

# L'accompagnement de l'enfant autiste et la prise en compte des trajectoires et du réseau social des familles

Regards croisés des familles  
et des professionnels

*Prix 2014 des mémoires Santé Social*

Christiane Jean-Bart



ASSUREUR MILITANT.

**le cnam**  
Chaire de Travail et d'intervention sociale



**UNAFORIS**

Union Nationale des Associations de Formation  
et de Recherche en Intervention Sociale

**L'accompagnement de  
l'enfant autiste  
et la prise en compte  
des trajectoires  
et du réseau social  
des familles**

**Regards croisés des familles  
et des professionnels**

*Diplôme d'État  
d'ingénierie sociale (DEIS)*

*Mémoire présenté par*  
**Christiane Jean-Bart**

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1<sup>er</sup> juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du

Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© 2015, Christiane Jean-Bart

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

---

# Sommaire

<i>Remerciements</i>	V
<i>Introduction</i>	1

## PREMIÈRE PARTIE

### DÉFINITION ET SITUATION ACTUELLE DE L'AUTISME

<b>1. La prise en charge passée</b>	7
<b>2. Les prises en charge actuelles</b>	19
<b>3. Une vision systémique de l'enfant autiste</b>	29

## DEUXIÈME PARTIE

### DE LA PROBLÉMATIQUE À LA RECHERCHE

<b>4. Présentation du questionnaire</b>	51
<b>5. Analyse</b>	77
<b>6. Le réseau social des familles</b>	95
<b>7. Les stratégies des familles</b>	105
<b>8. Du côté des professionnels</b>	121
<i>Discussion</i>	131
<i>Conclusion</i>	135

<i>Bibliographie</i>	139
----------------------	-----

<i>Annexe</i>	145
---------------	-----

---

# Remerciements

Merci Howard : Tu m'as ouvert les portes de cet IME expérimental et ô combien exceptionnel ! Tu m'as permis de travailler à tes côtés et de réfléchir « dans l'humilité et la rigueur, et pour le bien-être de nos jeunes (...) et tu as ajouté : il faut tenir à ce que le débat les concernant reste ouvert<sup>1</sup> »

À toi Jules, et à vous, enfants autistes incroyables nous poussant à la réflexion permanente : merci de nous amener toujours plus loin...

Ce travail n'aurait pas été possible sans le soutien exceptionnel de mon réseau social. Tout d'abord, je tiens à remercier mon réseau primaire composé de mon mari qui s'est pris au jeu de guidant de mémoire : Je ne pourrai jamais assez te remercier. Quant à mes enfants, quelle patience exemplaire ainsi qu'une bienveillance et des encouragements qui me touchent profondément : Merci Sacha, merci Noé. Merci à toi Maximilien...

Ma famille, ma mère, mes amis Hélène, Sandy, Aude, Laetitia, Dominique, Geneviève et Clément pour m'avoir encouragé jusqu'au bout de l'aventure. Merci à mon « passeur », Moïse qui s'est prêté au jeu : quelle confiance !

Un grand merci à *toutes les familles* : ce temps passé avec vous, à échanger, à vous écouter m'a permis de pousser la réflexion encore plus loin aujourd'hui. Sans vous, ce travail n'aurait jamais vu le jour : encore merci, vous avez pris une place dans mon réseau social et pas des moindres : MERCI !

Anne Olivier, comment vous dire... après avoir supporté mon stress, mes remises en question, avoir refait le monde avec moi, j'ai l'honneur

---

1. BUTEN, 1996, texte fondateur de l'institut médico-éducatif Adam Shelton.

de vous placer sur la cible de Sluzki comme personne très proche dans mon réseau secondaire : Merci Anne, il est presque dommage que cela s'arrête...

Un dernier remerciement à Geneviève Bergonnier-Dupuy, pour cet accompagnement court mais intense : merci d'avoir porté un intérêt remarquable à mon travail et d'avoir su me faire des remarques pertinentes aux moments adéquats.

---

# Introduction

« Oh vous savez... l'autisme ça reste quand même quelque chose de relativement compliqué, vous imaginez faire un enfant, c'est tout ce qu'il y a de plus banal. C'est-à-dire que même la mère la plus défaillante du monde peut faire un enfant. (Silence) Et vous échouez là où le commun des mortels peut réussir ». Marie, verbatim du 27 mai 2013

**J**E SUIS ÉDUCATRICE SPÉCIALISÉE dans un Institut Médico-Éducatif (IME) en Seine St Denis depuis une quinzaine d'années. Ce mémoire présente l'état de notre réflexion actuelle sur le rapport perfectible entre les enfants autistes, leurs familles, et les professionnels. Ce qui se joue dans cette relation a un impact fort, voire irréversible sur les publics cibles. La frustration de ne pas pouvoir faire mieux, et l'espoir de trouver de nouvelles voies ont été les moteurs du travail que nous avons entrepris.

Le parcours d'un enfant autiste dans l'IME dans lequel nous exerçons, est empreint d'une grande déception pour une partie de l'équipe professionnelle. Cette situation a largement contribué à nous faire réfléchir aux chaînons manquants concernant la prise en compte de la personne autiste et de sa famille.

Jules<sup>1</sup>, est un enfant autiste dont le parcours chaotique témoigne de la complexité de la relation. L'impuissance d'une équipe pluridisciplinaire devant la destruction psychologique et l'isolement social intensifié d'une famille, se sont traduits par un échec de la prise en charge de Jules : source de souffrance, de mal-être et de peu d'épanouissement. Cet échec met en lumière les divers dysfonctionnements et les difficultés à ce que chacun trouve sa place, son rôle, sa force, son équilibre. C'est bien une

---

1. Je présente un peu plus loin sa trajectoire.



relation particulière dans laquelle se jouent, dépendance, une nécessaire confiance, une indispensable considération ainsi que des jeux de pouvoir.

Nous constatons très vite l'un des effets pervers du handicap sur cette famille : le père de Jules cesse de travailler et devient dépendant de l'autisme de son enfant : il s'occupe de son hygiène, gère les crises quotidiennes, effectue les nombreux soins médicaux que nécessite l'état de santé de son fils. Pour éduquer un enfant, il faut du temps, de la patience et du lien avec l'extérieur. Quand on est parent d'un enfant autiste, souvent, pour éduquer cet enfant il faut multiplier ce temps et l'un des parents est obligé d'arrêter de travailler.

Cet échec n'est pas le seul auquel nous avons pu assister en quinze ans d'exercice de métier, c'est simplement le plus emblématique. Soyons clairs, ce mémoire ne porte pas sur l'histoire de Jules. Nous avons tenté de construire un objet de recherche dont le point de départ se trouve être sur mon champ d'action. Ce mémoire représente beaucoup de travail, de lectures, de fausses pistes, de vraies découvertes, des rencontres, et de prise de recul. Nous présentons ici une démarche faite de rigueur, mais ici elle ne sera jamais synonyme de froideur. Nous y reviendrons plus tard, mais l'attention portée aux personnes autistes et à leur famille trouve aussi son origine dans le sentiment de révolte effectué par l'actuel antagonisme entre partisans des méthodes psychanalytiques et ceux des méthodes comportementalistes : Querelles politiques, jeux de pouvoir : Où sont les autistes dans ce débat ? Où sont les familles ? Beaucoup de parents comme ceux de Jules, n'ont pas de position idéologique : ils sont centrés, eux, sur le bien-être et le développement de leur enfant. Ils peuvent parfois être cristallisés dans leur souffrance. Ce qui nous amène à poser ma question de départ :

Comment s'opère la relation familles, autistes, professionnels dans l'accompagnement de l'enfant autiste ?

Avant d'explorer de nouvelles pistes, il convient d'abord de poser les bases du sujet. Jules est à l'origine du sujet c'est pourquoi nous vous proposons une présentation de sa réalité. L'autisme est incurable. Au fil de l'histoire, la folie, ou tous les noms qu'on lui a donnés, s'est avérée tout aussi incurable.

Nous décrirons dans une première partie les bases théoriques de notre recherche : le premier chapitre sera consacré à l'autisme afin de pouvoir rendre compte des progrès permettant d'accorder aujourd'hui une place, des droits, des devoirs à chacun dans cette relation. Nous examinerons l'autisme de sa découverte à aujourd'hui et nous nous attarderons sur la relation entretenue entre l'État et les familles des enfants autistes. Dans le deuxième chapitre, il s'agira d'aborder l'autiste et sa famille selon

une approche systémique, de décrire les conséquences de l'autisme sur la famille afin de mesurer la difficulté pour les familles de préserver ou de retrouver une place dans les autres systèmes. Il nous a semblé nécessaire, par le prisme du réseau social, de décrire les interactions entre les familles et leur environnement.

Dans la deuxième partie, l'approche théorique va rencontrer l'approche empirique : Nous aborderons la méthodologie utilisée dans cette recherche. Un chapitre sera consacré à une description exhaustive et explicative concernant les choix effectués pour l'enquête de terrain. Pour rencontrer les familles, l'approche systémique présentée dans la première partie sera ici mise en application. Pour les besoins de l'enquête, la présentation d'un outil innovant : la cible de Sluzki<sup>2</sup> sera faite. Un chapitre sera consacré à la présentation des familles sous forme de vignettes.

La troisième partie sera dédiée à une l'analyse afin de confirmer ou d'infirmer mes hypothèses. Le premier chapitre concernera la première hypothèse et traitera des trajectoires des familles puis dans le second chapitre, en lien avec la deuxième hypothèse, nous verrons comment le réseau social de ces familles réagit à l'arrivée de l'enfant autiste. Le dernier chapitre concernera les ressources des familles : elles se traduiront en stratégies d'adaptations mises en place pour faire face à l'autisme à vivre au quotidien.

Enfin, avant de conclure, nous proposons une discussion afin d'ouvrir ce travail de recherche sur une nouvelle façon d'aborder la prise en charge de l'autisme : elle est juste complémentaire mais elle modifie considérablement les relations entre les familles des enfants autistes et les professionnels.

---

2. Carlos SLUZKI est un pédopsychiatre argentin. Il est l'inventeur d'un outil beaucoup utilisé en approche systémique. Nous développerons cet outil dans la méthodologie de l'enquête.



# PARTIE 1

---

## DÉFINITION ET SITUATION ACTUELLE DE L'AUTISME



## Chapitre 1

---

# La prise en charge passée

### LA RÉALITÉ DE JULES : UNE PRISE EN CHARGE QUI INTERROGE

Jules est né en 1989. Il a été diagnostiqué avec un autisme de Kanner<sup>1</sup> à quinze mois. À l'époque, rares sont les autistes diagnostiqués avant à l'âge de 2 à 3 ans. C'est le premier enfant de M. et Mme Moreau. Trois ans plus tard, ils donneront naissance à un autre enfant, Vincent. Le suivi médico-éducatif va être immédiat. Il est suivi au CAMSP<sup>2</sup> et dans une crèche spécialisée. La famille est entourée de nombreux spécialistes. Jules demande une attention particulière et les horaires proposés par les professionnels ne sont pas adaptés à la famille. Celle-ci se voit contrainte de trouver des solutions pour la garde de Jules. Comme nous l'expliquera le père, « *le calcul est vite fait* » : la mère étant fonctionnaire et bénéficiant des services de la crèche de l'hôpital où elle travaille, c'est le père (ouvrier qualifié) qui cessera son activité professionnelle pour s'occuper de son fils (il a environ 34 ans au moment des faits). Après la crèche, Jules est accueilli en hôpital de jour, il est

---

1. Leo KANNER, en 1943, proposa une description clinique de l'autisme infantile.

2. CAMSP : centre d'action médico-sociale précoce.

suivi, ainsi que sa famille, par une équipe pluridisciplinaire composée de psychiatre, psychologues, infirmiers, éducateurs. Il est décrit comme un enfant sauvage avec des troubles du comportement, une auto et hétéro agressivité. De plus il présente une énurésie diurne et nocturne.

Quand il arrive à l'IME, notre rôle en tant qu'éducatrice référente consiste à faire le lien entre l'équipe pluridisciplinaire et la famille. Nous travaillons en lien étroit avec la psychologue référente de Jules et nous recevons la famille une fois par mois. Au début nous constatons des améliorations du comportement de Jules. Les rapports entre l'IME et la famille sont bons. Le père est beaucoup plus disponible que la mère, joignable par téléphone sur son lieu de travail. Jules progresse énormément et nous sommes fiers d'annoncer des progrès à chaque entretien que nous avons avec la famille. Le père a du mal à nous croire : il écoute notre discours mais ne s'approprie pas du tout les effets bénéfiques de la prise en charge.

D'ailleurs ses préoccupations sont d'un autre ordre et il ponctue chaque fin d'entretien par cette phrase lancée sur le ton de la blague :

« De toute façon, j'ai déjà acheté la corde et si je pars je l'emmène avec moi (sous-entendu Jules), je ne peux pas le laisser à ma femme, il faut qu'elle travaille et qu'elle reste libre, elle aura bien assez à faire avec Vincent ».

Nous nous rendions compte de l'isolement de cette famille et nous sentions démunis, impuissants et mettions tous nos espoirs sur une prise en charge très concentrée sur Jules. Évidemment de nombreux temps cliniques furent organisés. Nous prenions tous conscience de la situation dramatique dans laquelle se trouvait cette famille. Le père et la mère étaient restés à l'étape de déconstruction et étaient encore comme le mentionne Griot,<sup>3</sup> dans des adaptations dites négatives c'est-à-dire que le deuil de l'enfant sans autisme, sans handicap n'est pas encore fait. Afin de travailler cette adaptation, nous avons proposé une thérapie familiale, acceptée par la famille mais qui s'est conclue par un échec puisque le père exprime :

« Je ne vois pas d'amélioration et cela ne sert à rien mis à part remuer un passé douloureux et en plus Jules ne guérit pas et est toujours autiste ».

Les rapports entre Jules et son père devinrent de plus en plus fusionnels. En arrivant à l'IME, nous ne savions plus qui des deux soutenait

---

3. GRIOT, 2011 p. 191.

l'autre. Le père rencontrait de plus en plus des problèmes d'alcool. À l'adolescence les troubles du comportement de Jules s'amplifièrent, comme cela est souvent le cas à cette tranche d'âge. Il devint très violent envers son père et envers l'équipe. Ce comportement compromit les chances de trouver une orientation. Lors des entretiens son père devint de plus en plus cynique, refusant les entretiens au CMPP<sup>4</sup>. Les parents de Jules ainsi que les professionnels se retrouvèrent dans une impasse. Nous vîmes peu à peu dans quel isolement social la famille se retrouvait. Peu à peu, M. Moreau ne s'occupa que de Jules, s'oubliant, il n'avait plus qu'un objectif : le bien-être de son fils.

Il commença à mettre toutes les orientations de Jules en échec. Les portes se fermèrent peu à peu autour de Jules et son père. La fin de prise en charge se termina dans la douleur et la violence. Jules frappait constamment et indistinctement. Le père nous expliqua : « Je vous l'avais bien dit qu'il n'y avait que moi qui pouvais m'en occuper », annulant au passage dix ans de prise en charge. Jules resta au domicile avec son père pendant quelques années avec un essai dans un hôpital psychiatrique de la région parisienne qui se conclura par un échec : le jeune fût jugé « trop difficile pour l'équipe et le travail avec la famille décrit comme impossible ». Depuis plusieurs mois, le dossier est arrivé à l'UMI (unité mobile d'intervention) de la Seine Saint-Denis, via une demande effectuée auprès de la Maison d'accueil des personnes handicapées<sup>5</sup> par la mère qui est très préoccupée. Le père est maintenant atteint d'une grave maladie incurable et il a dû être hospitalisé d'urgence. La mère s'est arrêtée de travailler. La mobilisation de cette équipe va ressembler à la nôtre quelques années auparavant : trouver un lieu d'accueil pour Jules, mais, cette fois-ci, avec une famille rendue encore plus vulnérable, avec un père en train de mourir. Il y a un caractère urgent qui va donner lieu à des injonctions de la part de ces deux instances. Deux lieux d'accueil sont trouvés pour Jules mais il y a juste un problème. Celui-ci ressemble à un boomerang : Jules a effectué des stages dans les deux lieux, qui ne pourront pas l'admettre. Les directeurs décrivent un beau jeune homme au regard bleu perçant, et, en même temps un jeune homme abîmé par la vie, qui refuse de rentrer dans les structures prêtes à l'accueillir, un jeune homme qui passe ses journées de stage dehors dans le jardin et ceci même en plein hiver quand il faisait moins quatorze degrés.

---

4. CMPP : centre médical psychopédagogique.

5. MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées, créée par la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et définies par le décret 2005-1587 du 19 décembre 2005.



Les psychologues, les éducateurs, sont allés lui parler, rien n'y a fait. Alors que nous réfléchissions à ce qui avait manqué dans la prise en charge, voilà que la corde imaginaire tant envisagée par M. Moreau, s'était concrétisée d'une autre manière entre Jules et son père sans que personne ne puisse la couper : il n'allait pas trahir son père et l'abandonner, surtout pas maintenant... Un questionnement sur la prise en charge s'était imposé à moi :

- Qu'est-ce que nous aurions pu mettre en place ?
- Comment en étions-nous arrivés là ?
- Qu'est-ce que nous n'avons pas fait ?

Il était hors de question que nous nous laissions figer par cet échec et par le discours : « On a fait ce que l'on a pu... ». Voici ce qui est resté en suspens :

- Et si nous avions fait autrement ?

Nous vous proposons d'entrevoir comment Jules aurait traversé les époques en montrant que l'autisme était assimilé à la folie<sup>6</sup>.

## RAPPEL HISTORIQUE

Il est important de reprendre l'évolution que la prise en compte de l'autisme a connue en effectuant un bref détour par l'histoire. Malheureusement il ne sera pas possible de remonter trop loin dans les siècles et partir de l'histoire de la folie. C'est pourquoi, nous partirons du XIX<sup>e</sup> siècle où le changement de regard sur la folie va donner naissance à la psychiatrie et aux maladies mentales.

Nous nous intéresserons à la découverte de l'autisme et particulièrement à l'impact des premières thèses de Kanner et Bettelheim. Nous examinerons comment ses thèses mêlées à un type de prise en charge ont pu figer une blessure faite aux familles.

Puis nous observerons ce qu'est l'autisme en 2013 à travers les nouvelles prises en charges, les nouvelles approches mais aussi avec l'évolution des lois qu'il rencontre.

C'est à partir de Pinel<sup>7</sup>, que la folie laisse place à la maladie mentale et donc qui dit maladie dit médical. C'est ainsi que le traitement des « fous »

---

6. Référence annexe n° 2 : Jules, un voyage au fil des époques.

7. PINEL est un médecin psychiatre du XIX<sup>e</sup> siècle, il crée la première classification des maladies mentales.

s'effectuera dans un seul lieu prévu à cet effet : l'asile. L'isolement créé donnera une place et un rôle considérable à l'aliéniste<sup>8</sup> qui devient le « seul maître de la reconnaissance, du diagnostic, du traitement de la folie »<sup>9</sup>. Il passe un contrat moral avec le patient. Il représente le sage par rapport au fou. Selon les psychiatres de l'époque, la folie doit être traitée par l'enfermement. La place d'un enfant autiste à cette époque est celle d'un aliéné et c'est l'État qui au XIX<sup>e</sup> siècle, va se préoccuper des maladies mentales en créant son ministère : La Santé devient une affaire publique. Nous sommes en pleine révolution industrielle avec le triomphe de la science. Concernant le traitement de la maladie mentale, l'asile restera longtemps le lieu de prédilection pour « soigner » les malades mentaux malgré qu'il soit accusé d'instrument de contrôle social au lieu d'être un lieu médical comme il était prévu.

À cette époque, la famille reste démunie de pouvoir face à la folie et laisse les représentants de l'État ainsi que ceux du médical exercer leur savoir et pouvoir respectifs dans des lieux prévus à cet effet.

Au XX<sup>e</sup> siècle, la science ne va pas cesser son processus de perfectionnement et va ainsi faire évoluer la considération de la maladie mentale. Les progrès de la pharmacie vont aussi permettre à certains malades de ne plus être internés à vie. La science parvenant à mieux catégoriser les maladies mentales arrivera à la découverte de l'autisme.

## LA DÉCOUVERTE DE L'AUTISME : UNE PRISE EN COMPTE PLUS ADAPTÉE

Dans la littérature médicale, c'est à Jean-Marc Itard<sup>10</sup> que l'on doit la description, en 1828, de trois cas de « mutisme intellectuel » qui se rapproche fortement de celle de l'autisme (Carrey, 1995). C'est également Itard qui a tenté d'éduquer Victor, « l'enfant sauvage de l'Aveyron », qui, aujourd'hui, est considéré par de nombreux professionnels comme un enfant autiste.

