horaires
 Reconversion professionnelle

14.2. Si vous avez répondu « Oui sur celle de l'autre parent », quelles sont les répercussions sur l'activité professionnelle de l'autre parent ?

Plusieurs réponses possibles

- Cessation d'activité
 Réduction du temps de travail
 Augmentation du temps de travail
 Aménagement des horaires
 Reconversion professionnelle

15. Dans quel département habitez-vous ? *

Citez le numéro

|__|

16. Vous habitez dans : *

- Une commune rurale
 Une commune urbaine de 5000 à 20 000 habitants
 Une agglomération urbaine de 20 000 à 100 000 habitants
 Une agglomération urbaine de plus de 100 000 habitants

3. Parlez-nous des répercussions du TSA de votre enfant sur votre vie quotidienne...

Les questions suivantes visent à comprendre les impacts du TSA de votre enfant (ou de vos enfants) sur votre vie personnelle (professionnelle, sociale, familiale).

17. Actuellement, le TSA de votre enfant (ou de vos enfants) et l'aide que vous apportez ont-ils des impacts sur : *

Qualifiez l'impact du TSA de votre enfant dans votre vie en cochant la case appropriée pour chaque item et expliquez.

1. Net renforcement/nette amélioration
2. Léger renforcement/légère amélioration
3. Aucun impact
4. Légère altération
5. Nette altération

	1 Un impact positif très important	2 Un impact positif plutôt important	3 Aucun impact	4 Un impact négatif plutôt important	5 Un impact négatif très important
Votre santé physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez (<i>fatigue, stress, anxiété, qualité du sommeil,...</i>) :					
.....					
.....					
Votre moral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez (<i>baisse de moral, sentiment d'impuissance,...</i>) :					
.....					
.....					
Votre vie sociale en général (<i>activités, loisirs,...</i>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez (<i>gestion de l'emploi du temps, temps libre, loisirs,...</i>) :					
.....					
.....					
Vos relations sociales en général	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez (<i>regard des autres, sentiment d'isolement, relations amicales, relations de voisinage,...</i>) :					
.....					
.....					
Vos relations conjugales ou sentimentales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez :					
.....					
.....					
Vos relations familiales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez (<i>relations dans la fratrie, dans la famille proche, dans la famille élargie,...</i>) :					
.....					
.....					
Votre vie professionnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez (<i>conciliation vie familiale-vie professionnelle,...</i>) :					
.....					
.....					
Vos revenus/vos ressources financières	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez (<i>importance des frais à votre charge, difficultés financières,...</i>) :					
.....					
.....					

18. Que représente pour vous une bonne qualité de vie ? *

.....

19. Comment évaluez-vous votre qualité de vie ? *

<input type="checkbox"/> Très bonne	<input type="checkbox"/> Bonne	<input type="checkbox"/> Faible	<input type="checkbox"/> Très faible
--	-----------------------------------	------------------------------------	---

20. Le TSA de votre enfant (ou de vos enfants) et l'aide que vous apportez ont-ils un impact sur votre qualité de vie ? *

<input type="checkbox"/> Un impact positif très important	<input type="checkbox"/> Un impact positif plutôt important	<input type="checkbox"/> Aucun impact	<input type="checkbox"/> Un impact négatif plutôt important	<input type="checkbox"/> Un impact négatif très important
---	---	--	---	---

↳ Expliquez :

.....

4. Parlez-nous de vos besoins...

21. Actuellement, bénéficiez-vous d'une aide humaine ? (*soutien pratique pour les actes de la vie quotidienne de votre enfant avec TSA, aide à domicile,...*) *

- Oui ⇒ *Poursuivez par la question 21.1.*
- Non ⇒ *Allez directement à la question 22*

21.1. De quel type d'aide humaine s'agit-il ?

- A titre professionnel (*PCH aide humaine, AVS, babysitter,...*), précisez :

- A titre non-professionnel (*de la part des proches*)

21.2. En êtes-vous satisfait(e) ?

- Oui Non
- ↳ *Si non*, pourquoi ?

22. Actuellement, bénéficiez-vous d'une aide matérielle et/ou financière ? *

- Oui ⇒ *Poursuivez par la question 22.1.*
- Non ⇒ *Allez directement à la question 23*

22.1. De quel type d'aide matérielle/ financière s'agit-il ? (*AEEH, complément AEEH,...*) :

.....