C'est le psychiatre suisse Eugène Bleuler qui utilise le mot autiste pour décrire le renfermement en soi de l'adulte schizophrène. Puis, d'autres psychiatres ont démontré que l'autisme devient une pathologie à part entière et qu'il y a une différence nette entre schizophrénie et autisme.

---

8. Avec la création des asiles, un nouveau type de médecin apparaît : c'est l'« aliéniste » qui consacre son temps aux aliénés se trouvant dans les asiles.

9. DEMONET, DE BELLAING, 2000, p. 19.

10. ITARD J.-M. est médecin et est le pionnier de ceux qui osèrent éduquer « les idiots ».

## DE KANNER À BETTELHEIM

En 1943, Léo Kanner<sup>11</sup> publie un article qui marque la découverte de l'autisme. À partir de onze cas d'enfants âgés de deux ans et demi à huit ans, il décrit des symptômes qu'il regroupait sous le nom d'autisme précoce infantile. Il observe une intelligence normale mais une incapacité des enfants à établir des relations normales avec les personnes, un évitement du regard, des troubles du langage, des stéréotypies, un besoin de maintenir inchangé son environnement, l'utilisation du corps d'autrui comme d'un objet ou comme le prolongement de son propre corps, et, parfois une mémoire étonnante. Il pose deux caractéristiques pathognomoniques (caractéristique d'une seule maladie, et permettant d'en établir le diagnostic certain) de l'autisme : un isolement extrême et un désir obsédant de préserver l'immuabilité. Léo Kanner collabore avec Bruno Bettelheim<sup>12</sup> qui compare l'autisme infantile à l'isolement de certains détenus dans les camps de concentration, capables de désinvestir le monde extérieur et de s'enfermer dans un monde intérieur sous peine d'aggraver leur sort, d'abandonner l'idée de communiquer, de renoncer aux autres. Il a nommé cette situation « la situation extrême » où des comportements adaptés à des situations douloureuses s'installent pour pallier à une souffrance insupportable. Les premières pistes de recherche de Kanner seront orientées vers des carences affectives précoces comme causes de l'autisme. Selon lui, un manque d'affection et de chaleur humaine des parents en particulier des mères seraient en partie responsables de l'autisme des enfants. Bettelheim<sup>13</sup> développera cette thèse et n'hésitera pas à culpabiliser les mères sur l'échec de la relation mère-enfant.

Selon lui, l'enfant autiste intègre que toutes tentatives de rentrer en contact avec sa mère sont vouées à l'échec et donc cet enfant désinvestit le monde extérieur. C'est ainsi qu'il développe des centres où l'enfant atteint d'autisme doit être coupé de son environnement familial (donc de sa mère qui représente la carence affective). Aujourd'hui encore, il incarne « le modèle de psychanalyste culpabilisateur »<sup>14</sup>. L'origine de

---

11. KANNER L. : né en Hongrie, c'est un pédopsychiatre américain. Il publie un article en 1943 : « Autistic Disturbance of Affective Contact ».

12. BETTELHEIM B. : directeur de l'école orthogénique (établissement scolaire pour enfants émotionnellement troublés) dépendant de l'école de Chicago, il obtient de la Fondation Ford des crédits pour étudier le traitement institutionnel de l'autisme. Il est l'auteur de « La Forteresse vide » parue en traduction française en 1969.

13. BETTELHEIM, 1973, p. 55.

14. HOCHMANN, 2009, p. 362.

la maladie liée à l'hypothèse d'un trouble affectif a été soutenue jusque dans les années soixante-dix. Avec elle, des soins psychothérapeutiques ont été développés afin que l'affectif soit libéré.

Hans Asperger, l'autre « découvreur » reconnu de l'autisme, a identifié un comportement (syndrome d'Asperger) venant compléter les travaux de Léo Kanner : Les sujets qu'il identifie présentent un manque d'empathie, une faible capacité à se faire des amis, des troubles de la communication, une forte préoccupation vers des intérêts spéciaux, et des mouvements maladroits.

« Dans de nombreux cas, la caractéristique la plus flagrante est le manque d'intégration dans le groupe social, mais dans d'autres, ce manque est compensé par une originalité particulière de la pensée et du vécu, qui peut mener, par la suite, à des capacités exceptionnelles »<sup>15</sup>.

Lorna Wing, psychiatre britannique, et mère d'un enfant autiste, révèle et réactualise le travail d'Asperger. Jusqu'en 1970, c'est l'hypothèse du trouble affectif comme origine de la maladie qui prédomine et par conséquent, des soins psychothérapeutiques de type analytique sont préconisés plutôt que des apprentissages. Les nosographies de l'époque classaient l'autisme dans la catégorie « psychose ou schizophrénie ». En 1983, elle présente trois caractères récurrents dans le syndrome d'Asperger et dans les troubles autistiques. Elle est à l'origine de l'idée de la triade autistique, aujourd'hui largement reconnue et utilisée notamment dans les critères d'identification.

Petit à petit, l'autisme n'est plus une maladie mais un « syndrome » avec un ensemble de signes caractérisés par des anormalités des interactions sociales et de la communication. La notion de « spectre autistique », employée par les médecins, permet de reconnaître des pathologies désignées autrement que par le terme « autisme », mais qui répondent à ses critères.

## DE LA PSYCHANALYSE ET L'ANTIPSYCHIATRIE : ÉVOLUTION DE LA RECHERCHE

La fin de la politique asilaire date de 1945, l'internement ne s'arrête pas pour autant. Au lendemain de la guerre, l'espoir naît, avec le parti communiste, d'une psychiatrie sociale. L'asile d'avant-guerre considéré comme aliénant est rejeté même si la demande des familles, démunies

---

15. CHAMAK, 2007, p 218.

devant la folie de leur proche, continue. Il s'agit de libérer le malade de ce contrôle absolu exercé par l'asile, de donner un nouveau souffle à la psychiatrie et de réinsérer le malade dans son environnement. Ce mouvement très suivi aux États-Unis et dans une partie de l'Europe, va entraîner celui de « l'antipsychiatrie » qui se nommera en France la « psychothérapie institutionnelle » et dans sa continuité, la mise en place de la psychiatrie de secteur.

Née en même temps que les autres mouvements contestataires des années soixante, l'antipsychiatrie est une réaction face à l'inhumanité des conditions d'internements des fous. Elle provient aussi de la critique de la psychiatrie asilaire pratiquée pendant la dernière guerre mondiale puisqu'un grand nombre de malades ont trouvé la mort dans ces lieux. Ce mouvement est parti des États-Unis et a été largement suivi en Angleterre et en Italie. Le film emblématique « vol au-dessus d'un nid de coucou » est tiré d'un roman de Ken Kesey, par ailleurs l'un des chefs de file du mouvement psychédélique aux USA.

C'est David Cooper qui est l'inventeur du terme « antipsychiatrie » : « la psychiatrie avale tout ce que la société vomit » dit-il.

Pour les antipsychiatres, l'internement accentue les troubles mentaux et par ce fait, il doit être supprimé. Dans son étude sur le rapport institutionnel, Basaglia<sup>16</sup> a montré comment le malade hospitalisé en hôpital psychiatrique devient automatiquement un citoyen sans droit soumis à l'arbitraire des médecins. Selon Cooper, la psychiatrie traditionnelle ne cherche pas la cause réelle de la maladie. En Angleterre comme en Italie, on préconise la fermeture des hôpitaux psychiatriques, leur rôle étant reconnu comme outil amplificateur de l'aliénation des soignés. D'ailleurs Ervin Goffman reprend amplement ce thème dans « Asiles » notamment dans la partie intitulée « la phase hospitalière<sup>17</sup> » où il décrit une relation de dépendance aliénante entre soignant et soigné.

Même si le terme d'antipsychiatrie a été conservé, c'est une autre politique qui a été adoptée en France. En gardant l'esprit extra-hospitalier du mouvement, de nombreux psychiatres vont contribuer à la fermeture des asiles et créer des lieux pour accueillir les patients : C'est le début de la psychothérapie institutionnelle. Maud Mannoni, François Tosquelles, Jean Oury sont des références concernant ce mouvement en France. À cette époque, de nombreux psychiatres dénoncent l'hôpital psychiatrique comme lieu entretenant la maladie mentale. Il s'agit dans ces années de

---

16. BASAGLIA F. est un psychiatre italien qui a porté le mouvement antipsychiatrique en Italie dans les années soixante.

17. GOFFMAN, 1968, p. 201.

l'après-guerre de cesser « une certaine tradition psychiatrique non pas avec la raison, mais avec le monde dit « sain d'esprit »<sup>18</sup>. C'est une réelle remise en cause de la fonction aliénante des relations soignants-soignés. Ces psychiatres issus du courant psychanalytique, ont voulu aller plus loin et donner aux patients des places de sujets en créant des lieux où le premier sens n'est pas purement médical mais où il s'agit de vivre côte à côte avec les personnes et éviter toute forme d'exclusion. Le but n'est pas de normaliser mais avec ce mouvement, le malade se retrouve pris en charge souvent dans des villages où un lien est créé avec les artisans. Il peut participer aux tâches de la vie quotidienne et développer un esprit de création. La maladie passe au second plan et celui qui était jusque-là enfermé se retrouve dans des lieux de vie et des communautés, coupé de sa famille. Dans ces lieux, les malades sont en autorégulation et les professionnels ont des rôles d'écoute et de soutien. À cette époque, les psychiatres sont reconnus être les seuls experts et les parents leur font confiance. La majorité d'entre eux pratique la psychanalyse dans le traitement de la maladie mentale puisqu'elle est la méthode la plus courante à l'époque.

En France, l'antipsychiatrie revendique donc une remise en question radicale des structures économiques et politiques qui ont amené la naissance des institutions aliénantes. La contestation de l'institution asilaire est marquée par l'expérience des camps de la seconde guerre mondiale et l'arrivée des premiers neuroleptiques. Les réformes ont donné lieu à la psychiatrie de secteur où le psychiatre et le malade sont désormais dans des structures « hors les murs », dans la cité.

Le secteur est né dans la continuité de la psychiatrie institutionnelle de l'après-guerre. La circulaire du 15 mars 1960 est à l'origine de sa naissance : Il est donc décidé que chaque département, en plus d'une unité d'hospitalisation (un asile), devra disposer d'un service de prophylaxie mentale comprenant un dispensaire. La maladie mentale sort de l'hôpital pour aller dans d'autres structures d'accueil. Il s'agit bien de pratiquer de la psychiatrie en dehors de l'hôpital psychiatrique, dans des structures extra-hospitalières mais surtout d'utiliser des méthodes autres que celles appliquées dans les asiles et changer les rapports existants entre soignants/soignés.

Le but est aussi de séparer le moins possible le malade de sa famille et de son milieu. Ce début de sectorisation psychiatrique s'accompagne d'une première nécessité de travail en réseau d'ordre médical (selon la circulaire du 15 mars 1960) et recherche l'articulation entre un dispositif

---

18. MANNONI, 1970, p. 29.

de soins et celui de l'environnement d'un patient. Cette psychiatrie de secteur permettra aussi à l'État de faire des économies considérables : effectivement les caisses de l'État étant vides, la fermeture de lit d'hôpital psychiatrique ira dans le sens de la politique à adapter.

Mais attention le retour des malades mentaux à la maison, rendus possibles surtout par l'apparition des psychotropes, ne signifie pas pour autant qu'ils sont guéris. La prise en charge médicale semble être dominée par la prise de médicaments psychotropes. Les « fous » les plus agités se retrouvent au même point que les enchaînés, c'est la « camisole chimique ».

Désormais, il s'agit d'éviter l'internement ou la ré-hospitalisation, mais aussi d'assurer des soins de qualités aux personnes, de dépister les troubles mentaux, de les prévenir afin d'éviter la chronicisation et l'exclusion.

Même si la première vague de fermeture de lits d'hôpitaux psychiatriques est née par une prise de conscience de l'enfermement totalitaire que représentaient les asiles, le deuxième mouvement qui a suivi dans les années quatre-vingt-dix est moins bienveillant. Au-delà de promouvoir la sectorisation psychiatrique enclenchée depuis plusieurs années, il s'agit pour l'État, dans un souci d'économie, de fermer massivement des lits d'hôpitaux. C'est ainsi que seront fermés dans ces années-là cinq mille lits d'hôpitaux psychiatriques sans trouver de réelle équivalence avec la psychiatrie de secteur qui ne pourra pas aboutir entre autre par manque de finance.

Nous avons vu comment la psychiatrie a rencontré le début d'un mouvement de « désinstitutionnalisation » en se déplaçant et en déplaçant le malade de l'asile à la cité. Le fait de retrouver les autistes « dans la cité » et non plus enfermés, montre bien une évolution importante dans la prise en charge et aussi l'attention qui leur est portée. Paradoxalement à cette prise de conscience, la fermeture des lits d'hôpitaux apparaît comme un désengagement de l'État sans réflexion aucune sur la façon dont l'entourage assumera la prise en charge du malade dans son environnement propre. Les conséquences pour les familles sont importantes : Plusieurs enfants autistes se retrouvent au domicile de leurs parents sans prise en charge.

Pour pallier au manque de structures d'accueil publiques ou privées pour les enfants ou adultes en situation de handicap, vécu comme un désengagement de l'État face à la maladie mentale, de nombreux parents décident de se constituer en association pour faire pression au niveau du gouvernement.

## NAISSANCE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS

C'est ainsi qu'en 1963, la fédération Sésame Autisme est la première association de parents d'enfants et d'adultes autistes à créer un établissement spécifique. Entourés de la psychanalyste Simone Daymas-Lugassy et l'éducatrice Rose Gaetner, les parents obtiennent la création du premier hôpital de jour pour autistes : Santos-Dumont à Paris. L'hôpital de jour apparaît comme l'unique alternative à l'hospitalisation psychiatrique, en optimisant l'insertion des personnes autistes dans leur milieu familial renforçant ainsi la collaboration avec les parents :

« L'objectif, en effet, était de responsabiliser les parents, trop souvent tentés par une démission devant les difficultés de leur enfant et auxquels, comme à l'époque de Jules Voisin, les psychiatres reprochaient de s'en remettre trop facilement et trop passivement aux services spécialisés<sup>19</sup> ».

Quelques parents réunis autour de Michel et Denis Ribadeau Dumas, créent « l'association au service d'inadaptés ayant des troubles de la personnalité » (ASITP), qui couvre le territoire national sous forme de sections régionales. Cette association deviendra « la fédération française autisme et psychose infantile » (FFAPI). Les associations de parents ont grandi, elles se sont fédérées et sont devenues gestionnaires de lieux d'accueil pour autistes, et, à ce titre, elles sont employeurs de nombreux professionnels du travail social.

---

19. HOCHMANN J., *op. cit.*, p. 383.





## *Chapitre 2*

---

# Les prises en charge actuelles

### DÉFINITION

La recherche avance. Ainsi, la définition de l'autisme a beaucoup évolué depuis Kanner. Cette définition rencontre des particularités selon qu'elle soit tirée de la classification française ou mondiale. Ici nous partirons de la définition officielle de l'autisme par l'ANDEM<sup>1</sup> :

« Le syndrome d'autisme est un trouble global et précoce du développement, apparaissant avant l'âge de trois ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication verbale et non-verbale, comportement. Les interactions sociales sont perturbées en quantité et en qualité. Il existe un retrait social (retrait autistique) caractéristique du syndrome qui se traduit par une indifférence au monde (...). Les comportements sont restreints, répétitifs, ritualisés, stéréotypés (...). De plus, les autistes présentent souvent des peurs, troubles du sommeil ou de l'alimentation, des crises de colère et des comportements agressifs ».

---

1. Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale : Définition issue du rapport de l'ANDEM sur l'autisme de novembre 1994.

Jusqu'à la fin des années 1980, l'autisme était considéré comme un problème d'ordre psychiatrique. Ce n'est qu'entre 1995 et 1996, qu'est défini un plan d'action pour cinq ans afin d'améliorer la prise en charge des personnes autistes. L'autisme est défini dans les classifications internationales comme un syndrome regroupant trois types de manifestations, la triade autistique :

1. Isolement
2. Anomalies qualitatives de la communication
3. Intérêts restreints avec comportements répétitifs et stéréotypés

Les classifications internationales indiquent que ces symptômes apparaissent avant 36 mois. Les troubles peuvent être évolutifs. L'enfant atteint d'autisme associe un déficit dans les fonctions de socialisation, de communication et d'imagination. En France, on estime à 100 000 le nombre de jeunes de moins de 20 ans atteints d'un trouble envahissant du développement dont 30 000 par l'autisme infantile.

Concernant les critères de psychopathologie, il existe trois classifications de référence : les classifications internationales (CIM 10), la classification américaine sous le nom de manuel de diagnostic et de statistiques des troubles mentaux (DSM V), et enfin, la classification française appelée CFTMEA<sup>2</sup>.

Même si la France a un retard d'une décennie par rapport à la classification américaine et mondiale, toutes les trois s'accordent aujourd'hui pour parler de TED (troubles envahissants du développement). D'ailleurs beaucoup de professionnels n'emploient plus le mot autisme mais parle de personne avec des troubles envahissants du développement. La CFTMEA place la France dans une position particulière et exceptionnelle liée à son histoire. Effectivement la France est la seule à classer encore l'autisme dans les « psychoses infantiles » alors que les classifications de l'OMS et des États-Unis en font un trouble envahissant du développement (TED), un handicap cognitif. Les termes de « psychose précoce » et de « psychose infantile » utilisés dans la CFTMEA entraînent des difficultés d'interprétations notamment celle du trouble de la personnalité affective. Dans l'esprit de beaucoup de familles, ces termes les rattachent à la thèse de Bettelheim énoncée précédemment. Depuis 2005, la HAS<sup>3</sup>

---

2. La CIM 10 (classification internationale des maladies dépendant de l'OMS) ainsi que le DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*) et la CFTMEA (Classification française des troubles mentaux de l'enfant et l'adolescent).

3. HAS : Haute autorité de santé est une autorité publique indépendante.

impose de préciser des références internationales et penche en cela pour la CIM 10.

Selon Lise Demailly<sup>4</sup>, entre les années quatre-vingt-dix et aujourd'hui, la fréquence de l'autisme a considérablement augmentée : évaluée entre 2 et 5 cas pour 10 000 dans les années 1990, elle serait aujourd'hui de 1 pour 150. Toujours selon l'auteure, l'autisme concerne en France au moins 430 000 personnes. À propos de l'autisme infantin, nous ne savons pas s'il s'agit d'une réelle augmentation ou d'un dépistage plus précoce ou d'une codification différente avec des critères englobant dans l'autisme des troubles qui auparavant étaient classés différemment.

## DES ÉVOLUTIONS LÉGISLATIVES

Les familles organisées en associations militantes, mènent un combat sans relâche pour que l'État intervienne dans la prise en charge de leurs enfants autistes. Elles obtiendront gain de cause : le 30 juin 1975, deux lois seront votées. La première concerne la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et la seconde, est la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Dans cette loi d'orientation, la notion de personne handicapée figure pour la première fois pour remplacer les termes d'infirmité et d'invalidité mais aucune définition légale du handicap n'est donnée. Cette reconnaissance du handicap se manifeste entre autres par des solidarités publiques allant des allocations aux prestations de compensation. Ce handicap ouvre le droit à une éducation adaptée. La circulaire du 27 avril 1995 sur la prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes « vise à préciser et améliorer les modalités d'accueil de ces populations, incluant diverses composantes, notamment thérapeutiques, pédagogiques, éducative et d'insertion sociale ». Elle fait partie depuis 1995 des priorités nationales.

Ce n'est que le 11 décembre 1996, que la loi dite « loi Chossy » (loi n° 96-1076 modifiant la loi de 1975) reconnaît l'autisme comme un handicap. En cela elle répond au souhait des associations et se réfère aux classifications américaines et internationales. Aujourd'hui la recherche et la mobilisation des parents ont prouvé qu'il fallait sortir d'une réponse exclusivement sanitaire pour développer des réponses médico-sociales. Cette perspective de voir l'autisme comme un handicap va être pour certains parents leur leitmotiv : C'est une façon pour eux

---

4. DEMAILLY, 2011, p 30.

de se débarrasser de la thèse d'une maladie psychiatrique due à une carence psychoaffective. La culpabilité exercée depuis B. Bettelheim, envers lequel ils ont toujours le verbe acéré, va s'atténuer.

Au cœur même des associations de parents cette question va susciter débats et tensions. En 1995, l'ARAPI<sup>5</sup> change de dénomination et devient « l'association pour la recherche sur l'autisme et les préventions des inadaptations » abandonnant au passage la terminologie de « psychose infantile ». Cette circulaire organise, la mise en place de comités techniques régionaux pour l'autisme (CTRA). Cette instance consultative montrera une volonté de travailler en partenariat en articulant les acteurs de l'autisme : Professionnels du soin et de l'éducation, représentants des institutions et associations de parents. Elle fixe également la mise en place de centres ressources autisme (CRA), dans chaque région, chargés du diagnostic, de l'information des parents et des professionnels. Elle favorise la recherche sur l'autisme.