22.2. En êtes-vous satisfait(e) ?

- Oui Non

↳ *Si non*, pourquoi ?

.....

23. Actuellement, bénéficiez-vous d'un soutien psychologique ? *

- Oui ⇒ *Poursuivez par la question 23.1.*
- Non ⇒ *Allez directement à la question 24*

23.1. De quel type de soutien psychologique s'agit-il ?

- A titre professionnel, précisez (*guidance parentale, psychothérapie, accompagnement par un psychologue,...*) :

- A titre non-professionnel (*de la part des proches*)

23.2. En êtes-vous satisfait(e) ?

- Oui Non

↳ *Si non*, pourquoi ?

.....

24. Actuellement, bénéficiez-vous d'un soutien communautaire (membre d'une association, d'un groupe de soutien,...) ? *

- Oui ⇒ Poursuivez par la question 24.1.
- Non ⇒ Allez directement à la question 25

24.1. Si oui, de quel type de soutien communautaire s'agit-il ?

- Vous êtes membre d'une association de parents
- Vous êtes membre d'un groupe de parole
- Autre, précisez :

24.2. En êtes-vous satisfait(e) ?

- Oui Non

↳ **Si non**, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

25. Actuellement, bénéficiez-vous d'un soutien éducatif d'un professionnel ? (pour vous aider à agir au quotidien auprès de votre enfant) *

- Oui ⇒ Poursuivez par la question 25.1
- Non ⇒ Allez directement à la question 26

25.1. En êtes-vous satisfait(e) ?

- Oui Non

↳ **Si non**, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

26. Actuellement, bénéficiez-vous d'une prestation ou d'une allocation spécifique en lien avec le TSA de votre enfant ? *

- Oui ⇒ Poursuivez par la question 26.1
- Non ⇒ Allez directement à la question 27

26.1. De quelle(s) allocation(s) et/ou prestation(s) s'agit-il ?

Plusieurs réponses possibles

- AEEH
- Complément AEEH ⇒ précisez le niveau de complément (de 1 à 6) : |__|
- PCH ⇒ Aide humaine
 - Aide technique
 - Dépenses exceptionnelles
- Autre, précisez :

26.2. Ces allocations/prestations vous semblent-elles satisfaisantes/suffisantes ?

- Oui Non

↳ **Si non**, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

27. Actuellement, votre enfant est-il accueilli ou accompagné par une structure médico-sociale ou sanitaire ? *

- Oui ⇒ Poursuivez par la question 27.1
- Non ⇒ Allez directement à la question 28

27.1. Dans quel type de structure ?

Précisez le nombre d'heure(s) par semaine

- Ne sais pas
- CMPP ⇒ |__| h/sem
- CMP ⇒ |__| h/sem
- CAMSP ⇒ |__| h/sem
- IME ⇒ |__| h/sem
- Hôpital de jour ⇒ |__| h/sem
- SESSAD ⇒ |__| h/sem
- Autre :.....⇒ |__| h/sem

27.2. Cette orientation correspond-elle à celle que vous souhaitez pour votre enfant ?

- Oui Non

↳ **Si non**, quelle orientation auriez-vous préférée pour votre enfant ? Plusieurs réponses possibles

- CMPP CMP
- CAMSP IME
- Hôpital de jour SESSAD
- Autre, précisez :

28. Actuellement, quels professionnels accompagnent votre enfant ? Un ou des : *

Plusieurs réponses possibles

- Educateur(s) Psychologue(s)
- Ergothérapeute(s) Orthophoniste(s)
- Psychomotricien(s) Aucun
- Autre, précisez :

28.1. Êtes-vous satisfait(e) de cet accompagnement ?

- Oui Non

↳ **Si non**, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

29. Actuellement, votre enfant est-il scolarisé ? *

- Oui ⇒ *Poursuivez par la question 29.1.*
- Non ⇒ *Allez directement à la question 30*

29.1. Précisez dans quel type de classe ?
(*classe ordinaire de maternelle, classe ordinaire de primaire, classe ordinaire de collège, ULIS Ecole, ULIS Lycée, Lycée, IME,...*)

.....

29.2. Votre enfant est-il scolarisé :

- A temps plein
- A temps partiel

↳ Précisez le nombre d'heures par semaine : |__| heure(s)/semaine

29.3. Ce type de scolarisation correspond-elle à celle que vous souhaitez ?

- Oui Non

↳ **Si non**, quelle orientation auriez-vous préférée pour votre enfant ?

.....
.....
.....
.....
.....

30. Par ordre d'importance, listez les cinq de vos besoins que vous jugez les plus importants et qui permettraient d'améliorer votre qualité de vie : *

- 1/.....
 2/.....
 3/.....
 4/.....
 5/.....

31. Actuellement, vous auriez besoin : *

En tant que parent d'un ou plusieurs enfant(s) avec TSA, indiquez, en cochant la case appropriée, vos besoins et expliquez succinctement.

	Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Enormément
D'aides matérielles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez ce besoin (le type d'aides matérielles dont il s'agit,...) :				
D'aides humaines	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez ce besoin (le type d'aides humaines dont il s'agit,...) :				
D'aides financières	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez ce besoin :				
De soutien émotionnel de la part de vos proches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez ce besoin :				
De soutien psychologique de la part des professionnels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez ce besoin (le type de soutien psychologique dont il s'agit,...) :				
De soutien éducatif (pour vous aider à agir au quotidien auprès de votre enfant, pour gérer le stress,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez ce besoin (le type de soutien éducatif dont il s'agit,...) :				
De soutien communautaire (soutien d'associations ou d'autres parents d'enfants avec TSA)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez ce besoin (le type de soutien communautaire dont il s'agit,...) :				
D'une scolarisation adaptée pour votre enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez ce besoin :				
De services médico-éducatifs ou accompagnements spécialisés adaptés pour votre enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez ce besoin :				
D'une meilleure coopération parents-professionnels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez ce besoin :				
D'une meilleure coordination entre les différents professionnels qui interviennent auprès de mon enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez ce besoin :				

	Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Enormément
D'une reconnaissance de votre statut d'aidant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez ce besoin :				
De temps libre/ de moments de répit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez ce besoin :				
D'informations (sur le handicap de votre enfant, sur les services disponibles pour l'enfant, sur le rôle d'aidant,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez ce besoin (le type d'informations dont il s'agit,...) :				
De formations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez ce besoin (le type de formations dont il s'agit,...) :				
Autre , précisez :				

32. Vous pouvez ici vous exprimer sur toute thématique, tout besoin, toute attente que vous souhaiteriez partager...

Nous vous remercions du temps que vous avez consacré pour répondre à ce questionnaire.

En complément de celui-ci, nous aimerions également réaliser des entretiens auprès des parents, je me tiens donc à votre disposition si vous souhaitez y participer ou pour tous renseignements complémentaires aux coordonnées suivantes :

c.sa@creai-grand-est.fr 03.26.68.35.71 06.41.80.12.42

ANNEXE 2 :

**LA LETTRE D'ACCOMPAGNEMENT
DU QUESTIONNAIRE**

CREAI Grand Est / CRA Champagne-Ardenne – Missions « Ressources »
Cité administrative Tirlet – Bât. 3
51036 CHALONS-EN-CHAMPAGNE Cedex
03.26.68.35.71
06.41.80.12.42
c.sa@creai-grand-est.fr

Châlons-en-Champagne,
le 18 avril 2018,

Objet :

Lettre de présentation de l'étude « *le vécu des parents d'enfants et d'adolescents avec TSA* » portée par le Centre de Ressources Autisme de Champagne-Ardenne

Pièces jointes :

Questionnaires

Mesdames, Messieurs,

A l'orée du 4^{ème} plan Autisme, qui définit l'appui aux familles et la réponse à leurs besoins comme une priorité, le Centre de Ressources Autisme de Champagne-Ardenne souhaite réaliser une étude sociologique sur le vécu des parents d'enfants et d'adolescents avec Troubles du Spectre Autistique (TSA).

Cette étude a pour objectifs de :

- Contribuer à l'amélioration de l'état actuel des connaissances et *a fortiori* participer au débat public ;
- Saisir et objectiver la perception que les parents d'enfants avec TSA ont de leur qualité de vie et leur permettre d'exprimer leurs attentes et besoins en vue de favoriser l'amélioration de leur accompagnement ;
- Reconnaître et faire entendre la voix des parents ;
- Produire une analyse sociologique et mettre en lien les résultats obtenus avec les savoirs experts existants.