Concernant la prise en charge de l'autisme, la France reste un pays d'exception : cette exception lui vaudra une dénonciation par l'association Autisme France<sup>6</sup> : En mars 2004, le Conseil de l'Europe la condamne pour non-respect de ses obligations en matière d'accès à l'éducation des personnes autistes.

Le label de Grande Cause nationale en 2012, a été attribué par le Premier ministre au collectif d'associations « Ensemble pour l'autisme »<sup>7</sup>. Il vise à encourager la démarche de rassemblement des associations agissant en matière de prise en charge de l'autisme.

Le dernier plan autisme élaboré avec les associations de parents, date de 2013.

La recherche d'un équilibre, s'accompagne d'une évolution importante des pratiques éducatives et aussi d'une revendication forte de places et de rôles à jouer dans l'accompagnement de leur enfant.

---

5. ARAPI : Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations.

6. Grâce à un système de réclamation collective prévue par la charte sociale européenne, c'est en juillet 2002, qu'Autisme Europe dépose au comité européen, une réclamation contre la France, l'accusant : de ne pas avoir marqué des avancées suffisantes, d'une définition de l'autisme trop restrictive dans les textes officiels français par rapport à celle de l'Organisation mondiale de la santé ainsi que d'un manque d'évaluation rationnelle dans les progrès réalisés.

7. Ensemble pour l'autisme : collectif regroupant plus de 200 associations de parents et 800 associations gestionnaires d'établissements, représentant plus de 100 000 familles.

## LES LOIS 2002 ET 2005

La loi du 2 janvier 2002<sup>8</sup>, rénovant l'action sociale et médico-social, représente un outil juridique considérable dans le secteur médico-social. Afin de faire disparaître les « zones opaques » des instituts médico-éducatifs, les droits des usagers y sont redéfinis. Cette loi est censée créer un partenariat entre familles et professionnels et avec elle apparaît plus de transparence sur l'institution accueillante.

## L'INTÉGRATION SCOLAIRE

Depuis la loi 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées, l'intégration scolaire reste assez faible. La loi du 11 février 2005 rappelle que les enfants handicapés doivent être autant que possible scolarisés. Cela permet aux parents d'éloigner leur enfant autiste du milieu psychiatrique trop stigmatisant. Malgré le fait que la loi d'orientation de 1975 énonçait déjà un droit à la scolarisation des enfants handicapés et que la loi d'orientation du 10 juillet 1989 affirmait que tout devait être mis en place pour favoriser la scolarisation des enfants et des adolescents en milieu ordinaire, la France accuse un retard en matière d'intégration scolaire. Dans les années quatre-vingt-dix, des expériences ont été réalisées avec la création de classes d'intégration scolaire (CLIS), des unités pédagogiques d'intégration (UPI), des unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), des classes intégrées dans les IME. En janvier 2000, une estimation est faite : « seulement un enfant handicapé sur trois était scolarisé en établissement « ordinaire » ».<sup>9</sup>

Il faudra attendre la loi de 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances pour apporter des changements dans le droit à la scolarisation : Elle affirme le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté. Les parents sont de plus étroitement associés à la décision

---

8. La loi 2002-2 fixe de nouvelles règles relatives aux droits des personnes. Elle réaffirme la place prépondérante des usagers, entend promouvoir l'autonomie, la protection des personnes et l'exercice de leur citoyenneté. Des nouvelles contraintes pour les établissements sont apparues : livret d'accueil décrivant l'organisation de la structure, contrat de séjour définissant les obligations réciproques, règlement de fonctionnement, conseil de la vie sociale, personne qualifiée à laquelle tout usager pourra faire appel pour faire valoir ses droits.

9. LÖCHEN, 2010, p. 217.

d'orientation de leur enfant et à la définition de son projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Depuis les années 1990, le renforcement de la participation sociale est un des principaux objectifs des politiques sociales. La personne autiste ou son représentant légal sont placés dans une position décisionnelle et sont considérés comme sujet plutôt qu'objet des interventions sociales. Ce principe de participation figure dans la loi d'orientation du 29 juillet 1998. La loi du 2 janvier 2002 et la loi du 11 février 2005, « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », valorisent et systématisent la participation des usagers<sup>10</sup>.

## LES PRISES EN CHARGE

Il n'existe pas de traitement curatif de l'autisme. Cela reste un sujet très polémique concernant ses origines, ses formes diverses, son diagnostic mais aussi dans la diversité de sa prise en charge. Difficile pour les familles d'obtenir un diagnostic précoce, un programme ainsi qu'une structure convenant à l'autisme de leur enfant.

Les enfants autistes sont pris en charge dans des structures spécialisées : soit dans les hôpitaux de jours ou les instituts médico-éducatifs (IME). Ils peuvent avoir un suivi régulier ou ponctuel dans les CAMPS<sup>11</sup>, CMPP<sup>12</sup> ou CMP<sup>13</sup>. Certains sont scolarisés en milieu ordinaire.

En 1989, la réforme des annexes XXIV crée un nouveau type de prise en charge dans des nouvelles structures : les SESSAD<sup>14</sup>. Leurs missions s'articulent autour de trois thèmes importants :

- La scolarisation
- Le maintien de l'enfant dans un environnement naturel
- La guidance parentale

Il est à noter que le SESSAD, dans la prise en charge de l'enfant autiste, apparaît comme une révolution : la prise en compte de l'environnement de l'enfant fait partie intégrante de leur mission. De plus, les SESSAD

---

10. BOUQUET, DRAPERI, JAEGER, 2009, p. 6 et 7.

11. CAMPS : centre d'actions médico-sociales précoces chargé de la prise en charge des problématiques de handicap chez les enfants âgés de 0 à 6 ans.

12. Les CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique, il prend en charge des enfants et adolescents d'âge scolaire, présentant des difficultés.

13. CMP : Centre Médico-Psychologique accueillant les jeunes à partir de 15 ans.

14. SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile.

travaillent non seulement un partenariat avec les autres professionnels comme par exemple l'école, les intervenants sociaux, psychiatriques... mais qui plus est, ils recherchent un partenariat avec les parents en les associant autour du projet et en introduisant de la guidance parentale. L'intervention n'est plus concentrée en un seul lieu : elle peut se faire au domicile ou encore dans les autres structures accueillant l'enfant. De plus en plus, un suivi au domicile s'effectue adoptant des méthodes éducatives et comportementalistes. Il est proposé soit en complément d'une prise en charge ou bien il est la principale prise en charge. Les professionnels libéraux se déplaçant au domicile des familles sont en général des psychologues thérapeutes formés aux différentes méthodes éducatives et comportementales.

Plusieurs approches dans la prise en charge de l'autisme existent, notamment, les approches d'inspiration psychanalytique et les approches de type cognitivo-comportemental. Les deux approches ont leurs partisans et leurs détracteurs. On peut également citer les médiations thérapeutiques, corporelles, artistiques, animales qui sont développées dans la psychomotricité, l'art-thérapie, la zoothérapie.

## LES APPROCHES PSYCHANALYTIQUES ET COMPORTEMENTALISTES : QUAND L'ÉTAT S'IMPLIQUE DANS LA CONTROVERSE

En France, la prise en charge de l'autisme s'est longtemps réalisée avec les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle. Les neurobiologistes jouent davantage un rôle dans le traitement de l'autisme : « loin de nous diaboliser comme cela a été le cas pour les généticiens des générations précédentes... »<sup>15</sup>. L'arrivée des sciences dures déculpabilise les parents.

Aujourd'hui, le rapport de la Haute Autorité de Santé et de l'ANESM classe l'approche psychanalytique comme « non consensuelle ». Les méthodes ABA<sup>16</sup> et TEACCH<sup>17</sup> sont directement citées comme exemple et elles sont recommandées dans le rapport comme méthodes ayant fait

---

15. MUNNICH A., professeur de pédiatrie génétique : colloque mai 2010, « Approches nouvelles en autisme », Paris.

16. ABA : Applied behavior analysis (analyse appliquée du comportement).

17. TEACCH : *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés).



la preuve de leur efficacité. Les conflits existants entre la psychanalyse et le comportementalisme sont, entre autres, liés aux actions menées par les associations de parents qui façonnent les politiques publiques. Les désaccords entre professionnels et parents orientent les pratiques de prise en charge se dirigeant de plus en plus vers des méthodes éducatives et comportementales. La prise en charge psychanalytique, avec les avancées que connaît l'autisme, n'est plus la seule thérapie appliquée. Des évaluations ont été réalisées sur les traitements de l'autisme et selon la Haute autorité de santé<sup>18</sup>, la psychanalyse tout comme la psychothérapie institutionnelle seraient exclues du traitement de l'autisme à la faveur des méthodes éducatives et comportementalistes. Dans cette controverse le rôle de l'État semble être pour le bien-être des familles et des enfants autistes. Il nous faut ici rappeler, que dans cette période de crise, la promotion des méthodes éducatives et comportementales diminuent l'implication des pouvoirs publics dans la prise en charge des personnes autistes.

Cette guerre met d'un côté les psychiatres et les psychanalystes et de l'autre les neurologues et généticiens. Les méthodes s'affrontent aussi entre les tenants d'une approche organique et ceux d'une approche psychologique.

Pour les enfants autistes et leurs familles, le fait de prendre part aux décisions qui les concernent dans les institutions médico-sociales peut transformer les rapports de la relation autiste-familles-professionnels. Le partenariat professionnels-familles est une revendication importante des familles. D'ailleurs, comme nous l'explique Jacques Hochmann<sup>19</sup>, les méthodes comportementalistes « sont fondées sur un partenariat étroit avec les parents, incités eux-mêmes à suivre une formation et à devenir des co-éducateurs, voire des co-thérapeutes de leur enfant. »

Selon la HAS<sup>20</sup>, il est recommandé de prendre en compte au mieux les besoins et les demandes de l'enfant et de ses parents en utilisant une approche transdisciplinaire. Afin de prendre en compte la dynamique familiale ainsi que le « vécu psychique » de la famille prenant en compte son histoire, les approches systémiques, psychologiques et médicales sont énoncées dans cette recommandation.

La volonté d'inclure les familles et de les faire participer aux décisions qui les concernent se retrouve dans la plupart des politiques

---

18. HAS : Haute Autorité de Santé.

19. HOCHMANN, 2011, p. 525.

20. HAS et ANESM, Service des bonnes pratiques professionnelles (HAS) et service des recommandations (Anesm), mars 2012.

publiques européennes. Aujourd'hui, celles-ci essayent de donner une véritable place aux familles. Les mouvements de désinstitutionalisation<sup>21</sup> annoncés par le conseil de l'Europe les mettent aussi dans cette dynamique de parents responsables, capables d'éduquer leur enfant. Les usagers deviennent acteurs, la parole est redonnée à chaque citoyen. Les recherches-actions ainsi que les comités citoyens engagés dans plusieurs pays en disent long sur la volonté de mettre en avant la participation de tous.

À travers les méthodes éducatives à mettre en place en partenariat avec les familles, les parents retrouvent une place et un rôle à jouer dans l'éducation de leur enfant. Sans un travail incluant les familles, le succès du projet personnalisé d'interventions de l'enfant serait remis en cause. Si l'autisme a connu des évolutions importantes, il nous faut à présent observer comment il a été vécu au sein des familles.

---

21. BOUQUET, DRAPERI, JAEGER, 2009, p. 161.



## *Chapitre 3*

---

# Une vision systémique de l'enfant autiste

DANS LA PARTIE PRÉCÉDENTE, nous avons pu voir comment l'autisme a traversé les époques et comment, sans abandonner son origine psychiatrique, il est passé par le médico-social. Puis, par des tentatives positives, mais toujours limitées, une collaboration avec l'Éducation nationale se traduisant par une inclusion scolaire de certains enfants autistes est chaque année en progression. Dans ce parcours parfois chaotique, ce que nous avons priorisé dans l'évolution de la prise en charge, c'est le rôle considérable des familles de ces enfants autistes face aux institutions médico-sociales, plus exactement face aux professionnels. Cette place qui leur est accordée aujourd'hui, a un impact sur le fonctionnement de la relation qu'ils entretiennent avec ces derniers. Le mouvement de « désinstitutionalisation » annoncé ainsi que les variantes formes d'accompagnement de l'État, même si parfois elles paraissent paradoxales, encouragent les familles dans leur rôle à part entière de parents.

Dans ces rôles de parents, il s'agit tout d'abord de comprendre les bouleversements occasionnés par l'autisme au sein des familles. Partant du principe que les conséquences de l'autisme influent sur l'environnement familial nous aborderons donc l'approche systémique. Nous partirons

d'abord sur le modèle d'approche systémique de l'école de Palo Alto<sup>1</sup>, tout en mettant de côté la thérapie familiale pour ensuite nous intéresser plus particulièrement au modèle écologique du développement humain développé par Urie Bronfenbrenner<sup>2</sup>. Dans cette perspective, nous étudierons les répercussions du symptôme de l'autisme sur l'environnement familial. Nous verrons aussi comment l'individualisme, propre à la société moderne, s'accorde difficilement avec les vulnérabilités que peut occasionner l'autisme. De ce point de vue systémique, nous nous attacherons plus particulièrement, à son réseau social.

Dans le nouveau dictionnaire critique d'action sociale nous trouvons la définition suivante :

« L'approche systémique est un modèle de pensée qui considère que le comportement d'un individu n'est compréhensible que si l'on tient compte du contexte qui l'entoure. Dans cette perspective, la description du comportement pathologique d'un patient (toxicomanie, délinquance, psychose...) ne se limitera pas uniquement à l'observation d'un dysfonctionnement interne, mais s'élargira au contexte dans lequel le symptôme surgit : la famille, institution, école... »<sup>3</sup>

En considérant la famille comme un système nous pouvons voir l'enfant autiste dans sa globalité et cela évite aux professionnels de se focaliser sur le symptôme et ouvre les perspectives de travail sur l'environnement de ce dernier. Une autre définition intéressante du système :

« Un système est un ensemble d'éléments qui interagissent entre eux et qui échangent de l'information avec l'extérieur »<sup>4</sup>.

## L'ÉCOSYSTÈME DE BRONFENBRENNER

C'est Gregory Bateson<sup>5</sup>, anthropologue, qui en 1936 publie son premier ouvrage important appelé « Naven » où, ayant étudié une société

---

1. PALO ALTO : Au début des années 1950, groupe de chercheur d'origines scientifiques diverses basé à Palo Alto (ville de banlieue de San Francisco) dont Grégory Bateson est le fondateur.

2. PAUZE, 2008, p. 199.

3. BARREYRE *et al.*, 2006, p78.

4. PLUYMAERKERS, 2002, p 30.

5. BATESON (1904-1980) : anthropologue, psychologue fondateur de l'école de Palo Alto.

primitive, décide de présenter la cérémonie rituelle des Tamuls de Nouvelle-Guinée appelée le Naven : l'idée développée souvent révélée en biologie est « qu'un seul micro-organisme peut révéler des mécanismes essentiels pour la compréhension de tout organisme vivant ». <sup>6</sup> À travers cette cérémonie, le chercheur a étudié la corrélation entre la façon dont les individus se comportent et l'entourage de ces derniers. C'est le début de l'analyse de l'interaction des comportements. Par rapport à notre recherche, pour comprendre non pas l'enfant autiste mais la dynamique interactionnelle de son système familial avec l'environnement, nous allons emprunter à Urie Bronfenbrenner <sup>7</sup> son modèle écologique. Il permet d'étudier la famille et le contexte social dans lequel elle se trouve. Par contexte social, il faut entendre l'ensemble des systèmes interagissant entre eux et pouvant permettre de comprendre les situations dans lesquelles les personnes évoluent. Le modèle se décompose en différentes couches systémiques insérées les unes dans les autres. Elles sont au nombre de six et sont ainsi ordonnées :

1. **L'ontosystème** correspond à l'ensemble des caractéristiques des états, des compétences ou des déficits, des vulnérabilités d'un individu. D'un point de vue écologique, l'individu a une relation réciproque avec son environnement c'est-à-dire, que continuellement, il transforme son environnement et se transforme en même temps. Par exemple, dans une relation parents-enfant autiste, les deux s'influencent : les parents influencent l'enfant autiste mais les conduites de ce dernier auront également une influence sur le comportement des parents.
2. **Le microsystème** fait référence aux individus en contact direct comme la famille, les amis, les voisins, les collègues. Ces relations font partie de l'environnement proche de la personne, et composent son réseau primaire.
3. **Le mésosystème** fait référence aux interrelations entre les différents microsystèmes. Dans le cas d'un enfant autiste, les différents microsystèmes comme par exemple l'institut médico-éducatif, l'école et la maison, interagissent et ainsi impactent sur l'enfant. Ainsi dit, c'est considérer que les relations, bonnes ou conflictuelles, que la famille entretient avec les institutions prenant en charge l'enfant autiste, influencent le comportement de ce dernier et par là même, auront des conséquences sur son évolution.

---

6. HOUSEMAN, SEVERI, 1986, p. 10.

7. *Op. cit.*

4. **L'exosystème** est un système dont l'individu ne fait pas partie directement mais qui influe quand même sur lui. Par exemple, pour les parents des enfants autistes, devoir pour l'un d'entre eux cesser une activité salariale pour s'occuper de l'enfant, occasionne non seulement des répercussions économiques négatives mais aussi une incidence sur le bien-être du parent. Les tensions engendrées, affecteront aussi l'enfant.
5. **Le macrosystème** est constitué des valeurs culturelles, religieuses, des idéologies d'un individu. Ce système d'appartenance influence aussi les autres systèmes. Le macrosystème varie selon la culture, religion et les croyances des individus.
6. **Le chronosystème**<sup>8</sup>, comme son nom l'indique, ce système prend en compte la chronologie des événements et son impact sur la personne. Il fait appel aux transitions écologiques que vivent les personnes. Du point de vue écologique, la compréhension du passé est essentielle pour expliquer le présent. Par exemple, en étudiant la trajectoire d'une personne, il s'agira de regarder comment elle évolue dans son environnement et les rôles qu'elle a occupés, pour comprendre ce qu'elle vit aujourd'hui. Dans le cas de l'autisme, nous voyons, que même si le diagnostic est un événement traumatisant passé auquel les familles ont été confrontées, la prise en compte du chronosystème pourrait expliquer qu'actuellement certaines interrelations conflictuelles persistent avec les familles et leurs différents environnements.

Tous ces systèmes proposent une vision prenant en compte l'individu et l'ensemble des environnements dont il fait partie directement ou indirectement. Le modèle écologique nous montre bien que pour comprendre le comportement d'une personne, il faut étudier l'ensemble des systèmes dans lequel il évolue.

Concernant l'enfant autiste, envisager le modèle écologique de Bronfenbrenner, permettrait de comprendre de façon plus large, que si le handicap a modifié un des éléments du système, en l'occurrence la famille, c'est l'ensemble de ce système qui s'est trouvé modifié :

« L'individu, la famille, les groupes structurés, les sociétés... tous les systèmes vivants ont justement cette caractéristique d'être composés d'éléments en interaction, d'être des entités complexes et organisées.<sup>9</sup> ».

---

8. BRONFENBRENNER introduit ce sixième système en 1986.

9. WITTEZAELE, GARCIA, 1992, p. 81.

Souvent utilisé en thérapie familiale pour traiter non pas le symptôme de façon isolé mais la famille et l'environnement dans lequel elle évolue, le travailleur social en utilisant le modèle éco-systémique prendra en compte les différents contextes psychologiques et sociaux pour comprendre le symptôme. Dans ces interactions, « les rapports peuvent être symétriques ou complémentaires ou encore hiérarchiques<sup>10</sup> ».

« On constate par ailleurs que face à des difficultés semblables, certaines familles s'en tirent mieux que d'autres, parce qu'elles disposent apparemment d'un potentiel d'adaptation meilleur et savent mieux mobiliser leurs ressources.<sup>11</sup> »

En ce qui nous concerne, il s'agira d'évaluer si les familles des enfants autistes ont dans leur environnement propre des personnes sur lesquelles elles peuvent compter et se sentir soutenues car :

« Le problème/symptôme dont le travailleur social est saisi (rarement par l'intéressé lui-même) ne constitue que la pointe émergée d'un iceberg constitué de « jeux » complexes développés au sein du groupe familial, face à d'autres systèmes sociaux qui constituent ce que l'on peut appeler son écosystème : voisins, quartier, école... »<sup>12</sup>.