Pour répondre aux objectifs ci-dessus cités, l'étude se décline en deux versants. Le premier repose sur une analyse quantitative, précisément une enquête par questionnaire, qui vise l'obtention de données chiffrées, statistiques. Le second s'appuie sur une analyse qualitative avec la réalisation d'une série d'entretiens compréhensifs consacrés au recueil des récits d'expérience de vie des parents et au complètement sinon l'enrichissement des résultats issus du questionnaire.

Les données recueillies seront anonymisées puis formalisées dans un rapport d'étude et les modalités de diffusion des résultats de l'étude, une fois définies, vous seront expressément communiquées.

Par ailleurs, **la population de référence se compose de tous les parents d'un enfant ayant reçu -ou sur le point de recevoir⁴¹- un diagnostic TSA âgé de 0 à 18 ans et résidant dans les départements des Ardennes, de l'Aube, de la Marne ou de la Haute-Marne. Tous les parents concernés sont donc invités à participer à l'étude.**

La concrétisation de ce projet est conditionnée par votre participation. Nous vous invitons donc à :

- Visibiliser, publiciser cette étude en la présentant aux parents et inviter ces derniers à participer, s'ils le souhaitent, à des entretiens téléphoniques au cours desquels ils partageront leur expérience de vie. Avec leur accord, vous pouvez nous transmettre les coordonnées des parents (*ces dernières ne seront pas conservées après l'étude*), ou bien leur communiquer l'adresse mail ou le numéro de téléphone renseignés en haut du courrier pour qu'ils puissent nous contacter.
- **Diffuser les questionnaires à tous les parents concernés que vous accueillez** ou accompagnez - ou les laisser à disposition des familles dans le service/l'établissement. Nous proposons, pour les parents, plusieurs modalités de retour du questionnaire dont celle de confier le document au service, à l'établissement ou à la structure qui leur a délivré. Nous vous sollicitons donc pour nous retourner les questionnaires dûment remplis par le canal de votre choix –par mail en les numérisant ou par voie postale. A ce titre, vous trouverez ci-joints les dits questionnaires.

Je me tiens à votre disposition pour vous fournir toute précision complémentaire susceptible de vous être utile.

En vous remerciant par avance de votre participation et de l'intérêt que vous portez à ce projet, et, dans l'attente de vos retours, je vous prie d'accepter, l'expression de mes respectueuses salutations.

Cyrielle SA
Chargée de l'étude et étudiante en M2 de
Sociologie

⁴¹ Si le diagnostic TSA n'est pas posé, l'importante suspicion de présence TSA rentre dans les critères de cadrage de l'échantillon.

ANNEXE 3 :

LE GUIDE D'ENTRETIEN

GUIDE D'ENTRETIEN

CONSIGNE INAUGURALE : Bonjour, je m'appelle Cyrielle SA, je suis étudiante en 2^{ème} année de Master de Sociologie à l'Université de Lorraine et je suis missionnée par le CREAM Grand-Est et le Centre de Ressources Autisme de Champagne-Ardenne pour réaliser une étude sociologique sur le vécu des parents d'enfants avec TSA. Pour ce faire, je réalise des entretiens, qui ont pour objectif de saisir la perception que les parents ont de leur qualité de vie et de recueillir leurs attentes et leurs besoins. Je vais donc vous poser différentes questions à ce sujet. Aussi, je vous assure de l'anonymat de vos réponses et vous précise que les informations recueillies ne seront utilisées que dans le cadre de la recherche. Pour des raisons pratiques et dans le but de retranscrire fidèlement votre propos, est-il possible d'enregistrer cet entretien ?

Repères :

- Partie 1 : Amorce avec l'énonciation de la consigne inaugurale et la succincte présentation du parent et de son enfant
- Partie 2 : Récit de vie sur le vécu du processus diagnostique explorant 3 principales thématiques (avant-diagnostic, annonce diagnostic, après-diagnostic).
- Partie 3 : Entretien semi-directif et compréhensif explorant 4 principales thématiques (les pratiques, les représentations, les répercussions du TSA sur la vie quotidienne et les besoins ressentis).