Si la psychanalyse s'est beaucoup développée à une époque dans le secteur du médico-social, l'approche systémique a trouvé sa place en protection de l'enfance :

« Cette approche conceptuelle et pragmatique qui considère l'individu en fonction de son histoire, de son environnement et de sa famille, est fondamentale dans le domaine de la protection de l'enfance ».<sup>13</sup>

Si nous considérons la famille comme un système, la perturbation causée par le diagnostic se répercute sur la famille et son environnement. L'autisme aura « un impact sur la construction des liens à l'intérieur de la famille, et sur le devenir du système familial au fil du temps. »<sup>14</sup>. Nous allons voir à présent de quelles conséquences il s'agit.

---

10. MARC, PICARD, 2001, p. 19.

11. DURAND, 2010, p. 90.

12. *Ibid.*, p. 22.

13. ROUFF, 2007, p. 1.

14. DESTAILLATS *et al.*, 2010, p. 2.



## **Les bouleversements où les répercussions sur la vie des familles**

Souvent, quand les familles se présentent dans les institutions, elles sont fragilisées et déstabilisées par l'autisme de leurs enfants. Cette fragilisation crée de fait un déséquilibre qui a des répercussions sur les relations qu'elles entretiennent avec les professionnels et les fait se sentir incompetents. Quand l'autisme survient dans une famille, quelques-unes de ces identités multiples acquises se modifient. On parle d'abord de perte d'identité. Face à l'événement traumatisant que représente l'arrivée d'un enfant autiste, les parents subissent alors une déstabilisation identitaire se traduisant par des ruptures puis par des remaniements :

1. Rupture avec soi-même (je ne me reconnais pas dans cet enfant)
2. Rupture des liens familiaux
3. Ruptures des liens amicaux
4. Remaniements de la structure familiale : accepter le nouveau quotidien avec le statut de l'enfant handicapé et de parents de cet enfant.

### **Rupture avec soi-même : je ne me reconnais pas dans cet enfant**

Souvent, avec l'arrivée de l'enfant autiste, des bouleversements auxquels les familles n'ont pas été préparées, viennent perturber leur système familial. Ne se reconnaissant plus dans certains de ces groupes d'appartenance : il y a crise du modèle familial.

Simone Korff-Sausse<sup>15</sup> nous explique comment « l'enfant handicapé renvoie à une image déformée dans laquelle ils ont du mal à se reconnaître ». Ils n'arrivent pas à faire le lien entre l'image de l'enfant imaginaire rêvé et celui de l'enfant abîmé : on parle de deuil de l'enfant imaginaire, le décalage est si grand entre les deux que la notion de deuil est nécessaire. Ce qui est très difficile c'est que faire le deuil de l'enfant imaginaire, c'est aussi faire le deuil de parents capables de mettre au monde un enfant normal.

Ce qui faisait système est remis en cause par le caractère étrange du handicap et ainsi, les identifications nécessaires à ce système sont rompues. L'auteure nous explique que le système est tellement perturbé qu'il laisse des « cicatrices intérieures<sup>16</sup> ».

---

15. KORFF-SAUSSE, 2010, p. 43.

16. *Ibid.*, p 48.

Parallèlement à cette difficulté d'identification à l'enfant handicapé, on observe aussi, et en même temps, un mouvement contraire, à savoir « une identification massive et profonde à l'enfant blessé... Entre ces parents et cet enfant démuné et dépendant, des liens subsistent, les enchaînant dans un destin commun et indissociable.<sup>17</sup> »

Du diagnostic à l'enfant qui se transforme, plusieurs sentiments se mêlent et s'entremêlent laissant les parents dans un désarroi total. Certains auteurs parlent « d'une profonde et puissante expérience de déséquilibre »<sup>18</sup>. Laurent Renard<sup>19</sup> qui a une longue expérience clinique avec des enfants handicapés et leurs parents fonde sa réflexion sur la responsabilité et sur la culpabilité de parent. Selon lui, quand un enfant est handicapé, le sentiment de faute peut apparaître. Le parent cherche, recherche une explication à ce qui arrive, il est même capable d'inventer la faute. L'auteur parle de responsabilité qui fonde l'état de parent et de « parentalité empêchée »<sup>20</sup>. Souvent pour les parents, il est vrai qu'il faut faire le deuil de l'enfant normal et le rôle de parent rêvé prend une dimension qu'il n'avait pas pu imaginer. Il y a une destruction totale de l'enfant imaginaire qui laisse place à une réalité malheureuse.

« Dans toute société, l'enfant a statutairement besoin de la garantie de l'adulte et le devoir de parent est de porter l'enfant et de l'inscrire dans son histoire<sup>21</sup>. »

Avant d'arriver à ce que l'auteur appelle « les adaptations positives », certains parents restent pendant des années plongés dans des sentiments de déni, de honte, de culpabilité, de vulnérabilité sans jamais atteindre ces adaptations dites positives. Ces mêmes auteurs se sont inspirés des travaux de Bowlby (1980)<sup>22</sup> sur le deuil qui survient après un décès et ont pu trouver des similitudes avec d'autres auteurs ayant étudié la psychologie des parents d'enfants avec incapacités physiques ou intellectuelles. Bowlby parle de processus de deuil en quatre phases :

Le choc, dans la phase de choc, les parents lors du diagnostic peuvent nier la réalité qui leur paraît insurmontable. Toujours selon les auteurs, la déficience intellectuelle serait plus stigmatisée que les incapacités

---

17. *Ibid.*, p 48.

18. NORMAND, GIGUERE, 2009, p 5.

19. RENARD, 2001, p 156.

20. *Ibid.*, p. 157.

21. *Ibid.*, p. 158.

22. NORMAND, GIGUERE, 2009, p. 6.

physiques et donc le diagnostic serait plus difficile à accepter pour les parents.

1. **La protestation** : elle correspond à la période où les parents sont dans le déni. L'image de l'enfant anormal leur est impossible à concevoir. Cette période peut durer quelques mois voire plusieurs années.
2. **La désorganisation** : durant cette phase, les parents sont désespérés et ils doivent souvent affronter une nouvelle réalité médicale institutionnelle pour leur enfant.
3. **La réorganisation** : c'est celle où ils acceptent l'enfant comme il est avec sa différence même s'ils gardent l'espoir futur de l'enfant normal.

Certaines familles face au diagnostic décrivent les cinq étapes qui correspondent à celle allant du choc avec un sentiment de catastrophe, de « fin du monde », puis le déni, « ils ont dû se tromper », arrive ensuite un sentiment de désespoir qui s'accompagne de colère (contre l'enfant ainsi que contre les médecins et contre soi-même) et de tristesse. Les deux dernières séquences sont déjà de l'ordre de la reconstruction puisque la quatrième est celle de l'équilibre, avec la restauration partielle du sentiment de compétence et la dernière équivaut à la réorganisation. Pour certains parents, les séquences décrites ne s'articulent pas de façon systématique. Certains restent figés sur la troisième étape et n'atteignent jamais les dites étapes d'équilibre et de réorganisation. Souvent d'ailleurs pendant les premières périodes du choc à la colère, les parents devenus vulnérables après le diagnostic d'autisme posé, se concentrent sur l'enfant et cherchent à tout prix des solutions qui leur semblent être que du côté des professionnels. Ce parcours déséquilibre le fonctionnement habituel au sein de la famille : Elle se trouve prise entre l'espoir de « guérison » et ne parvient pas à préserver les liens avec l'environnement extérieur (famille, les amis). Il s'agit pour eux de faire tout ce qui est en leur pouvoir pour « sauver » l'enfant et obtenir ce qu'il y a de mieux pour lui. Pendant cette période, plusieurs sentiments se mêlent et font que les liens avec l'entourage s'affaiblissent peu à peu.

« La possibilité d'atteindre le stade de l'équilibre dépend grandement de la mesure dans laquelle les parents ont pu restaurer leur sentiment de compétence et d'efficacité »<sup>23</sup>.

---

23. FAVEZ, 2004, p. 138.

Lors des entretiens menés avec les parents de Jules, nous avons vu à plusieurs reprises la remise en cause du diagnostic, faisant naître l'espoir, comme si le cours de l'histoire pouvait encore changer et faire apparaître comme par miracle l'enfant rêvé : « Quand il était bébé, il y a un psychiatre qui nous a dit que Jules était autiste, nous, on n'en sait rien... ». De cette phase à celle de la protestation qui serait la deuxième, les parents mêlent des sentiments de colère et désespoir. Quand le sentiment de colère surgit, il met le parent dans un état de crise du « pourquoi moi ? ». Puis vient la phase de désorganisation qui est selon les auteurs la plus longue et est parfois accompagnée de dépression. Durant cette période, la prise de conscience de « l'enfant différent » peut conduire à des sentiments de culpabilité, de honte.

Vincent de Gaulejac dans un de ses chapitres en fait une analyse socio-clinique et parle « des multiples facettes de la honte »<sup>24</sup>. À travers ces facettes l'auteur explique comment dans le processus de la honte, les personnes pensent être forcément responsables de cette honte et à travers ce long processus, il y a intériorisation de ce sentiment : « la honte ça colle à la peau »<sup>25</sup>. Quand M. Moreau a cessé de travailler pour s'occuper de Jules, « les intrications de hontes multiples... et l'articulation des enjeux psychoaffectifs et des enjeux psycho-sociaux qui produisent un nœud d'émotions, d'angoisses, de conflits psychiques inextricables »<sup>26</sup> se sont fait ressentir. La honte psychique lui a fait perdre l'estime de soi.

À partir du diagnostic d'autisme, le processus de déconstruction psychologique et sociale s'est engagé dans sa vie : l'isolement dans lequel il s'est retrouvé se traduisait souvent par « des violences humiliantes »<sup>27</sup>. Nous racontant souvent que sa journée était bien remplie avec les tâches ménagères qui l'occupaient pendant deux heures le matin (lavage des draps de Jules dans lesquels il avait uriné toute la nuit) décapage de la chambre : « Je peux vous dire que contrairement à ce que pensent les autres, je ne chôme pas et que parfois la journée n'est pas assez longue ». Nous retrouvons bien là le concept de honte sociale que l'identité sociale stigmatise et nous voyons aussi comment « l'image de soi dans le regard de l'autre peut être invalidante »<sup>28</sup>. Nous reprendrons le cas de M. Moreau dans la partie « stratégie de défense »

---

24. DE GAULEJAC, 1996, p. 30.

25. *Ibid.*, p. 47.

26. *Ibid.*, p. 55.

27. *Ibid.*, p. 129.

28. *Ibid.*, p. 55.

« La honte renvoie à une situation économique précaire, la misère en est son état ultime lorsque le dénouement oblige à une dépendance à autrui pour survivre »<sup>29</sup>.

## LES CONSÉQUENCES SUR L'IDENTITÉ

Cette première rupture atteint l'individu dans son identité. Selon la définition de Pierre Tap<sup>30</sup> :

« L'identité, c'est ce par quoi une personne, un groupe (familial, professionnel...), un peuple se reconnaissent eux-mêmes et se voient reconnus par les autres. Ils construisent et disposent d'un système de représentations, d'images et de sentiments, à partir duquel ils peuvent signifier leur spécificité, leurs appartenances, leur légitimité, à la lumière de leur propre histoire et de leur propre projet. Chacune des identités venant enrichir la définition de soi ».

Nous retrouvons plusieurs niveaux de référence à travers la notion d'identité : celui de l'individu, celui du groupe et celui de la société. À travers cette première rupture, c'est l'identité individuelle qui est atteinte : c'est l'image de soi. L'individu ne se reconnaissant pas à travers l'enfant autiste est touché dans son intimité. Comme nous l'explique Ehrenberg (1988), la question du Soi au-delà de l'enjeu social, « engage également la question du psychisme, des conditions de son équilibre, de sa santé et de son bonheur<sup>31</sup> ». L'individu en constante quête d'identité, a besoin d'un sentiment d'appartenance à différents groupes sociaux. Il peut s'agir de groupes religieux, culturels, politiques, professionnels... qui forment les identités partielles de l'individu. Selon V. de Gaulejac<sup>32</sup> :

« Cette notion complexe et contradictoire, intègre chez une même personne l'idée d'une identité personnelle qui implique le sentiment d'unité et de cohérence et l'identité sociale où l'individu est inscrit dans un réseau de communication ».

Toujours selon l'auteur, il est question de « permanence et changement ». Cette construction de l'identité se réalise dans une interaction progressive avec autrui. Dans cette interaction, l'individu cherche une

---

29. DE GAULEJAC, 1996, p. 102.

30. TAP, 2010, p.293.

31. DUBAR, 2007, p. 16.

32. DE GAULEJAC, BARUS-MICHEL, ENRIQUEZ, LEVY, 2002, p. 174.

cohérence entre l'identité sociale et l'identité personnelle. Tout au long de la vie, l'individu en tant qu'être social, va se construire à travers des expériences et des choix multiples et, il va acquérir des identités multiples qui le rendent « multi-appartenant ».

L'identité fait appel à une multiplicité de groupes d'appartenance dans lesquels l'individu se construit : le groupe primaire avec la famille, les amis et le cercle professionnel et le groupe secondaire représenté par les institutions culturelles, religieuses ou politiques. Les individus ont besoin de s'identifier au groupe. Pour les familles des enfants autistes, cette identité rencontre des obstacles qui parfois les conduits à un isolement. Le processus d'individualisation semble pour les parents d'enfants autistes rencontrer quelques difficultés : Nous réalisons ici que les « signes de bonne santé » peuvent apparaître pour certains parents d'enfants autistes comme autant de chaînons manquants au fonctionnement d'un réseau social équilibré.

### **Rupture des liens familiaux, rupture des liens amicaux**

Quand un parent a un enfant autiste, le concept de réciprocité est fondamental. Nous n'existons qu'à travers le regard des autres. Si le regard des autres est faussé, si je ne suis plus reconnu dans cette société de semblable, s'il y a non-réciprocité :

« C'est la négation qu'autrui puisse accéder au statut de sujet, c'est le contraire de l'altérité, c'est-à-dire la reconnaissance qu'autrui puisse être mon semblable quelles que soient les différences objectives et subjectives qui nous séparent »<sup>33</sup>.

Après avoir retracé l'impact de l'autisme sur l'identité personnelle et sur le système familial, il nous faut à présent aller au-delà des incidences énoncées. Toujours en s'inspirant du modèle écologique de Bronfenbrenner, et afin d'observer si les familles des enfants autistes ont un environnement suffisant impactant sur leur développement, nous allons nous intéresser à leur réseau social.

## **LE RÉSEAU SOCIAL**

Selon le Nouveau dictionnaire critique d'action sociale :

---

33. *Ibid.*, p. 93

« Le réseau est un ensemble de flux d'échanges matériels ou relationnels qui relie des partenaires. La notion de réseau évoque tout à la fois des contacts entre membres d'une même famille, les relations entre amis ou de loisirs, l'association plus ou moins formelle entre acteurs... toutes les relations durables, source d'aides non négligeables... il faut repérer les réseaux primaires (entité microsociologique constituée d'un ensemble d'individus qui communiquent entre eux sur la base d'affinité ou de proximité, dans le cadre de la vie quotidienne : famille, voisinage, amis...), et secondaires (ensemble de personnes réunies autour d'une même fonction, dans des systèmes organisés et institutionnalisés), ou encore les réseaux informels et les réseaux institutionnels »<sup>34</sup>.

## Le réseau primaire

Selon Lia Sanicola<sup>35</sup>, il s'agit de : « réseaux sociaux primaires basés non pas sur le marché, (car ils ne sont pas régis par l'argent), mais sur le principe de la réciprocité. Il est dit informel en opposition au réseau secondaire de nature formelle. Il concerne les liens de parenté, de voisinage, d'amitié et de collègues travail ainsi que les liens de groupes sociaux, religieux politiques ou encore des syndicats ».

Dans l'ouvrage de Michel Born et Anne-Marie Lioni<sup>36</sup> :

« Le réseau social peut être défini comme un groupe de gens, membres de la famille, voisins, amis et autre personnes susceptibles d'apporter à un individu ou une famille, une aide et un appui à la fois réels et durables ».

Les auteurs<sup>37</sup>, définissent cinq fonctions au réseau primaire qui sembleraient répondre aux besoins des familles et des professionnels : la compagnie sociale, le soutien émotionnel, le guide cognitif et conseil (représenté par les interactions pouvant informer), la régulation sociale et l'aide matérielle et les services.

Pour Paul Blanquart, le réseau doit être un lieu favorisant la coexistence de logiques différentes voir opposées :

« Chacun se laisse déstabiliser de sa case en interrogeant et d'abord en s'interrogeant lui-même du point de vue de l'autre, alors peuvent naître, de cette injonction/conjonction, des propositions inédites (...). L'« entre » est

34. BARREYRE, BOUQUET (dir), 2007, p. 499.

35. SANICOLA, 1997, p. 53.

36. BORN, LIONI, 1996, p. 33.

37. *Ibid.*, p. 33.

un travail pouvant amener une modification des différents points de vue, sans pour autant détruire leur pluralité, mais en les rendant coopératifs réciproquement vivifiants »<sup>38</sup>.

Claire Bidart<sup>39</sup> parle de « réseau personnel » comme moyen de socialisation :

« C'est par la fréquentation et l'entretien de relations avec les autres que l'individu « travaille » son inscription sociale, s'affilie à des milieux sociaux... construit des accords avec ses semblables... »<sup>40</sup>.

Elle nous rappelle qu'il ne s'agit pas juste d'une liste de noms mais que :

Ce réseau « forme un système c'est-à-dire que les liens interagissent les uns avec les autres, ont des actions réciproques, s'organisent d'une manière qui n'est pas neutre et qui réagit sur chacune des relations »<sup>41</sup>

Quand l'autisme survient dans une famille, il est difficile pour les parents de maintenir des contacts avec le monde extérieur. Dans l'ouvrage, *Le miroir brisé*, Simone Korff-Sausse<sup>42</sup> décrit les réactions qui peuvent se produire au moment de l'annonce du handicap :

« Les mères se vouent corps et âme à l'enfant invalide, dans un sacrifice d'elles-mêmes, de leur vie de femme, de leur vie de couple, de leur vie sociale... inavouable ».

C'est souvent dans cette période de choc que des réactions de dénégations amènent les personnes à couper les contacts avec leur réseau social alors que la présence d'un membre proche de la famille pourrait être un soutien précieux. L'auteure explique que :

« La mise en place d'un environnement affectif qui permette d'entourer les parents d'un contenant psychique permet d'éviter, ou au moins d'atténuer, la tendance spontanée d'isolement... il faut savoir que, face à ce trauma de l'annonce du handicap, les parents ont la tentation de couper court à toutes relations extérieures, qui sont vécues comme persécutrices<sup>43</sup> ».

---

38. BLANQUART, 2004, p. 182.

39. BIDART, 2008, p. 34.

40. *Ibid.*, p. 34.

41. *Ibid.*, p. 39.

42. KORFF-SAUSSE, 2010, p. 48.

43. *Ibid.*, p. 28.



La mobilisation des « réseaux primaires » chez les familles avec un enfant autiste pourrait leur permettre « la reconstruction ou la consolidation des réseaux existants ou encore l'activation des nouveaux réseaux »<sup>44</sup> et ainsi nous pourrions repenser l'articulation entre réseaux primaires, et réseaux secondaires.

Pour faire fonctionner le réseau social primaire des familles, en Amérique du Nord et dans certains pays d'Europe, certains professionnels du social utilisent « la conférence familiale<sup>45</sup> » : Il s'agit d'une réunion organisée en protection de l'enfance quand un enfant est considéré en danger ou en risque de l'être. Elle est proposée par le travailleur social qui est en charge d'une famille. Pour cette réunion sont conviés les proches de la famille dans le but de d'échanger et d'apporter des solutions au problème rencontré. C'est à un coordinateur que revient l'organisation. La « conférence familiale » n'existe pas dans les institutions médico-sociales, mais, elle permet d'entrevoir les manques, le déséquilibre de la relation et elle apparaît comme une manière d'y remédier.

Cette pratique innovante reste difficile à mettre en place dans le travail social. À l'heure où tout le monde s'accorde sur la nécessité d'un travail en réseau, l'expérience de la prise en compte du réseau social primaire des familles n'est pas encore très développée en France. Dans l'ouvrage *Les interventions socio-éducatives*<sup>46</sup>, Michel Corbillion nous explique que cette prise en compte s'effectue plus dans le cadre de la suppléance familiale puisqu'il est recherché le maintien de l'enfant dans son milieu familial. Pour mettre « l'usager au cœur du dispositif », ne faudrait-il pas tenir compte de ses ressources propres et développer ou entretenir ou créer, selon les cas se présentant, des liens avec son environnement qui lui laisserait une plus grande autonomie, une meilleure liberté d'action et de prendre des initiatives sans dépendre constamment des institutions ?