Thématique	Sous-thématiques	Exemple de questions	Relances
1. Amorce : présentation			
Profil du parent	Sexe	Pouvez-vous me parler de vous et de votre enfant...	
	Age		
	Situation familiale		
	Profession		
	Situation géographique		
Profil de l'enfant	Sexe		
	Age		
	Diagnostic et symptomatologie		
2. Récit de vie : vécu du processus diagnostique			
Avant-diagnostic	Avant-diagnostic	Pouvez-vous me raconter le parcours diagnostique de votre enfant et la manière dont vous l'avez vécu.	- Quelles ont été vos premières inquiétudes, vos premières craintes ? Qu'avez-vous ressenti ?
Pendant-diagnostic	Enclenchement du processus diagnostique	Comment cela s'est-il passé ? Comment avez-vous vécu l'avant-diagnostic, l'annonce du diagnostic, l'après-diagnostic. Parlez-nous de vos ressentis, vos joies, vos doutes, vos craintes, vos difficultés, vos besoins, votre qualité de vie à chaque étape du parcours diagnostique :	- Comment s'est passé l'enclenchement du processus diagnostique ? - Quels professionnels avez-vous rencontrés ? Comment cela s'est-il passé ? - Comment avez-vous vécu l'attente du diagnostic ? On parle souvent d'un « <i>parcours du combattant</i> », qu'en pensez-vous ? Avez-vous attendu longtemps pour qu'un diagnostic soit posé ?
	Annonce diagnostic	de vos premières inquiétudes pour votre enfant jusqu'à aujourd'hui.	- Comment s'est passé l'annonce du diagnostic ? Qui vous l'a annoncé ? Qu'avez-vous ressenti ? - Quels besoins aviez-vous à ce moment ?
	Processus d'adaptation		- Après l'annonce du diagnostic, qu'avez-vous fait ? - Les professionnels vous ont-ils suffisamment accompagnés et

Thématique	Sous-thématiques	Exemple de questions	Relances
Après-diagnostic			<p>renseignés sur les actions à entreprendre ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment vous adaptez-vous au quotidien ? Comment réorganisez-vous votre vie quotidienne ? - Les préconisations posées lors des bilans ont-elles pu être mises en place ?
3. Entretien semi-directif et compréhensif : Pratiques, représentations, répercussions sur la vie quotidienne et besoins			
Actuellement	Pratiques		- Racontez-moi une de vos journées types...
	Représentations	Conceptions de l'autisme et connaissance du fonctionnement cognitif de l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> - Comment appréhendez-vous le handicap de votre enfant ? - Qu'est-ce que les TSA pour vous ? - Dans quelles mesures le handicap de votre enfant a bouleversé (positivement ou négativement) votre vie, votre vision des choses, votre rapport au monde...
		Conceptions du rôle d'aidant et de la parentalité	<ul style="list-style-type: none"> - Comment appréhendez-vous votre rôle de parent ? - Comment appréhendez-vous votre rôle d'aidant ?
	Répercussions sur la vie quotidienne / difficultés dans les différents domaines de vie	Santé physique et psychologique	<ul style="list-style-type: none"> - Quels sont les impacts du handicap de votre enfant sur votre vie quotidienne ? - Sur votre santé - Sur votre vie familiale et sociale - Sur votre activité professionnelle - Sur vos ressources financières
		<i>Douleurs, maladies, asthénie, sommeil, stress, angoisses, anxiété,...</i>	
		Vie sociale	
<i>Rapports sociaux, relations intrafamiliales, relations amicales, relations sentimentales/conjugales, temps libre/loisirs</i>			
Environnement	<i>Contraintes financières et carrière professionnelle</i>		
Qualité de vie perçue	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce que pour vous une bonne qualité de vie ? - Comment évaluez-vous votre qualité de vie ? - Le TSA de votre enfant impacte-t-il votre qualité de vie ? 		