## Remaniements de la structure familiale

Dans ce remaniement les professionnels font leur apparition et sont représentés sous la forme du réseau secondaire.

Les professionnels face à la famille, peuvent être considérés comme un système fermé. D'ailleurs Thierry Darnaud<sup>47</sup> titre : « L'institution, un système ouvert bien fermé ! ». Le titre ainsi que son article, mettent en

---

44. SANICOLA, 1997, p. 66.

45. DAATSELAAR, 2006, p. 136.

46. FABLET (dir), 2002, p. 96.

47. DARNAUD, 2002, p. 37.

évidence la complexité de ce système qu'est l'Institution. Les parents des enfants autistes sont à la recherche du lieu idéal. Souvent quand une structure prend en charge leur enfant, elle devient « rapidement un lieu d'accueil, d'écoute, d'information, d'orientation, (d'espoir ?) »<sup>48</sup>.

Ce qui prévaut dans le système et qui nous intéresse, c'est l'échange d'informations fait à travers des interactions sous forme de communication avec l'intérieur et l'extérieur du système familial.

Il y a eu, depuis plusieurs années, une prise de conscience des institutions publiques de leur isolement, qui les amènent à réfléchir sur leur évolution, à travers la mise en réseau.

Les acteurs sont devenus multiples puisqu'il s'agit de prendre en compte les personnes dans leur globalité, leur environnement social et économique.

« Dans l'intervention de réseau est une façon de penser et de faire qui consiste à observer les problèmes de la société comme des problèmes générés par des relations sociales et aspire à les résoudre non sur des facteurs purement individuels ou au contraire purement collectifs et structurels, mais à travers de nouvelles relations sociales et de nouvelles réorganisations de ces relations. Il s'agit d'une théorie autant qu'une pratique ».<sup>49</sup>

Aujourd'hui plus que jamais, les notions de partenariat/réseau à la mode sont utilisées et ceci dans divers domaines (éducation, santé, social, politique...). Ph. Dumoulin et R. Dumont<sup>50</sup>, nous rappellent les origines de ce mode d'intervention utilisée beaucoup dans les expériences américaines lors des thérapies familiales et appelées « thérapie de réseau ». À travers cette action, l'intervenant sollicite le « réseau primaire » pour que « chacun joue un rôle de plus en plus actif dans la recherche... aidant à retrouver son cadre, voire son mode de vie »<sup>51</sup>. Pour les travailleurs sociaux, prendre en compte le réseau primaire des familles, consisterait à changer le regard porté sur elles et reconnaître qu'elles ont des ressources personnelles. Selon Philippe Dumoulin, la notion de réseau recouvre plusieurs réalités notamment le fait de s'appuyer sur le réseau primaire pour essayer de trouver collectivement une solution en s'appuyant donc plus sur les ressources du milieu que sur l'intervention des « spécialistes » : Ainsi, des échanges réciproques de savoirs entre les

---

48. GUASTALLI *et al.*, 2004, p. 93

49. *Ibid.*, p. 500.

50. DUMOULIN *et al.*, 2011, p. 105.

51. *Ibid.*, p. 105

familles et les professionnels seraient favoriser et les familles pourraient nous faire également bénéficier de leurs compétences. Cette démarche de réseau s'appuie sur la même nécessité que ressentent des individus, à un moment donné, d'établir des échanges et des collaborations devant le constat que la résolution de leurs problèmes dépasse leur capacité isolée à y faire face seul.

### **Le réseau secondaire : un système ouvert ou fermé ?**

Pour les professionnels, prendre en considération le réseau primaire des familles des enfants autistes appelle au concept de changement et d'innovation puisqu'il faut penser l'institution autrement et introduire ce réseau comme partenaire de cette dernière. Comme nous l'explique Catherine Sellenet<sup>52</sup>, souvent le réseau secondaire « se heurte à la famille au lieu de penser l'articulation pour le jeune ». L'auteure nous dit que si nous ne prenons en compte que l'éducatif, cela n'est pas suffisant et l'auteur nous suggère d'opérer un « transfert de compétences »<sup>53</sup>, pour prendre en compte les ressources des familles.

Les instituts médico-éducatifs se doivent de faire appel à d'autres ressources pour éviter une rigidité et donc un cloisonnement qui cristalliserait la résolution d'un problème. Cette innovation n'est pas encore bien acceptée par les organisations puisqu'elle est en rupture avec le schéma traditionnel d'où la rencontre avec la résistance au changement. « Innover revient à faire autrement... ».<sup>54</sup> Le changement s'opère sur un principe de complémentarité : non seulement les parents sont associés étroitement à la prise en charge de leur enfant mais en plus si l'on considère la famille comme un système, le réseau primaire de ces derniers positiverait la prise en charge.

Or comme nous l'explique Bernard Pissaro<sup>55</sup> :

« Les interventions sanitaires et sociales ont tendance à oublier ou à négliger le réseau primaire voire à s'y substituer et donc à risquer de le faire disparaître, au lieu de le soutenir et de l'appuyer, voire d'aider à le (re)constituer ». Souvent, nous observons que « des institutions sociales, même si elles sont au service de la population, s'approprient

---

52. FABLET, 2009, p. 90.

53. *Ibid.*, p 90.

54. *Ibid.*, p. 16.

55. PISSARO, 2004, p. 49.

souvent la responsabilité de définir elles-mêmes, à la place des réseaux primaires... ». <sup>56</sup>

Cela suppose donc de repenser l'accompagnement éducatif.

Toutes les institutions faisant appel au concept de changement et à celui de l'innovation sont supposées rompre avec les modèles classiques. Le changement fait appel à la stratégie qui est devenue essentielle dans les institutions. Quand l'objectif que l'on avait prévu rencontre un obstacle, qu'il y a un constat d'échec il faut opérer à un changement de stratégie et une prise en compte des ressources propres des familles apparaît comme une solution puisque cela pourrait rompre avec l'isolement de certaines familles. Le plan stratégique n'est pas immuable. L'alliance selon Crozier, réduira les tensions rencontrées face aux incertitudes.

Les remises en questions des professionnels ne cessent de s'effectuer : Pour certains la loi du 2 janvier 2002 ainsi que celle du 11 février 2005 sont vues de façon positive et amènent une transparence dans la prise en charge et étaient donc nécessaires. Par contre pour d'autres, il s'agit d'une prise de pouvoir des familles « qui n'y connaissent rien » qui plus est ces lois s'accompagnent d'un double contrôle insupportable : celui de l'État et de la famille. Les institutions subissent aujourd'hui une remise en question : que cela soit l'école, l'hôpital ou le travail social. Les institutions se doivent d'évoluer et d'accepter deux types de partenariat : accepter de travailler avec d'autres institutions comme par exemple l'école mais surtout accepter de travailler avec leur premier partenaire qui n'est autre que la famille. Un autre facteur d'ordre économique joue en la faveur de ce mouvement. Aujourd'hui, il s'agit de « privilégier des formes légères, souples, variées, évolutives, d'intervention en lieu et place d'établissements qui ne répondent plus nécessairement aux exigences culturelles et éthiques actuelles et immobilisent de lourds investissements » <sup>57</sup>.

Nous voyons bien que le réseau social doit prendre en compte plusieurs acteurs avec des divergences d'opinions constructives c'est-à-dire que dans le soutien apporté par l'échange et la complémentarité, des solutions peuvent être apportées aux familles des enfants autistes. Ainsi présenté, il fait apparaître un décroisement positif à la résolution d'un problème.

---

56. *Ibid.*, p. 53.

57. LOUBAT, 2011, p. 27.

Pour Philippe Dumoulin<sup>58</sup>, la notion de réseau recouvre plusieurs réalités dont l'une nous intéresse ici : le fait de s'appuyer sur le réseau primaire afin de trouver des solutions collectivement et s'appuyant avant tout sur les compétences des familles et dans un second temps sur les professionnels. Avec la fermeture des asiles, les prémices d'une réelle relation autistes/familles/professionnels prennent leur essence à cette période pour ne cesser d'évoluer avec des textes de lois redonnant du « pouvoir d'agir »<sup>59</sup> aux familles.

### **Les compétences des familles et l'autisme**

Pour que les deux réseaux s'articulent, les professionnels se doivent de considérer les familles comme compétentes.

Comme nous l'explique Guy Ausloos<sup>60</sup> :

« Sans doute, depuis que le monde est monde, a-t-on considéré les parents comme responsables de tous les défauts de leurs enfants »

L'auteur nous fait part de la contribution de la psychologie à ce phénomène avec l'utilisation d'un vocabulaire psychopathologique significatif sur la considération des familles :

« On parle de mères hyper-protectrices, rejetantes, castratrices ; des pères absents, autoritaires, castrateurs également... de familles rigides, chaotiques, incestueuses... »<sup>61</sup>

Il nous faut aujourd'hui regarder la famille autrement, Guy Ausloos nous dit bien que nous sommes influencés par l'histoire judéo-chrétienne où « c'est la faute, le péché qui est à la base du système éducatif au moyen de la culpabilisation<sup>62</sup> ». De plus, l'auteur a trouvé un autre modèle amplificateur de ce système judéo-chrétien dans l'œuvre de

---

58. DUMOULIN *et al.*, 2011, p. 106.

59. VALLERIE, 2012, p. 28. Pouvoir d'agir, *empowerment* : « Employé dans les pays anglo-saxons depuis les années soixante dans le cadre de l'organisation communautaire, ce terme ne s'est imposé en France, dans l'action sociale, que depuis la fin des années 1990, introduit par la littérature professionnelle québécoise. Traduit souvent en français par « l'appropriation du pouvoir », il est destiné aux personnes en difficulté s'isolant ou résistantes à toute institution.

60. AUSLOOS, 2012, p. 156.

61. *Ibid.*, p. 156.

62. *Ibid.*, p. 157.

Michel Foucault<sup>63</sup> où la confession a un rôle important dans la culture. Donc l'intervenant comme le psychologue auraient endossé ce rôle de confesseur devant la faute à avouer. Ce modèle a contribué à envisager la famille comme coupable « alors qu'il nous faut passer de la famille coupable à la famille responsable<sup>64</sup> ». Ici par responsable, l'auteur entend « une famille qui a des responsabilités et qui est capable de les prendre ». Ainsi l'on peut considérer que cette même famille responsable a donc des compétences et l'auteur de nous préciser que :

« Toute famille a des compétences, mais dans certaines situations, soit elles ne savent pas les utiliser actuellement, soit elles ne savent pas qu'elles en ont, soit elles sont empêchées de les utiliser, soit elles s'empêchent elles-mêmes de les utiliser pour différentes raisons »<sup>65</sup>.

Pour, le professionnel, le travailleur social ou le thérapeute cela revient à poser comme principe que toutes les familles ont des ressources propres, des compétences et que celles-ci peuvent être obstruées par la désorganisation que le handicap a créée au sein de la famille. Cette prise en compte est considérable pour l'intervenant social et change la conception du travail : il ne s'agit plus de seulement prendre en charge l'enfant autiste mais de travailler à ce que la famille prenne conscience de ses compétences afin qu'elle puisse les utiliser. Guy Ausloos nous l'explique ainsi :

« Je dirai que les familles savent, mais qu'elles ne savent pas qu'elles savent et qu'elles ne savent pas ce qu'elles savent. »<sup>66</sup>

Ainsi dit, nous voyons bien que la prise en charge ne s'arrête pas à l'enfant autiste mais s'élargit à son environnement ou plutôt aux échanges qui peuvent être faits par le système. Ici, nous entendons par système, ce qui fait système dans une famille et au-delà de celle-ci comme les amis, les voisins, les collègues. L'auteur nous précise que la famille n'est pas compétente pour tout mais qu'elle a « ses compétences suffisantes pour trouver les solutions »<sup>67</sup>. Guy Ausloos part du principe « qu'un système ne peut se poser de problème tel qu'il ne soit capable de le résoudre »<sup>68</sup>.

---

63. FOUCAULT, 1981.

64. *Op. cit.*, p. 158.

65. *Op. cit.*, p. 159.

66. *Op. cit.*, p. 159.

67. *Op. cit.*, p. 160.

68. *Op. cit.*, p. 160.

En considérant la famille compétente, le professionnel essayera d'articuler les deux réseaux et pourra ainsi développer la notion d'empowerment<sup>69</sup> tant prisée en Amérique du nord.

Nous avons posé les bases théoriques de l'autiste et sa famille du point de vue systémique. Les professionnels apparaissent à un moment délicat dans le système familial des enfants autistes. Nous avons identifié les bouleversements que rencontraient les familles au moment du diagnostic.

Certaines familles surmontent l'autisme de leur enfant, d'autres s'effondrent ou encore le nient.

Les professionnels prenant en charge les enfants autistes sont face à ces différentes réactions des familles.

Ce dernier chapitre nous amène à une articulation possible entre le réseau primaire et le réseau secondaire. Nous allons étudier de façon empirique ce qui se passe à l'arrivée d'un enfant autiste dans une famille mais aussi la relation qu'entretiennent les familles avec les professionnels. Nous essayerons d'analyser comment les familles traversent les difficultés liées à l'autisme et ce qu'elles mettent en place. Nous examinerons si l'articulation des deux réseaux s'effectue.

---

69. VALLERIE, 2012, p. 22.

## PARTIE 2

---

# DE LA PROBLÉMATIQUE À LA RECHERCHE





## *Chapitre 4*

---

# Présentation du questionnaire

**L**E RAPPEL HISTORIQUE fait dans la première partie nous a montré comment l'autisme au fil du temps a connu des évolutions considérables. À travers le 3<sup>e</sup> plan autisme et les précédents, nous observons que le rôle des pouvoirs publics dans cet accompagnement, n'est pas négligeable. D'ailleurs, nous avons vu comment dans la controverse actuelle, en multipliant les plans autismes l'État s'implique. Le dernier plan date de 2013. Pour ce plan (2013-2017), un budget de 205 millions d'euros est prévu. L'accent est mis sur la recherche, le diagnostic précoce, la création de nouveaux lieux, l'intégration scolaire mais aussi le soutien aux familles. Madame Carlotti, ancienne ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion annonçait à la présentation du dernier plan :

« Avec ce 3<sup>e</sup> plan autisme nous prenons enfin la direction d'un accompagnement respectueux des personnes autistes et de leur famille<sup>1</sup> ».

---

1. Extrait du 3<sup>e</sup> plan Autisme 2013-2017, présenté le 2 mai 2013 par Mme la Ministre.

Ce plan prévoit d'être plus attentif à la souffrance des familles ainsi qu'à une réflexion sur les modalités de diagnostic et d'intervention.

Comme nous l'expliquions dans l'introduction, le cas de Jules n'est pas un cas isolé. L'échec de sa prise en charge et de la prise en compte de sa famille a soulevé de nombreuses questions. Nous constatons une forme d'exclusion que nous n'avons pas traitée dans notre accompagnement. Nous avons vu dans la première partie que malgré des moyens financiers conséquents et une prise en charge de plus en plus adaptés pour les enfants autistes, un écart subsiste entre ce que les professionnels proposent et les conséquences négatives de l'autisme sur les familles. Au-delà de ce qui est élaboré comme travail autour de l'enfant autiste, il nous fallait essayer de comprendre ce que la prise en charge impliquait comme travail parallèle au niveau de la famille d'où notre intérêt pour leur réseau social des familles ainsi que son articulation avec le réseau secondaire. Toujours dans la partie précédente, nous avons vu comment l'arrivée d'un enfant autiste provoquait des bouleversements se traduisant parfois pour les personnes par des ruptures de liens avec l'environnement.

Ainsi dit, il nous fallait comprendre comment ces familles s'étaient construites et regarder par quel processus elles se trouvaient isolées. C'est pourquoi nous nous sommes appuyés sur le modèle écologique de Bronfenbrenner pour enrichir notre réflexion afin d'étudier les relations qu'elles entretenaient avec tous les systèmes (réseau primaire et réseau secondaire) afin de comprendre pourquoi réussissaient ou ne réussissaient pas à maintenir un réseau social.

Ainsi cette recherche nous amène à formuler la problématique suivante : Il s'agit de comprendre les mécanismes, les stratégies et les processus mis en place par les familles quand un enfant autiste survient. Nous chercherons à comprendre d'un point de vue systémique, les rôles joués par les familles et par les professionnels dans la dynamique du réseau social ainsi que la pertinence de sa prise en compte. Quels enseignements les professionnels peuvent-ils en dégager ?

L'intérêt porté au réseau social nous a conduits dans un premier temps à rechercher quelles relations les familles entretiennent avec leurs proches (famille, famille élargie, amis, collègues), avant et après l'arrivée de l'enfant autiste ainsi que celles qu'elles développent avec les professionnels en charge de l'enfant.

Nous pensons que :

- L'arrivée d'un enfant autiste entraîne un bouleversement personnel des parents et du microsystème familial ainsi qu'une recomposition du

réseau social des familles ayant pour conséquence la mise en place de stratégies d'adaptation.

- L'accompagnement des professionnels s'arrête souvent à l'enfant autiste et ne tient pas compte du réseau social des familles.

## PRÉSENTATION DU RECUEIL DES DONNÉES

### **Du côté des familles**

#### *Choix des outils*

#### **Le récit de vie et l'approche systémique**

Dès l'origine de cette recherche, afin d'en respecter la logique, il nous est apparu primordial dans un premier temps de rencontrer les familles et de les entendre dérouler leur histoire, leur vie afin de saisir avec pertinence par quels processus elles s'adaptent à leur situation. Il s'agissait d'écouter la façon dont les familles formulent leurs problèmes et leur vécu. C'est pourquoi nous nous sommes imprégnés de la sociologie compréhensive afin « de saisir le sens des actions humaines et sociales »<sup>2</sup>. Dans la première partie de cette recherche, faisant référence à l'approche systémique, nous souhaitions rencontrer les personnes faisant partie de l'environnement proche et donc, il nous fallait nous servir de la réalité de chaque personne faisant partie du système familial de l'enfant autiste, en sachant, que la réalité d'un individu n'est pas forcément celle de l'autre. Concernant les couples, seulement deux parents étaient toujours ensemble aujourd'hui, les autres ayant connu des séparations et pour l'une d'entre eux un veuvage. Nous n'avons pu rencontrer qu'un père sur les deux que nous souhaitions voir. Les fratries peu mises sur le devant de la scène, nous ont semblé intéressantes dans l'étude de la dynamique du réseau social d'écouter le vécu de ces frères et sœurs et de vérifier la cohérence diachronique<sup>3</sup> sous forme de récits croisés.

Cette méthode est de type qualitatif. Elle est la plus appropriée pour permettre une liberté de parole à la personne et pour favoriser l'interaction afin d'essayer de comprendre les stratégies employées par les familles pour maintenir l'équilibre de leur système. Selon Bertaux<sup>4</sup>, l'expression « récit de vie » est apparue en France en 1976. Autrefois,

---

2. QUIVY, VAN CAMPENDOUT, 2006, p. 90.

3. BERTAUX, 1997, p. 76.

4. *Ibid.*, p. 76.

on parlait « d'histoire de vie ». Toujours selon l'auteur, « le récit de vie permet à une personne de raconter tout ou une partie de son expérience vécue »<sup>5</sup>. Pour que les familles me livrent leurs « stratégies d'adaptations » il fallait inclure à la recherche le facteur temps ainsi que de la liberté de parole. Par ailleurs, les origines et appartenances culturelles sont appréhendées sous des angles très variés : origine sociale, transmission et pratiques des langues et religions, perception de soi et ses appartenances, relations avec le ou les pays d'origine mais aussi relations transnationales au sens large. L'enquête accorde, de ce fait, une grande importance à retracer les trajectoires de vie des individus : trajectoires scolaires, professionnelles, résidentielles, matrimoniales ou de santé.

Tout d'abord être conscient du fait que toute remémoration est une reconstruction. La parole de l'enquêté exprime avant tout sa vérité, liée au moment de l'interrogation. L'important n'est pas la « sincérité » de l'enquêté, mais quel rôle il joue et pourquoi il estime devoir le jouer.

Il s'agit d'entretiens libres où une personne relate sa vie à l'interviewer. Le récit de vie demande énormément de temps puisqu'il s'effectue sous la forme de la répétition.

Dès la première prise de contact, il s'est établi une relation de confiance très importante et les personnes ont pu se raconter à leur rythme. N'oublions pas que pour la plupart des individus, l'arrivée de l'enfant autiste a provoqué un traumatisme et un repli sur soi. Sur le plan personnel, le récit de vie a permis à chacun d'exister, d'être écouté et ainsi de trouver une identité de narrateur.