Thématique	Sous-thématiques	Exemple de questions	Relances
	<p>Besoins exprimés</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besoin liés à l'enfant (<i>prise en charge, relations avec les professionnels, scolarisation</i>) - Besoins matériels et financiers (<i>soutien financier, de matériels spécifiques</i>) - Besoins d'information-compréhension du handicap - Besoins en formation - Besoin en soutien/support communautaire (<i>association de parents, soutien psychologique, groupe de parole,...</i>) - Besoins liés à la famille, à la vie sociale et au réseau social (<i>fratrie, vie conjugale, vie intrafamiliale, réseau social,...</i>) 	<p>- En tant que parent d'enfant avec TSA, quels sont vos attentes et vos besoins et est-ce que ceux-ci sont satisfaits ?</p>	
<p>Avez-vous quelque chose à ajouter ?</p>			

Merci de votre participation.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- BAILLERGEAU Evelyne, 2007. *Les transformations de l'intervention sociale - Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités*, PU Québec, 270 p.
- BARTHELEMY Martine, 2000. *Associations, un nouvel âge de la participation*, Les Presses de Sciences Po, 286 p.
- BECKER Howard, 1963. *Outsiders : Studies in the Sociology of Deviance*, Free Press of Glencoe, 256 p.
- BECKER Howard, 1966. *Social Problems : A Modern Approach*, John Wyler.
- BETTELHEIM Bruno, 1969. *La Forteresse vide : L'autisme infantile et la naissance du Soi*, Gallimard, 592 p.
- BLANC Alain, 2015. *Sociologie du handicap - 2ème édition*, Armand Colin, 224 p.
- BLANC Alain, 2006. *Le handicap ou le désordre des apparences*, Armand Colin, 256 p.
- BOURDIEU Pierre, 2012. *Sur l'État. Cours au Collège de France 1989-1992*, Seuil et Raisons d'agir, 672 p.
- BOURDIEU Pierre *et al.*, 2006. *Le métier de sociologue : Préalables épistémologiques*, Editions de l'EHESS, 357 p.
- BORELLE Céline, 2017. *Diagnostiquer l'autisme : une approche sociologique*, Transvalor - Presses des mines, 253 p.
- BURY Michael, 1982. *Chronic illness as a biographical disruption*, *Sociology of Health and Illness*, IV, 166-182.
- CANCIAN Francesca, 2000. *Caring and gender*, Thousand Oaks, Pine Forge Press.
- CANGUILHEM Georges, 1966, 2010 (rééd). *Le normal et le pathologique*, PUF, 300 p.
- CONSTANT Jacques, 2013. *Voyager en pays autiste*, Dunod, 192 p.
- DAMAMME Aurélie, PAPERMAN Patricia, 2009. « Temps du care et organisation sociale du travail en famille », *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*.
- DE BEAUVOIR Simone, 1960. *La force de l'âge I*, Gallimard, 622 p.
- DE GAULEJAC Vincent, 2009. *Qui est « je » ? Sociologie clinique du sujet*, Seuil, 232 p.

- DELL' ARMI Melina, 2016. *Identification des besoins familiaux et évaluation d'un programme de répit : intervention appliquée aux parents d'enfants avec Troubles du spectre de l'autisme*, Thèse de psychologie, Université Toulouse le Mirail - Toulouse II, 220 p.
- ELIAS Norbert, 1981. *Qu'est-ce que la sociologie ?*, Pocket, 84 p.
- FOUCAULT Michel, 2004. *Sécurité, territoire, population*, Seuil, 448 p.
- FOUDRIAT Michel, 2016. *La co-construction. Une activité managériale*, Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, 200 p.
- GAILLE Marie, 2010. *La valeur de la vie*, Les Belles Lettres, 192 p.
- GILLIGAN Carol, 2008. *Une voix différente : Pour une éthique du care*, Flammarion, 284 p.
- GOFFMAN Erving, 1963, 1975 (rééd). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit, 180 p.
- GUERIN Serge, 2010. *De l'Etat providence à l'Etat accompagnant*, Michalon, 282 p.
- GUSFIELD Joseph, 1981, 2009 (rééd). *La culture des problèmes publics. L'alcool au volant : la production d'un ordre symbolique*, Économica, coll. « Etudes Sociologiques », 354 p.
- HEUSSE Cécile, 2014. *Mémoire de master*, Université de Rennes 1, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & Université Rennes 2.
- HOCHMANN Jacques, 2009. *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob, 528 p.
- HOUZEL Didier, 1999. *Les enjeux de la parentalité*, Erès, 200 p.
- KAUFMANN Jean-Claude, 1996. *L'entretien compréhensif*, Nathan, 128 p.
- LE CALLENNEC Sophie, CHAPEL Florent, 2016. *Autisme, la grande enquête*, Les Arenes, 243 p.
- LEGRAND Monique, VRANCKEN Didier, 2004. *L'expertise du sociologue*, L'Harmattan, 210 p.
- LEMIEUX Cyril, 2012. « Problématiser » (chap. 2), dans *L'enquête sociologique*, Presses Universitaires de France, p. 27-51.
- MARTIN Claude, 2014. « Être un bon parent ». *Une injonction contemporaine*, Presses de l'EHESP, 247 p.
- MARTIN Claude, 2003. *La parentalité en question. Perspectives sociologiques*, Rapport au Haut conseil de la population et de la famille, 53 p.
- MERLEAU-PONTY Maurice, 1945, 2005 (rééd). *Phénoménologie de la perception*, Gallimard, 537 p.