Nous avons ainsi choisi de rencontrer sept familles avec la même consigne de départ<sup>6</sup>. Nous les avons écoutés nous raconter leur vie. Il est apparu judicieux, de remonter jusque dans la période de la petite enfance des personnes rencontrées, afin d'observer dans quelle mesure le capital acquis (cette notion est développée dans la partie analyse), influence la façon d'appréhender un événement bouleversant. La méthode la plus adaptée à cet exercice est le récit de vie.

Nous nous sommes déplacés le plus possible au domicile des personnes. Le fait de les interroger « sur leur terrain » a facilité une relation de confiance. En rappelant les règles fondamentales de confidentialité et de respect de l'anonymat, elles ont toutes autorisé l'enregistrement de leurs récits de vie.

---

5. *Ibid.*, p. 76.

6. Annexe n° 4 : Consigne de départ.

Nous avons veillé à ce que la posture d'enquêtrice soit perçue par l'enquêté comme étant d'une bienveillante neutralité : pas de jugement sur le contenu de ses propos, pas de froideur excessive, mais pas trop d'empathie non plus. L'entretien n'est pas une conversation, c'est un recueil de données dans le but d'en faire une analyse ultérieure.

### *La cible<sup>7</sup> : un outil et son questionnement éthique*

À la fin du récit de vie, une représentation graphique leur a été proposée. Il s'agit d'une cible selon le modèle de Carlos Sluzki<sup>8</sup>. Cet outil permet d'analyser le réseau social. La cible se divise en quatre cadrans et trois cercles concentriques (représentés par 1, 2, 3 sur la cible). Les cadrans représentent la famille, les amis, les collègues, les professionnels et l'aspect communautaire (comme la religion ou les loisirs). Les points eux équivalent à des personnes. La personne étudiée est au centre de la cible. Plus elle se sentira soutenue, ou proche des personnes, plus les points se situeront dans le cercle 1 (représentant les relations intimes, la famille ou les amis proches) ou le deux (représentant les relations intermédiaires avec moins de proximité). Le troisième cadran fait appel aux relations occasionnelles. Les cadrans « famille, amis et collègues » représentent le réseau primaire. Le réseau secondaire est indiqué par une partie « professionnel » et une autre : « communauté », association... Il comprend tout ce qui est institutionnalisé.

Cette représentation graphique du réseau social devra photographier deux moments clés avant/après : la situation de la famille avant le diagnostic (avant l'arrivée de l'enfant autiste) et la situation de la famille aujourd'hui (avec l'enfant autiste). Le fait de montrer le résultat, devra aider les répondants à verbaliser leur ressenti, mettre en avant leurs ressources, et à présenter les stratégies mobilisées au moment du diagnostic. L'objectivation par le dessin de la cible permet d'illustrer le réseau social, incluant sa densité, qui vient d'être décrit par le récit de vie.

L'intérêt de cet outil (pour l'enquêté) se fait par de multiples associations de coproduction : tout d'abord par le fait de construire la cible ensemble dans une interaction enquêteur/enquêté. Cette cible vient renforcer le recueil des données. Elle vient aussi valoriser l'enquêté qui peut se saisir de l'outil et positionner son réseau social. Dans

---

7. La cible : voir les vignettes des familles.

8. SLUZKI C. est un pédopsychiatre argentin Il est l'auteur de nombreux travaux sur la dynamique familiale et les mouvements migratoires. C'est un des professionnels les plus influents en thérapies familiales.

l'ouvrage *La relation d'enquête*<sup>9</sup>, les auteurs privilégient la démarche de « coproduction de données » : celle-ci permet une implication plus forte de l'enquêté et contribue à « combler la relation asymétrique entre enquêteur et enquêté »<sup>10</sup>. Nous avons pris conscience que l'introduction de cette cible pouvait avoir des répercussions pour la personne enquêtée. Josiane Warszawski<sup>11</sup> parle de « la transformation de l'objet étudié » où le fait d'être dans cette relation transforme la personne. On peut parler de la double transformation qui touche directement à des problèmes d'éthique pour lesquels on ne mesure pas encore les conséquences. Sur sept familles, six ont pu se saisir de cette cible : au moment de remplir cette cible, la proximité existante s'est modifiée : elles se sont toutes rapprochées de nous. Deux d'entre elles ont pris les choses en main et ont tenu à remplir elles-mêmes cette cible, une s'est assise par terre près du fauteuil où j'étais installée et elle m'indiquait où placer les personnes. La cible a effectivement réveillé des souvenirs et parfois, leur a fait prendre conscience du chemin complexe qu'elles ont dû traverser avec l'autisme de leur enfant. Cette prise de conscience s'est toujours réalisée dans la sérénité. Le récit de vie nécessitant des allers-retours, j'ai décidé dès le deuxième entretien de leur représenter la cible une fois mise au propre. Les personnes ont pu y apporter des ajustements. Cette cible m'a permis au-delà de la parole des personnes, d'approfondir leurs dires par une concrétisation écrite. Après des hésitations pour utiliser cet instrument, de peur de voir des personnes s'effondrer en visualisant (par le dessin) leur réseau social modifié ou diminué, deux entretiens exploratoires nous ont convaincu : le premier auprès d'une famille d'un milieu défavorisé dont nous connaissions l'enfant puis le deuxième entretien auprès d'une famille aisée, au Portugal dont l'enfant autiste était scolarisé : ces deux familles avaient un réseau social très appauvri et elles ont été très intéressées par la représentation de leur réseau social par la cible. Elles nous ont non seulement convaincu de rencontrer des familles de milieu divers mais aussi de la pertinence de cet outil : les familles interrogées ont pu justement être beaucoup plus précises et elles ont clarifié ce qui était de l'ordre de leur souvenir. De plus, elles nous ont plus tard remerciés de les avoir éclairées sur les manques existant concernant leur réseau social.

---

9. PAYET, ROSTAING, GIULIANI, 2010, p. 30.

10. BRECHON P., 2011, p. 63.

11. WARSZAWSKI, enseignante-chercheuse à l'université Paris Sud et rattachée à l'INSERM.

Pour une personne actuellement très isolée, la présentation de la cible ainsi que les explications concernant l'outil, l'ont mise mal à l'aise. Nous n'avons pas fait la cible et nous avons dû immédiatement la rassurer en expliquant que cela n'avait aucune importance compte tenu de la richesse de ses propos.

La cible comme photographie du réseau social des familles sera présentée dans un état statique lors de la présentation des vignettes des familles.

*Mon positionnement à partir d'« une relation d'enquête »<sup>12</sup> :  
le face-à-face et les biais vécus*

Notre non-expérience pour ce type d'entretien ainsi que le peu de connaissance sur le sujet nous ont incités à rentrer sur le terrain par l'entretien exploratoire comme pilote préalable. Le choix d'une famille s'est avéré complexe. Nous ne voulions pas une famille avec laquelle des contacts professionnels existaient, à cause de notre appartenance à l'institution. La prise de distance semblait trop partielle. Afin de sentir à l'aise pour ce premier entretien, il nous fallait trouver un compromis : opter pour une famille dont l'enfant autiste avait quitté l'IME depuis de nombreuses années mais dont nous savions que la famille accepterait l'entretien.

Lors de cet entretien exploratoire nous avons pris conscience de nombreux biais ainsi que de nombreux éléments concernant la « relation d'enquête ». Notre appartenance à l'institution et notre implication professionnelle empêchaient une mise à distance avec l'enquêtée.

L'enquêtée a posé des questions qui attendaient des réponses de professionnels : elle a eu du mal à se défaire de notre fonction d'éducatrice spécialisée. Dans cette relation déjà existante, il nous est apparu difficile de nous positionner comme chercheurs : dans ce face-à-face, nous avons été rattrapées par notre relation antérieure.

Afin de mettre à profit les questions soulevées lors de cet entretien exploratoire, et de dégager des enseignements de cette expérience, nous avons décidé de prendre de la distance et d'adopter une posture inverse : l'objet de recherche devait être extérieur à notre environnement professionnel. Nous avons utilisé deux façons pour contacter les familles : une recherche spontanée par internet des familles avec des enfants autistes puis deux passeurs : un directeur d'un hôpital de jour et une directrice d'IME. Il était important pour moi de trouver quelques familles

---

12. PAYET J.-P., ROSTAING C., GIULIANI F. 2010, c'est le titre de l'ouvrage.



par mes propres moyens afin de ne pas choisir des familles avec qui les institutions étaient en excellents termes.

### *Le choix des familles/mères*

Il nous fallait repérer les logiques d'actions d'une grande diversité des familles voire rencontrer des familles qui s'opposent sur différents critères notamment sur celui du réseau social. Une typologie des familles s'est imposée. Nous avons pensé à quelqu'un de notre entourage qui est directeur d'un IME et médecin psychiatre dans un hôpital de jour et à une amie directrice dans un IME pour enfants autistes. Il nous semble important d'expliquer la typologie des familles et l'éloignement que nous avons dû opérer face à notre terrain professionnel.

Pourquoi ces familles ? Comme l'ont indiqué Blanchet et Gotman<sup>13</sup> un choix des catégories de personnes susceptibles d'apporter des réponses aux questions posées dans notre recherche s'est imposé :

Contrairement aux entretiens quantitatifs avec questionnaires, la taille de l'échantillon pour les entretiens de type « récit de vie » est beaucoup plus réduite. Pour cette recherche, nous avons choisi d'effectuer des entretiens auprès sept familles. Lors de cet entretien exploratoire, nous avons rencontré une famille qui était d'un milieu social défavorisé et qui dans son réseau social, avait très peu de contact avec sa famille ainsi que peu de relations amicales. Pour ne pas être confronté au même discours, il nous fallait rencontrer des familles au profil différent et donc, élargir la typologie afin de vérifier qu'il n'y a pas une vérité face à un modèle.

Nous avons rencontré sept mères d'enfants autistes, le père d'un de ces enfants mais aussi 5 enfants appartenant aux différentes fratries. Voici la typologie des acteurs :

- Une mère avec un réseau social développé, entourée de professionnels de l'autisme devenus des amis. Nous avons rencontré deux de ses filles. (Caroline vignette 1).
- Une mère avec un réseau social développé, entourée par de la famille et des amis. Nous avons rencontré son mari et sa fille. (Bérangère vignette 2).
- Une mère avec un réseau social amoindri. Nous avons rencontré aussi l'un de ses fils. (Fabienne vignette 3).
- Une mère avec un réseau social développé par de la famille et des professionnels. (Bénédicte vignette 4).

---

13. BLANCHET A., GOTMAN A., 2007, p. 46.

- Une mère avec un réseau social développé, entourée de la famille, d'amis et de professionnels. (Josiane vignette 5).
- Une mère avec un réseau social amoindri c'est-à-dire très peu entourée par sa famille et avec peu d'amis. Nous avons aussi rencontré sa fille aînée. (Anne-Marie vignette 6).
- Une mère (seule avec son fils unique) avec un réseau social amoindri. Elle n'est entourée que de quelques professionnels. (Marie vignette 7).

Au total, ce sont 13 récits de vie. Ils ont pris la forme d'entretiens narratifs. Les sept récits de vie des mères ont été de durée très variable : un peu plus de deux heures pour le plus court à cinq heures pour le plus long. Pour ces entretiens, un à deux allers-retours ont été nécessaires et nous avons complété le récit de vie de l'une d'entre elles par des entretiens téléphoniques.

Les entretiens avec les fratries, se sont effectués en une seule rencontre et ont été en moyenne d'une durée d'une heure et demie. Pour le père que j'ai rencontré, l'entretien s'est déroulé aussi en une seule fois et a duré environ deux heures. Concernant les enfants autistes, ils n'ont pas été interrogés. La plupart d'entre eux étant actuellement dans des institutions pour adolescents autistes. Un suit une scolarité en milieu ordinaire. Le dernier est au domicile de sa mère avec une prise en charge de deux demi-journées par semaine dans une petite association. Étant tous encore dans des lieux pour enfants, j'ai considéré qu'ils faisaient encore partie du monde de l'enfance.

Nous nous sommes engagés auprès des répondants à leur faire un retour sur les résultats de ma recherche. Pour conserver leur anonymat, tous les prénoms ont été modifiés.

## **Du côté des professionnels**

### *Choix des outils*

La richesse des récits de vie pouvait paraître satisfaisante. Aborder la famille d'un point de vue systémique, demande un investissement énorme et ceci sur plusieurs mois. Si je m'étais contentée de ces rencontres exceptionnelles auprès des mères, fratries et d'un père, il me fallait abandonner une de mes hypothèses qui avait mis tant de temps à mûrir. De plus, ma réflexion portant sur la relation complexe entre familles et professionnels, les dires des familles méritaient d'être confrontés ou bien, mis en parallèle avec ceux des professionnels : le point de vue systémique, met comme acteur autour de l'enfant autiste, les familles et les professionnels.

Partant du principe que le réseau secondaire est une composante du réseau social et que de fait, il interagit avec les familles, il me fallait questionner les professionnels sur la prise en compte du réseau social dont ils font partis.

Pour ces entretiens, j'ai privilégié l'entretien semi-directif. A. Blanchet et al, précisent que ce type d'entretien convient à l'étude de l'individu et des groupes restreints. Les questions sont en nombre délimitées et les réponses sont libres. L'enquête par entretien ne peut pas prendre en charge les questions causales, les « pourquoi » mais fait apparaître les processus et les « comment<sup>14</sup> ».

### *Le choix des professionnels*

Il n'est pas possible de traiter l'ensemble des lieux d'accueil pour les autistes, ni de rencontrer la multitude d'acteurs prenant en charge les enfants autistes. De plus, deux types de prise en charge s'offrent à eux et donc, je devais m'entretenir avec chacun de ces établissements :

- Ceux utilisant des méthodes psychanalytiques.
- Ceux pratiquant des méthodes éducatives et comportementalistes.

Les structures qui les mettent en place, que ça soit les IME expérimentaux<sup>15</sup> mais surtout les SESSAD, travaillent de façons différentes : un partenariat s'opère avec les écoles, les centres de loisirs, les CMP (ces professionnels ne travaillent jamais seuls). De fait la culture du partenariat s'impose à eux. Faisant partie de leurs missions, ce partenariat et ces déplacements ont des conséquences qui ne sont pas neutres sur la prise en charge.

J'ai donc opté pour rencontrer des professionnels appliquant les deux méthodes (psychanalytique et comportementaliste), travaillant directement avec des enfants autistes et en relation directe avec les familles. J'ai privilégié les entretiens semi-directifs à travers lesquels j'ai tenté d'identifier leurs pratiques en termes de prise en compte des familles. Selon les structures, des modalités d'accompagnement des familles sont mises en place par des professionnels différents. Ma grille d'entretien est composée de 4 thèmes : questions d'ordre général, un thème sur la perception qu'ils pouvaient avoir des familles et sur leurs propres perceptions de ces dernières, un autre sur la relation professionnelle/familles, et

---

14. BLANCHET A., GOTMAN A., 2007, p. 37.

15. 24 centres ont obtenu le label de centre expérimental appliquant des méthodes éducatives comportementales.

le dernier sur les évolutions/perspectives<sup>16</sup> c'est-à-dire sur la façon dont ils pensaient que leur travail avec les familles allait évoluer.

Ayant exposé dans la partie théorique le conflit existant dans la prise en charge de l'autisme entre les méthodes psychanalytiques et les méthodes comportementales, il me fallait rencontrer des professionnels appliquant les unes ou les autres afin de vérifier si le modèle écologique et la prise en compte du réseau social des familles des enfants autistes se faisaient ressentir plus que dans l'autre. En exposant mon sujet aux directeurs des établissements, chacun décidait de me faire rencontrer l'interlocuteur professionnel le plus en contact avec les familles et l'enfant autiste. Le tableau ci-dessous récapitule donc la diversité des professionnels que j'ai rencontrés : dans la première colonne, la première lettre « P » indique professionnel, la seconde lettre « C » ou « P » indique le courant comportementaliste ou psychanalytique et le chiffre indique l'ordre des rencontres. Afin de faciliter l'analyse, ces initiales seront reprises.

PP1	Directrice d'un IME	Psychanalytique
PP2	Psychologue hôpital de jour	Psychanalytique
PP3	Psychiatre d'un CMP	Psychanalytique
PP4	Assistante sociale de l'UMI	Psychanalytique
PC5	Psychologue IME	Comportementaliste
PC6	Psychologue SESSAD	Comportementaliste
P7	Assistante sociale du CRAIF	Non applicable
PC8	Enseignante	Comportementaliste
PC9	Directrice structure expérimentale ABA	Comportementaliste

J'ai fait le choix de rencontrer trois organismes en lien direct avec les familles, n'appliquant pas de méthodes. Ce sont des centres d'informations et d'orientations pour les familles des enfants autistes. L'une d'entre elle travaille surtout au moment de l'annonce du diagnostic et l'autre quand la famille se trouve dans une impasse de prise en charge :

- 1 assistante sociale du Centre de Ressources île de France (CRAIF)
- 1 assistante sociale de l'Unité mobile d'intervention (UMI)

Les interlocuteurs du troisième organisme, la MDPH, après maintes relances, et ceci sur plusieurs mois, n'ont pas répondu. Les entretiens se sont majoritairement effectués en face à face dans les structures accueillant les enfants autistes. Pour des problèmes de calendrier, j'ai réalisé deux entretiens téléphoniques.

---

16. Voir annexe n° 3 : guide des entretiens professionnels

## LA CONSTRUCTION DES VIGNETTES

Après chaque rencontre, à côté des cibles effectuées, j'ai rempli manuellement la situation de l'entretien, des informations pertinentes concernant l'enquêté. Ces informations m'ont permis d'élaborer des vignettes représentant les familles. À travers cette présentation des familles, nous dégagerons : le contexte de la rencontre, la situation de famille, l'autisme de l'enfant (du diagnostic à la prise en charge actuelle), la vie professionnelle et sociale. Nous terminerons par une photographie du réseau social symbolisé par la cible de Sluzki.

À la fin de chaque entretien et toujours en accord avec les personnes, j'ai pu expliquer que j'allais effectuer un tableau dont la représentation était une cible : une cible avant l'arrivée de l'enfant autiste puis une seconde représentant la situation actuelle avec l'enfant autiste. Pour 6 familles le dessin de la cible s'est effectué sous la forme d'une co-construction. Elles se sont remémoré leur entourage de l'époque en m'indiquant le nombre de personnes que je notais sur une feuille puis en plaçant ces mêmes personnes sur la cible selon leur degré de proximité avec l'interviewé. Cet exercice s'est fait 12 fois avec 6 personnes puisque la 7<sup>e</sup> n'a pas tenu à remplir la cible qu'elle trouvait trop vide. Ce travail demande beaucoup de concentration pour l'interviewé et l'interviewer : chaque cible se retrouve avec plusieurs prénoms et donc plusieurs points à placer. La co-construction demande environ une heure de temps puisque les cibles, sont au nombre de deux. Il est à noter que la cible, par la lecture simple qu'elle représente, est une réelle prise de conscience visuelle du réseau social des personnes. Cet outil m'a permis d'obtenir des éléments pertinents sur l'état du réseau social « avant » et « après » l'arrivée de l'enfant autiste<sup>17</sup>.

## LA NOTION DES OCCASIONS MANQUÉES

« Comment une pensée naissante se gagne-t-elle ? Une pensée naissante se gagne en s'énonçant. » J.Schlanger<sup>18</sup>

---

17. Les cibles seront présentées sous les vignettes.

18. STENGER, SCHLANGER, 1988, p. 93.

Suite à de nombreuses recherches historiques concernant l'histoire de la folie jusqu'à la découverte de l'autisme, j'ai décidé de m'appuyer sur la notion d'occasion manquée. Olivier Soubeyran<sup>19</sup> explique que :

« L'aspect contingent qu'implique l'occasion manquée réapparaît non plus en référence au passé, à l'histoire mais en référence au présent et à l'action : ce qui est pourrait être autrement. Ainsi, le récit d'une occasion manquée exprime en même temps l'occasion à ne pas manquer. »

Il ne s'agit pas de réécrire l'histoire ni de dénoncer les points négatifs de la prise en charge de l'autisme. Intervenir sur les occasions manquées, c'est identifier, repérer pourquoi la rencontre ne s'est pas faite entre les familles et les professionnels. Pour qu'il y ait rencontre, il faut que l'un aille vers l'autre. L'idée est de prendre en compte les insatisfactions de la relation familles/professionnels dans le but éventuel d'améliorer les conditions de prise en charge. Énoncer tout au long de l'analyse ces occasions manquées, c'est contribuer à l'espoir de la réflexion menant à de nouvelles perspectives. Toutes ces occasions manquées apparaîtront comme des trajectoires avec des bifurcations<sup>20</sup> réalisables encore possibles aujourd'hui. Ici, ce qui est recherché derrière ce terme de bifurcation, souvent utilisé par les sociologues dans les « approches biographiques et les études longitudinales »<sup>21</sup>, c'est l'idée d'innovation, de changement d'état d'un système. Nous allons donc utiliser cette notion d'occasions manquées tout au long de l'analyse à chaque fois que nous jugerons que celle-ci peut se transformer en une opportunité d'amélioration de la prise en charge

Je propose de présenter les 7 familles et leurs cibles, sous forme de vignettes.

## VIGNETTE N° 1

### Contexte de la rencontre

Je rencontre Caroline, la maman de Quentin à son domicile. Je rencontrerai dans un deuxième temps, simultanément les deux sœurs de Quentin, Isabelle et Stella dans un café parisien. La famille réside dans un grand pavillon avec un immense jardin en banlieue parisienne. Le

---

19. SOUBEYRAN, 1998, p. 172.

20. GROSSETTI, 2003, p. 1.

21. *Ibid.*, p 1.

père de Quentin étant débordé de travail, je ne pourrais pas le rencontrer. La maison étant en travaux pour des raisons de modernisation (le mari de Caroline a tenu à ce que les espaces de la maison soit plus ouvert et que tout le monde puisse se voir), Caroline me reçoit dans son bureau. Nous nous installons autour d'une table et elle m'offre un café accompagné de biscuits.

### **Situation familiale**

Caroline est une femme de 50 ans, elle travaille 2 jours par semaine. Elle est la mère de 4 enfants Quentin est le benjamin. Il a été diagnostiqué autiste à l'âge de 3 ans. Avant l'arrivée de Quentin, elle travaillait comme secrétaire et son mari est directeur commercial dans une grande entreprise française.

Caroline et son mari sont nés très proche de la banlieue où ils résident actuellement. Caroline rêvait d'une famille nombreuse. L'aîné est une fille qui a aujourd'hui 22 ans et la seconde 20 ans. À la maison, il ne reste plus que Quentin : leur fils adolescent est parti vivre en internat, les deux filles ont déménagé pour poursuivre des études à Paris.

### **Autisme et prise en charge**

Quentin naît en 2002. Caroline le décrit comme un enfant tout à fait ordinaire. C'est vers 19 mois, après un problème oculaire qui a nécessité une intervention chirurgicale que Caroline reconnaît avoir « récupéré un autre Quentin ». Il n'y a qu'un pédiatre qui a pu prononcer le diagnostic d'autisme et l'écrire. Accompagné d'une AVS, il est aujourd'hui en CM1. Il a aussi une prise en charge à son domicile avec des méthodes éducatives comportementales.

### **Vie professionnelle**

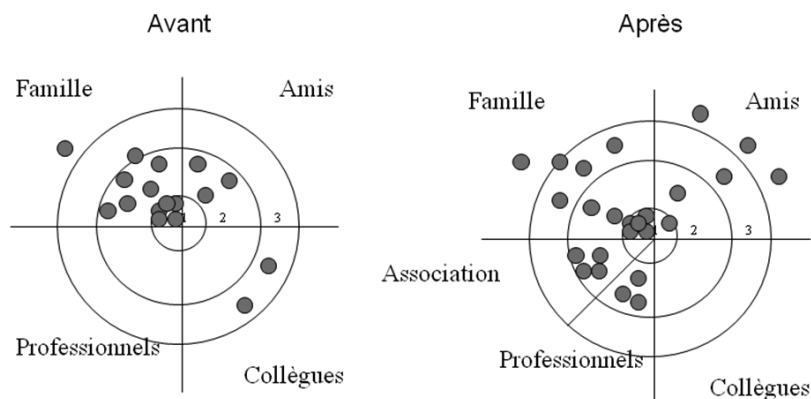
Elle est responsable d'une association pour les familles des enfants autistes. Aujourd'hui, elle a repris le travail 2 jours par semaine pour, comme elle le souligne : « *se changer les idées* ».

### **Vie sociale**

Les relations avec sa famille se sont compliquées avec l'autisme de Quentin. Par contre, en multipliant les actions dans son association, elle est en contact avec de nombreuses personnes. Elle est très active et elle a

su médiatiser sa cause. Les rencontres qu'elle effectue sont pratiquement toutes liées à l'autisme. Parmi ces rencontres, elle développe avec certaines personnes des relations amicales.

## La cible



### *La cible*

La cible « Après » reprend les modifications qu'elle a subies avec l'autisme de son fils. Le cadran « collègues » s'est vidé puisqu'elle n'a pas pu reprendre le travail. Le réseau primaire de Caroline reste bien rempli dans la cible « Après ». Il faut cependant noter que les liens avec la famille élargie s'estompent. Le réseau social de Caroline se remplit du côté secondaire puisque l'association lui permet de faire des nouvelles rencontres. Il est à noter que les trois points rouges dans le cadran amis sont des professionnels prenant en charge son fils avec qui Caroline a développé des amitiés. Nous constatons que malgré les liens d'amitié qui s'effacent, elle a pu recomposer son réseau social et ceci notamment grâce à l'association.

## VIGNETTE N° 2

### Contexte de la rencontre

Je rencontre, Bérangère dans un bel appartement parisien dont toute la décoration a été refaite par un designer l'année dernière. Elle est la



maman d'Alexis et de Constance. Dans un second temps, je rencontrerai Constance qui est âgée de 14 ans. La troisième rencontre, avec le père de famille, Charles, difficile à organiser en raison d'un planning professionnel très chargé devait se faire au bureau. Elle se fera finalement au domicile.

### **Situation familiale**

Le couple est issu d'un milieu social très aisé. Ils sont catholiques pratiquants et ils ont intégré une association catholique pour enfants handicapés afin que leur fils soit baptisé. Les parents ne pouvant pas avoir d'enfants, ils ont eu recours à l'adoption. Alexis est le premier enfant du couple, il a été adopté à l'âge de 18 mois et Constance sa sœur a été adoptée trois années plus tard.

Bérangère est une femme de 52 ans sans emploi. Le papa est responsable des ressources humaines dans une grande entreprise pharmaceutique. Bérangère a pu préserver une vie sociale par des activités hebdomadaires qu'elle organise avec le cercle d'amis de son couple.

### **Autisme et prise en charge**

Alexis qui a 18 ans aujourd'hui a été diagnostiqué autiste à l'âge de 5 ans. Il était d'abord accueilli à la crèche puis à l'école maternelle. C'est à cette période que l'on conseille à la famille de consulter un pédopsychiatre. Durant sa petite enfance, sa prise en charge s'avère assez compliquée. La famille a du mal à obtenir un diagnostic et quand Alexis est reconnu autiste, les professionnels demandent aux parents de ne pas déclarer son handicap à la MDPH. Les recherches de lieux sont difficiles et ces lieux « sont très fermés ». Depuis quelques années, Alexis est pris en charge dans un IME parisien. Il paraît s'épanouir dans ce lieu et les relations avec les professionnels sont très bonnes. Le couple est au conseil de la vie sociale de l'IME. Le père y est président.

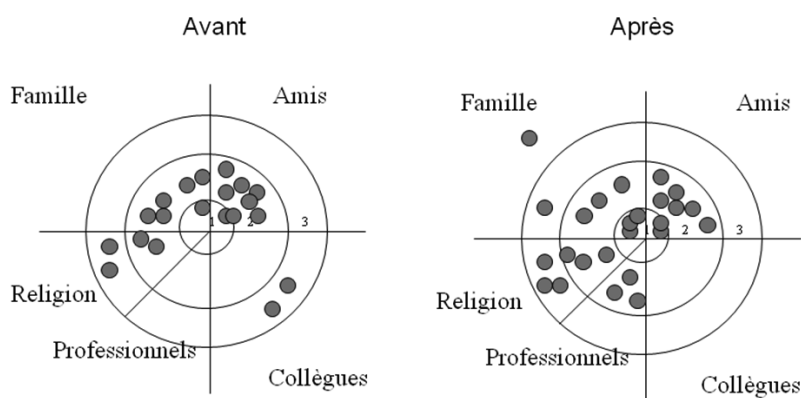
### **Vie professionnelle**

Bérangère ne travaille pas. Elle a longtemps été assistante de direction. Avec l'autisme d'Alexis, elle a demandé à passer à temps partiel. Ce temps partiel n'a pas été accepté par certains de ses collègues. Victime de harcèlement, elle est donc contrainte d'arrêter de travailler.

## La vie sociale

Malgré des problèmes de relations avec sa belle-mère et quelques membres de sa famille, le réseau social de Bérangère est très développé. D'ailleurs, son cercle d'amis est très présent et ils organisent une fois par semaine des « soirées jeux de société ». En tant que catholiques pratiquants, il leur était inconcevable qu'Alexis ne puisse pas faire sa communion, c'est pour cela que sa tante Marie (la sœur de sa mère très proche des petits frères des pauvres lui présente un prêtre qui mettra la famille en contact avec une association religieuse appelée « foi et lumière ». La vie sociale de la famille est très centrée sur la religion.

## La cible



### *La cible*

Nous observons que le cercle des relations internes représenté par le cadran « famille » et le cadran « amis » sont très denses. Dans la cible « Après », le cadran « famille », montre une personne à l'extérieur : des conflits sont nés concernant l'éducation d'Alexis et les relations avec la belle-mère sont devenues insupportables. De plus, dans ce même cadran, les relations avec la famille sont légèrement plus espacées puisque personne ne comprend le comportement d'Alexis. Dans le cadran « religion » d'autres contacts sont nés puisque la famille fait partie d'une nouvelle association religieuse qui accepte le handicap.

## VIGNETTE N° 3

### **Contexte de la rencontre**

Je rencontre Fabienne à son domicile. Elle est la mère de quatre enfants dont le deuxième, Mathieu, est un garçon autiste de 20 ans. Après plusieurs rencontres avec elle, je rencontre aussi son fils Pascal âgé de 17 ans. La famille habite un appartement HLM assez spacieux en rez-de-jardin en banlieue parisienne.

### **Situation familiale**

Fabienne est une femme divorcée de 48 ans. Elle a deux de ses enfants en internat. Mathieu qui est l'enfant autiste est le deuxième de la fratrie. Depuis son départ en internat, elle entretient une relation très conflictuelle avec son fils aîné. Son dernier enfant est polyhandicapé. Pascal, son troisième enfant entreprend un CAP en électricité : elle met beaucoup d'espoir sur la réussite de ce dernier.

### **Autisme et prise en charge**

Mathieu a aujourd'hui 19 ans, il a été diagnostiqué autiste avec un retard mental vers l'âge de 3 ans. Il est suivi dans un IME ainsi que dans un CMPP. Il a toujours été pris en charge dans des IME. À l'adolescence, Mathieu rencontre des périodes d'agitations aiguës accompagnées d'agressivité qui nécessitent un internement. Aujourd'hui, il semble apaisé et il accepte bien sa vie en internat.

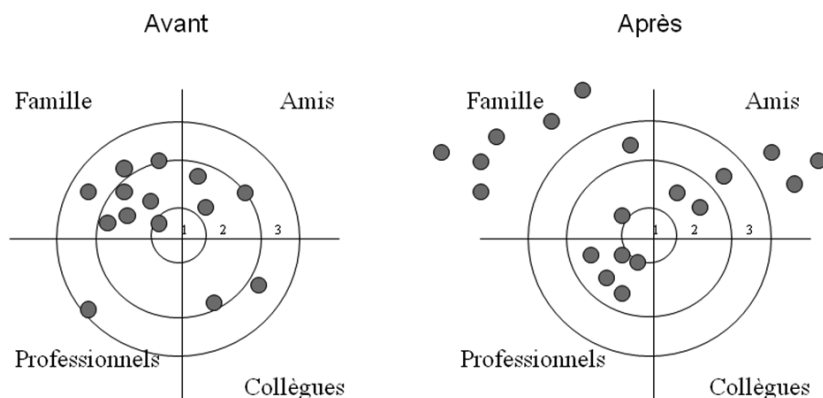
### **Vie professionnelle**

Fabienne travaille pendant quelques années dans l'hôtellerie. Après l'annonce du diagnostic, les problèmes de garde de Mathieu complexifiés par l'autisme l'obligent à démissionner. Elle ne pourra pas reprendre le travail. Aujourd'hui, elle vit du RSA auquel s'ajoutent différentes aides financières publiques.

### **Vie sociale**

Les contacts avec sa famille sont quasi nuls. Elle est soutenue par les professionnels et par ses trois anciennes aide-ménagères devenues des amies aujourd'hui.

## La cible



### *La cible*

Dans la cible « Après », les relations avec la famille se sont complètement effacées avec l'arrivée de Mathieu. Fabienne a son premier cercle vide. Les points rouges indiquent des professionnels sollicités (3 aide-ménagères) avec qui elle a développé des amitiés. Nous constatons que son réseau social est déséquilibré et disproportionné : son réseau secondaire est le cadran le plus important. De plus, la quasi-inexistence de son réseau primaire montre l'isolement dans lequel elle se trouve.

## VIGNETTE N° 4

### Contexte de la rencontre

Je rencontre Bénédicte dans un petit deux pièces en banlieue parisienne. Lors de notre premier entretien, Jean-Christophe, son fils est présent. Elle me reçoit dans la pièce principale. Je m'installe sur le clic-clac (qui est son lit) à côté de son fils. Elle se met en face de moi. Elle laisse la petite télé allumée pour occuper son fils pendant que nous nous entretenons.

### Situation familiale

Bénédicte est une femme de 51 ans. Elle est née en côte d'Ivoire à Abidjan. Elle est la mère de deux enfants, une fille de 33 ans qu'elle a eue

en Afrique d'une première relation et Jean-Christophe est son deuxième enfant. C'est en Italie où elle a résidé qu'elle se marie et donne naissance à son fils. Quand le diagnostic d'autisme est annoncé, les relations du couple se détériorent puisque chacun cherche dans l'autre un coupable. Ils se séparent et Bénédicte vient habiter en France avec sa fille et son fils.

### **L'autisme et la prise en charge**

C'est vers l'âge de 3 ans et après une grossesse sans nuage qu'on leur annonce que leur fils est autiste. Sur les conseils de médecins les parents partent en Suisse rencontrer des spécialistes. Une femme médecin italienne leur conseille de venir en France pour que leur fils soit dans un centre spécialisé pour enfant autiste. Le couple sous la pression familiale décide de retourner en Afrique pour essayer des méthodes de médecine traditionnelle pendant un an.

De retour à Paris, Bénédicte ne trouve pas de structure pouvant accueillir Jean-Christophe. La MDPH n'a pas de lieu à leur proposer, il est donc resté trois ans à la maison sans prise en charge. Aujourd'hui, Jean-Christophe a une prise en charge à temps partiel et la famille élargie se relaie pour le garder. Il est suivi par la MDPH et par L'UMI<sup>22</sup>.

### **Situation professionnelle**

Elle travaillait dans une société de ménage en Italie, à son arrivée en France, elle trouve un travail de garde d'enfants dans une famille chez laquelle elle est employée depuis 12 ans. Au départ et pendant plusieurs années, elle est embauchée à temps plein chez cette famille. Quand son fils est en rupture de prise en charge, Bénédicte ne peut pas conserver son temps complet. Elle décide d'un commun accord avec sa patronne, de passer à mi-temps en attendant de trouver une prise en charge à temps complet pour Jean-Christophe

### **Vie sociale**

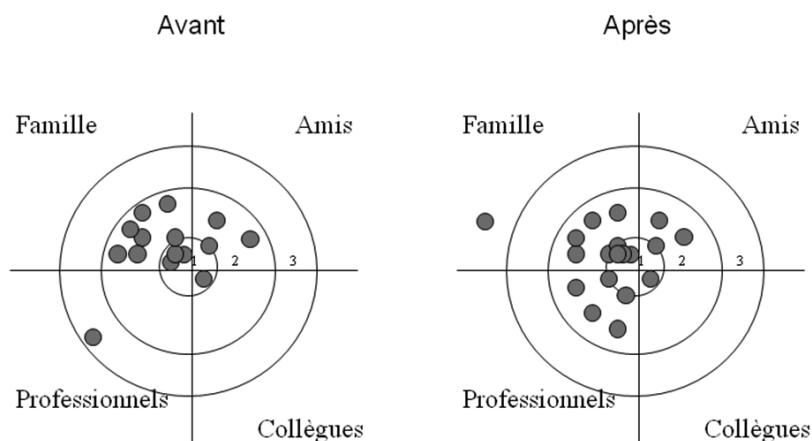
Elle trouve un soutien familial avec des cousins cousines qui décident de l'aider à s'installer en région parisienne. La famille est très présente dans l'environnement de la maman ainsi que quelques professionnels. Pour conserver son emploi, c'est la famille qui se relaye pour garder

---

22. UMI : Unité mobile d'interdépartementale qui a été créé en février 2010.

son fils. Les professionnels très présents dans sa vie assurent un soutien moral et financier pour que Jean-Christophe soit pris en charge quelques jours par semaine par une association.

### La cible



### La cible

Le réseau social de Bénédicte s'est surtout modifié avec l'arrivée du réseau secondaire. Dans le cadran « famille », nous observons un déplacement à l'extérieur de la cible : c'est le père de Jean-Christophe avec qui la famille n'a plus de contacts. Le cadran « famille », montrant que les contacts et les relations sont développés, sert souvent à Bénédicte de soutien émotionnel, d'aide sous forme de services (faire des courses, garder Jean-Christophe). Toutefois, nous remarquons que Bénédicte entretient des relations avec les professionnels dont l'évolution lui fait les placer dans sa sphère intime et laisse craindre une relation de dépendance envers ces derniers.

## VIGNETTE N° 5

### Contexte de la rencontre

Josiane me reçoit dans son appartement à Paris en présence de son fils Mikaël qui est l'enfant autiste. Mikaël me reçoit avec un large sourire et s'installe dans le canapé. Il semble attentif à l'ambiance et à ma présence

## **Situation familiale**

Josiane est une femme de 44 ans. Elle est la mère de deux enfants. Elle est d'origine ivoirienne et habite en France depuis 25 ans. Elle était venue en France en 1991 pour rejoindre son mari. Ils se marieront en 1992. Cette même année, le couple aura son premier enfant et 4 ans plus tard naîtra Mikaël. Peu de temps après la naissance de Mikaël, Josiane victime d'adultère demandera le divorce. Elle vit aujourd'hui avec ses deux enfants.

## **L'autisme et la prise en charge actuelle**

Mikaël est suivi très tôt par les professionnels. Il a été diagnostiqué autiste vers l'âge de 4 ans. Il a aujourd'hui 16 ans et est pris en charge dans un IME qui applique les méthodes éducatives comportementales et plus particulièrement l'ABA. Il est non verbal mais arrive à se faire comprendre pour les gestes de la vie quotidienne.

## **Situation professionnelle**

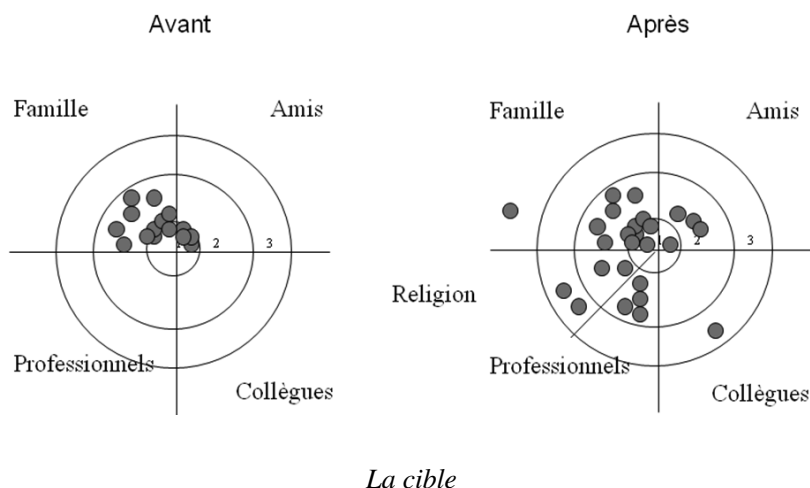
L'autisme du fils de Josiane ne lui permet pas de travailler à temps plein, elle a négocié avec son employeur un emploi à mi-temps comme aide à domicile pour personnes âgées. Josiane est très active concernant les démarches de prise en charge de son fils.

## **Vie sociale**

Josiane est entourée par de la famille et quelques amis. Une partie de sa famille est géographiquement éloignée et elle entretient une relation téléphonique avec eux. Elle va de temps en temps à l'église avec une amie. Elle a de bons contacts avec les professionnels qui prennent en charge Mickael.

## **La cible**

Josiane multiplie les contacts. La séparation avec le père de ses enfants, l'a contrainte à chercher une activité professionnelle. Josiane a saisi des opportunités pour étendre son réseau social en développant une pratique religieuse et en multipliant les contacts avec les professionnels autour de son enfant autiste. Toutefois, il est à noter que le soutien émotionnel apporté par les personnes, se situe dans son réseau primaire : celui-ci est



assez conséquent « Avant » et « Après » Josiane réussit à préserver sa sphère intime sans y faire rentrer le réseau secondaire représenté par les « professionnels » et la « religion ».