MOLINIER Pascale, 2013. *Le travail du care*, La dispute, le genre du monde, 222 p.

MOSCOVICI Serge, 1984. « Innovation et influence des minorités », dans MOSCOVICI Serge, 1984. *La psychologie sociale*, Presses Universitaires de France, 640 p.

NEYRAND Gérard, 2001. « Mutations sociales et renversement des perspectives sur la parentalité », dans LE GALL Didier et BETTAHAR Yamina (dir), *La pluriparentalité*. Presses Universitaires de France, 304 p.

OUSS-RYNGAERT Lisa, 2008. *L'enfant autiste*, John Libbey, 362 p.

PINEAU Gaston, LE GRAND Jean-Louis, 2013. *Les histoires de vie*, Presses Universitaires de France, 128 p.

QUIVY Raymond, VAN CAMPENDHOUDT Luc, 1995. *Manuel de recherches en sciences sociales*, Dunod, 284 p.

TRONTO Joan, 1993. *Un monde vulnérable, pour une politique du care (Moral Boundaries : a Political Argument for an Ethic of care)*, La Découverte, 238 p.

WILLIAMS Chris, WRIGHT Barry, 2010. *Vivre avec le trouble du spectre de l'autisme : Stratégie pour les parents et les professionnels*, Chenelière education, 333 p.

ARTICLES

BESSIN Marc, GAUDART Corinne, 2009. « Les temps sexués de l'activité : la temporalité au principe du genre ? », *Temporalités*, n° 9, p. 2-14.

BORELLE Céline, 2017. « Le nouveau régime de responsabilité parentale dans l'autisme », *Sociologie du travail*, n° 2 [en ligne].

CAPPE Émilie, BOBET René, ADRIEN Jean-Louis, 2009. « Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger », *La psychiatrie de l'enfant*, n° 1, p. 201-246.

CHAMAK Brigitte, BONNIAU Béatrice, 2017. « Le vécu des familles d'enfants autistes de 1960 à 2005 : une étude rétrospective », *Perspectives Psy*, n° 1, p. 17-28.

CHAXEL Sophie *et al.*, 2014. « Les récits de vie : outils pour la compréhension et catalyseurs pour l'action », *Interrogations*, n° 17, p. 1-14.

CORTEN Philippe, 1998. « Le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo-saxonne », *L'Information Psychiatrique*.

DE GAULEJAC Vincent, 1992. « La sociologie et le vécu », *International Review of Community Development*, n° 27, p. 15-20.

FLAVIGNY Vincent, 2012. « Histoire de l'autisme de Jacques Hochmann », *Revue française de psychanalyse*, n° 1, p. 211-222.

FOUDRIAT Michel, 2014. « La co-construction. Une option managériale pour les chefs de service », dans MICHEL FOUDEIAT *et. al.*, *Le management des chefs de service dans le secteur social et médico-social*, Dunod, p. 229-250.

FOUGEYROLLAS Patrick, 2002. « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, n° 2 [en ligne].

FOUGEYROLLAS Patrick, RAVAUD Jean-François, 2005. « La convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, Société et Solidarité*, n° 2, p. 13-27.

GARRAUD Philippe, 1990. « Politiques nationales : l'élaboration de l'agenda », *L'Année sociologique*, p. 17-41.

GUERIN Serge, 2012. « Les aidants, cœur du système social », *Revue Projet*, n° 326, p. 47-54.

LAMARRE Bruno *et. al.*, 2006. « Le discours sur la médicalisation sociale et la santé mentale : 1973-1994 », *Revue Recherches sociographiques*, n° 2, p. 227-251.

LAUGIER Sandra, MOLINIER Pascale, 2009. « Politiques du care », *Multitudes*, n° 37-38, p. 74-75.

MOLLARD Judith, 2009. « Aider les proches », *Gérontologie et société*, n° 128-129, p. 257-272.

NOLAN Mike, 2001. "Working with family carers: towards a partnership approach", *Reviews in Clinical Gerontology*, n° 1, p. 91-97.

VALLADE Florence, 2015. « Autisme : l'écran des évidences éducatives », *Education et sociétés*, n° 36, p. 35-49.

WINTGENS Anne, HAYEZ Jean-Yves, 2006. « Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme », *La psychiatrie de l'enfant*, n° 49), p. 207-226.

CONFERENCES

FOMBONNE Éric, 2016. « Tendances actuelles dans l'épidémiologie de l'autisme », conférence donnée pendant le congrès annuel d'Autisme France.

RAPPORTS

HAS, 2018. Repérage et diagnostic chez l'enfant et l'adolescent.

HAS, 2010. Etat des connaissances - Autisme et autres troubles envahissants du développement.

Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, 2018. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement.

GLOSSAIRE

- AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
- AESH : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap
- ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux
- AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire
- CAMPS : Centre d'Action Médico-Social Précoce
- CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent
- CHU : Centre Hospitalier Universitaire
- CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
- CIH : Classification Internationale du Handicap
- CIM : Classification Internationale des Maladies
- CMP : Centre Médico-Psychologique
- CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique
- CRA : Centre de Ressources Autisme
- CREA I : Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
- DIRECCTE : Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi
- DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (en français : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IME : Institut Médico-Eductif
- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PCH : Prestation de Compensation du Handicap
- PPH : Processus de Production du Handicap
- SESSAD : Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
- TSA : Trouble du Spectre Autistique
- ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

Le vécu des parents d'enfants et d'adolescents avec Troubles du Spectre Autistique : Lumières sur un travail de *care* invisible

Depuis plusieurs années, la reconnaissance des besoins et de l'expertise des aidants familiaux de personnes présentant une grande dépendance a été croissante. Cette tendance, vérifiable dans le champ des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, est pleinement d'actualité concernant les personnes vivant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). En effet, le soutien aux familles et la reconnaissance de leur expertise constituent un axe majeur de la stratégie nationale 2018-2022 pour l'autisme. Dans un contexte où la co-construction des accompagnements, la concertation autour du *prendre soin* ne fait plus doute quant à sa nécessité, force est pourtant de constater que la diversité des points de vue des familles reste peu objectivée. Dès lors, Centre de Ressources Autisme de Champagne-Ardenne a souhaité réaliser une étude sur le vécu des parents d'enfants avec Troubles du Spectre Autistique.

Les parents d'enfants avec Troubles du Spectre Autistique, qui accompagnent et soutiennent au quotidien leurs enfants forment une figure majeure – encore trop peu visible, malgré les précédents constats – de notre société. Ces aidants non professionnels assument en effet une grande part du soutien et de l'attention et sont de fait les premiers acteurs de la solidarité. À l'heure où l'action sociale se reconfigure en profondeur, les enjeux pour le *care* et la solidarité nationale sont de plus en plus prégnants.

Basée sur le recueil des besoins de parents d'enfants et d'adolescents avec TSA, mais aussi sur la perception que ces individus portent sur leur situation et leur parcours, cette étude aspire à visibiliser le travail d'*aidance* et de *prendre soin* des personnes qui s'investissent quotidiennement auprès de leur proche. Mieux saisir les réalités quotidiennes et les besoins de *care* des aidants permet d'aborder de l'intérieur l'enjeu d'une action sociale et médico-sociale fondée sur la bienveillance et l'accompagnement social et citoyen.

En s'intéressant à l'expérience de vie des parents d'enfants avec TSA, ce travail vise en bref à envisager les parents non seulement comme pourvoyeurs mais aussi comme destinataires du *care*.

Mots clés : aidant, aidance, care, parents, enfants, TSA, autisme, vécu, expérience de vie, besoins