## VIGNETTE N° 6

### Contexte de la rencontre

Je rencontre Anne-Marie à son domicile. Elle habite dans un beau duplex à Paris. Elle me reçoit dans son salon, elle a préparé des petits gâteaux et un thermos de café. Dans un second temps, je rencontrerai Frédérique sa fille aînée, à l'heure du déjeuner dans un restaurant qui se trouve à mi-parcours pour nous deux.

### Situation familiale

Anne-Marie est une femme parisienne de 62 ans. Elle est la mère de deux enfants, Frédérique et Guillaume. Frédérique âgée de 28 ans ne vit plus au domicile depuis maintenant deux ans mais elle vient régulièrement rendre visite à sa mère et à son frère. Le mari d'Anne-Marie est décédé subitement d'un arrêt cardiaque il y a tout juste un an.



## **L'autisme et la prise en charge**

Dès les premiers lieux d'adaptations comme la crèche et l'école, le comportement de Guillaume a obligé ses parents à entreprendre des recherches : ce n'est qu'à l'âge de 6 ans qu'il sera diagnostiqué autiste. Guillaume a été pris en charge dans de nombreux lieux et aujourd'hui, il a 20 ans et est dans un hôpital de jour pour enfants autistes.

## **La situation professionnelle**

Anne-Marie est retraitée. À la naissance de Guillaume, les complications arrivant très vite, elle ne pourra pas à son grand regret reprendre le travail.

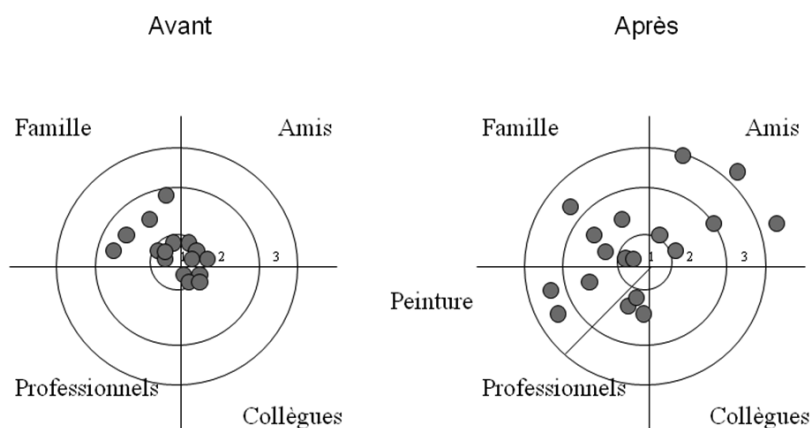
## **Situation sociale**

Anne-Marie est peu entourée dans sa sphère intime par contre, elle est constamment en relation avec les professionnels qui prennent en charge Guillaume. Elle leur accorde toute sa confiance et elle se sent beaucoup soutenue par ces professionnels avec qui elle est constamment en contact téléphonique. Elle est très active et se rend disponible pour toutes les propositions faites par l'hôpital de jour. Avec le décès de son mari, elle se sent un peu plus isolée socialement et mis à part le soutien apporté par sa fille et par les professionnels, elle ne trouve pas d'appui dans son entourage proche.

Avec les professionnels, la proximité est si forte que l'éducateur et le psychologue référents, seront invités au mariage de sa fille Frédérique. Elle a peu de relation avec sa famille et elle est entourée de quelques amis.

## **La cible**

Anne-Marie qui avait un réseau primaire très dense et dont le cercle 1 correspondant à la sphère intime était conséquent, a subi de nombreuses modifications importantes dans la cible « Après ». Sur la 2<sup>e</sup> cible, nous constatons que la décomposition des personnes de sa sphère intime l'a conduite à entretenir des relations très proches avec les professionnels. Toujours dans la cible « Après », nous observons que l'activité peinture qu'elle entreprend lui permet de créer des nouveaux liens et que deux des personnes de cette activité se déplacent et se retrouvent en rouge dans le cadran « amis ».

*La cible*

## VIGNETTE N° 7

### Contexte de la rencontre

Marie m'annonce qu'elle n'aura qu'une heure à m'accorder. Elle préfère que nous nous rencontrions dans un parc parisien. La rencontre s'effectue et durera trois heures, nous convenons d'un autre rendez-vous. Elle m'annonce que la rencontre se fera au même endroit et qu'elle ne pourra m'accorder que deux heures samedi après midi. Nous passerons ensemble tout l'après-midi.

### Situation familiale

Elle est une femme d'origine camerounaise. Elle a un fils unique qui a aujourd'hui 18 ans. Elle est divorcée depuis quelques années. Elle vit seule avec son fils à Paris.

### Autisme et prise en charge

Armand a été diagnostiqué à l'âge de 3 ans. La prise en charge s'est faite à l'école puis au CMP. Ensuite, il est parti vivre en Afrique. Marie a considéré que la prise en charge n'était pas adaptée et que l'autisme n'était pas assez connu en Afrique. Elle décide de revenir en France pour lui trouver « les meilleurs professionnels ». Son parcours va l'amener dans un IME à Paris. Marie est très proche des professionnels.

## Situation professionnelle

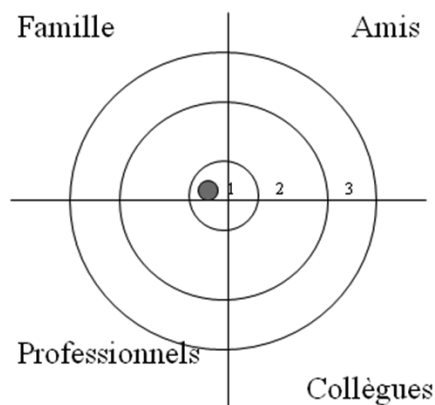
Marie travaille. Malgré son diplôme d'enseignante-chercheuse, elle n'a pas pu exercer car elle s'est « entièrement consacrée à l'autisme » de son fils. Aujourd'hui, elle donne des cours particuliers de physique et de mathématiques.

## Vie sociale

Durant la petite enfance de son fils, elle a beaucoup milité en faveur de l'autisme. Aujourd'hui, mis à part les professionnels qui prennent en charge son fils, Marie n'a pas d'amis. Elle a des relations lointaines avec ses frères et sœurs et uniquement par téléphone.

## La cible

Marie se sentant très isolée et entourée surtout de professionnels sans lien de dépendance, n'a pas voulu faire sa cible, je n'ai pas insisté. Elle m'a dit : « Vous n'avez qu'à mettre mon fils ».



*La cible*

## *Chapitre 5*

---

# Analyse

**Hypothèse n° 1 :** l'arrivée d'un enfant autiste entraîne un bouleversement personnel des parents et du micro-système familial ainsi qu'une recomposition du réseau social des familles ayant pour conséquence la mise en place de stratégies d'adaptation.

## LE CAPITAL FAMILIAL

Selon Vincent de Gauléjac<sup>1</sup>, le capital familial est constitué de toutes les ressources que les individus peuvent transmettre comme :

« La fierté du nom et la confiance dans les qualités de la lignée, la mémoire qui ancre le présent et permet de mieux se projeter dans l'avenir, la certitude dans certaines valeurs... le travail bien fait, la culture ou le militantisme... une culture de groupe qui sert de référence ne fût-ce que pour s'y opposer le temps de l'adolescence, l'amour de l'enfant qui structure durablement l'identité de l'individu... »

---

1. DE GAULEJAC, 1997, p. 86.

Toujours selon l'auteur, les individus aux repères stables dans leur histoire familiale peuvent mieux résister aux événements rencontrés. Dans les situations difficiles, quand l'individu est confronté à des événements biographiques, ce capital affectif<sup>2</sup> lui permet de se ressourcer dans une image positive. C'est ce que l'auteur appelle la phase de résistance. Pour les familles, quand le diagnostic d'autisme de leur enfant survient, ainsi que les conséquences négatives qu'entraîne ce diagnostic, elles peuvent par le biais de ces ressources trouver une force intérieure qui leur vient des repères stables qu'elles ont accumulés tout au long de leur enfance. Selon Pierre Bourdieu<sup>3</sup>, dans sa définition du concept de l'*habitus*, il s'agit de « systèmes de dispositions durables et transposables, structures structurées prédisposées à fonctionner comme des structures structurantes... » Ces dispositions sont intériorisées et incorporées par les agents au cours du processus de socialisation : « l'*habitus*, c'est ce que l'on a acquis, mais qui s'est incarné de façon durable dans le corps sous forme de disposition permanente. » Nous retrouvons chez les individus de façon consciente ou inconsciente, des attitudes qui sont à mettre en lien avec différentes formes de socialisations primaires transmises dès l'enfance qui leur donne confiance en elles et en leurs capacités d'adaptations. Une des caractéristiques du concept de l'*habitus*, qui fait aussi appel aux origines, est que les individus seraient amenés à faire des choix qu'ils pensent être objectifs alors qu'ils sont dictés par leur « capital ».

Il me semblait important de relater, en amont du diagnostic d'autisme, comment les familles se représentaient leur enfance, leur environnement social. Pour les personnes possédant un capital familial, c'est comme posséder une ressource intérieure s'activant devant les difficultés rencontrées.

Certaines familles décrivent une sphère intime où l'amour et l'éducation ont joué des rôles importants et ceci sans que le statut social des parents rentre en ligne de compte. Nous sommes en présence de stratégies identitaires en lien direct avec le capital affectif. Ce capital familial reste très difficile à mettre en valeur puisqu'il ressort dans les discours de personnes de façon subjective. Toutefois les dires des familles ainsi que la fierté ou le regard endeuillé sur la période de la petite enfance en disent long sur l'impact de ce capital et sur la construction identitaire des personnes.

---

2. *Ibid.*, p. 120.

3. BOURDIEU, 1982, p. 198.

Face à l'épisode traumatisant du diagnostic d'autisme, j'ai pu constater que malgré quelques ressemblances, les capacités d'adaptations varient : une alternative que j'ai découverte à travers les discours des familles, c'est que certaines d'entre elles font références à leur enfance. Elles tirent leurs forces de ce qui leur a été transmis par leurs parents, par l'éducation et l'amour qu'elles ont reçu. Ce qu'elles mettent en valeur ici, c'est ce qu'elles ont accumulé dans leur enfance et qui ressort aujourd'hui sous la forme d'un capital.

Certaines familles ont tenu à me faire part d'événements de l'ordre du traumatisme qui ont eu lieu dans leur enfance.

« Après coup j'arrive à dire que ce que ma mère m'a fait subir, c'est une forme de maltraitance. Ça a été terrible. Maman était extrêmement violente. J'étais sa confidente, elle n'a jamais grandi, c'est resté une enfant. Elle me racontait tout et j'étais petite et je n'ai jamais été une petite fille en fait et comme ses rapports avec papa n'étaient pas faciles j'ai su des choses que je n'aurais jamais dû savoir. Elle était aussi secrète qu'elle était extravertie et moi je lui remontais le moral c'est vrai que c'est lourd... Je n'ai pas été protégée par papa qui a plus protégé ma sœur. Je n'en veux même pas à maman mais j'ai compris et j'ai dû protéger mes enfants de maman. » (Bérangère vignette 2)

« Je crois qu'elle n'était pas bien, parce que c'est là qu'elle a essayé de me faire « passer » avant ma naissance, elle m'a dit : « j'ai sauté d'un arbre deux, trois fois pour te décrocher comme on faisait à l'époque on sautait à pieds joints (rire), si je ne suis pas toquée, j'ai de la chance (...). Et à l'adolescence je pense que je leur ai fait payer, j'ai été une adolescente extrêmement difficile, extrêmement dure (...) Je n'ai pas eu une enfance malheureuse donc je me considère un peu comme un carrosse, mais je suis la dernière roue du carrosse qui est un peu bancal. » (Anne-Marie vignette 6)

Pour ces familles, ces épisodes sont encore bien présents dans leur esprit et elles les articulent avec leur construction identitaire. Anne-Marie me parle de cette rébellion comme d'une force qu'elle a toujours aujourd'hui. Pour elle, cette force ne vient pas d'une enfance heureuse mais d'une revanche qu'elle a dû prendre très tôt contre son milieu, contre sa mère qui ne la désirait pas. Elle s'est construite avec cette image d'une mère qui ne voulait pas d'elle. Elle est fière d'avoir trouvé un moyen de révolte contre cette image négative. Elle militera dans un parti politique opposé à celui de ses parents. Cette période assimilée à son capital familial est décrite de façon très valorisante.

Pour d'autres familles, ce capital familial est positif, elles n'hésitent pas à souligner ce qui leur sert encore aujourd'hui de ressources :

« Nous étions 10 enfants et moi, je suis la troisième enfant de mes parents mais je suis aussi la première fille : vous comprenez ? Alors c'est ma grand-mère qui a choisi mon prénom. Elle m'a donné le prénom de sa mère. Je porte donc le prénom de mon arrière-grand-mère : vous comprenez ? C'est comme si face à ma grand-mère, j'étais sa mère et que mon frère aîné était son père ». (...) Mes parents étaient vraiment bien, mon père était instituteur et ma mère nous a élevés. Ils nous ont donné tout ce qu'ils pouvaient ». (Josiane vignette 5)

« Je suis quand même une demoiselle de... » (Bérangère vignette 2)

« Je suis née en côte d'Ivoire... j'ai perdu mes parents quand j'étais jeune, j'ai été élevée dans plusieurs familles, quand je dis famille ce sont les frères de ma maman, les sœurs de ma maman, tout le monde me voulait. Mes parents sont décédés, mais j'ai eu une bonne enfance, je n'ai pas souffert de mon enfance parce que ma grand-mère, la mère de ma maman, elle avait des champs énormes de cacao et de café et elle les a encore donc elle payait tout pour moi, j'avais tout ». (Bénédicte vignette 4)

Pour la famille de Josiane, il est aussi question des origines familiales. Elle n'hésite pas à me rappeler avec fierté et conviction ses origines. Plus particulièrement comment elle a été élue par sa famille comme l'aînée de ses sœurs par la transmission de son prénom par sa grand-mère. La place de première fille de la famille sur dix enfants a une valeur qui à ses yeux, cela représente une force inestimable. De plus, elle décrit comment son père en tant qu'instituteur a tenu à ce que tous ses enfants soient instruits. Sa mère ne travaillait pas mais elle veillait à ce qu'ils aient une bonne éducation.

Pour ces trois femmes, une grande fierté se lit sur leur visage, quand elles me parlent de leur enfance et de leur famille. Pour l'une d'entre elle, une partie de la puissance qu'elle a en elle, lui provient de son nom. En effet, elle est issue d'une grande famille de magistrat auvergnat : un de ces ancêtres était un jésuite, chercheur, théologien très célèbre.

Nous voyons bien comment les impacts, positifs ou négatifs, liés à un rang dans une fratrie, à la transmission d'un nom ou encore à l'éducation et à l'amour apportés dans leur enfance agissent aujourd'hui. Ils forment des ressources primordiales pour la structuration identitaire. Devant les situations difficiles, ces références servent aux familles comme autant de boucliers invisibles leur permettant de surmonter les obstacles. Concernant Virginie, elle n'a pas la chance d'avoir reçu un capital social solide.

V. de Gauléjac<sup>4</sup> parle du capital social, culturel et affectif qui permettrait aux individus de garder une image positive d'eux-mêmes face aux difficultés rencontrées. Nous avons vu comment les individus peuvent parler de l'importance de la transmission des *habitus*, de la confiance qu'ils puisent dans leurs antécédents familiaux, dans leur héritage culturel qui forment une ressource inépuisable.

### **L'apparition de l'autisme : doutes, absence de réponses, déscolarisation**

Les trajectoires des familles rencontrées sont très diversifiées. Chaque famille a une histoire qui lui est propre, liée à ses origines familiales, sociales et culturelles. Certaines familles ont pu tirer de leur enfance des expériences qu'elles ont transformées en un capital positif. D'autres, ont vécu des expériences que je qualifie de traumatisantes qui peuvent aujourd'hui encore être des freins face à la survenue de problèmes divers. Les deux sont toujours bien présentes dans le discours des familles. Au-delà de chaque vécu, les schémas qu'elles décrivent, à partir de l'arrivée de l'enfant qui leur semble différent, rencontrent de nombreuses similitudes :

- **Première similitude** sur les doutes qui s'accompagnent d'une perte de confiance en soi et de sentiments de culpabilité et de honte.
- **Deuxième similitude** dans les non-réponses des professionnels vis-à-vis du diagnostic qui accentue le sentiment de culpabilité surtout vis-à-vis des interrogations des mères (diagnostic tardif qui laisse les familles dans un désarroi total et crée l'isolement).
- **Troisième similitude** dans la manière de déscolariser les enfants

Les sentiments de honte et de culpabilité et l'incompréhension des autres se traduisent par un retrait de leur part vis-à-vis de leur réseau social. À ces similitudes rencontrées, les réponses des individus diffèrent. Au-delà du type et du niveau d'autisme de l'enfant, au-delà des possibilités objectives, les stratégies adoptées semblent liées à des possibilités subjectives faisant appel aux envies des personnes. Ces envies indépendamment des professionnels sont directement liées aux histoires familiales mais plus exactement liées à l'image et l'estime que chaque individu a de lui. Ensuite, l'étude de la dynamique familiale d'un point de vue systémique montre comment le réseau social se transforme : des

---

4. DE GAULEJAC, TABOADA LEONETTI, 1994, p. 127.



pertes de relations ainsi que l'arrivée de nouvelles personnes modifient l'état du réseau social.

### *Première similitude : les doutes*

Avant d'avoir un diagnostic d'autisme posé, toutes les familles évoquent une période difficile où se mêlent interrogations et doutes. Leurs préoccupations portent sur les comportements « bizarres » de leur enfant. Chaque famille dans sa capacité d'observation et de connaissance de son enfant, décrit très bien cette période. Ce sont surtout les mères de ces enfants qui, sans savoir de quoi il s'agit, elles ont repéré des choses qui ne vont pas.

« Il n'était pas très dégourdi, mais à ce moment-là on ne se posait pas réellement de question. On a quand même commencé à sentir au fur et à mesure qu'il y avait un truc qu'on n'identifiait pas » (Charles mari de Bérangère vignette 2)

« Alexis est l'aîné, il est né sous X. il est arrivé au bout de 3 ans. Il avait 18 mois. Nous avons vu un décalage par rapport au fils de ma sœur qui était né 6 mois avant. La crèche aussi nous a alertés car il a marché très tard (2 ans et demi). À côté de cela, il communiquait très bien. Les pédiatres nous disaient « mère adoptive, mère inquiète ». Je voyais bien qu'il y avait quelque chose mais on entendait ce que nous avions envie d'entendre. (Bérangère vignette 2)

« Après l'intervention qu'il a subie pour son problème oculaire, j'avoue ne pas avoir récupéré le même enfant. Il avait 19 mois, en fait, on s'est retrouvé avec un enfant différent, il ne disait plus rien et jouait tout seul. Bon c'était mon quatrième enfant, j'ai bien vu qu'il y avait des choses bizarres (...) Quand j'ai commencé à me plaindre, c'est parce qu'il ne babillait plus du tout et à chaque fois, on m'a envoyé bouler en me disant que c'était moi qui le couvais trop, c'était toujours de ma faute. J'étais partagée entre deux trucs. Je me disais il faut que j'arrête d'embêter le monde avec ça et en même temps je voyais bien que ça n'allait pas. » (Caroline vignette 1)

« Avec mon mari, ça n'allait plus et Mickael a commencé à se renfermer. » (Josiane vignette 5)

« On ne comprenait pas ce qu'il avait. Pourtant il avait marché tôt. Après on est allée en Suisse et c'est là qu'on nous a dit qu'il était autiste. On ne savait pas bien ce que c'était. On a commencé à se disputer tout le temps : on cherchait à savoir la faute à qui c'était. Ça nous a rendus dingue, l'un disait que c'était la faute de l'autre. » (Bénédicte vignette4)

« Au square, je trouvais qu'il avait un comportement très bizarre : il restait toujours dans son coin, recroquevillé sur lui-même et parfois il restait là à se boucher les oreilles. Je voyais bien que les autres enfants de son âge jouaient à se passer la pelle, à tendre les bras les uns vers les autres. » (Anne-Marie vignette 6)

C'est l'image du parent idéal décrite par Simone Korff-Sausse qui est ici atteinte. En effet, cette période de doute plonge les parents et plus particulièrement les mères, dans une remise en question profonde : « Est-ce que j'ai fait un enfant anormal ? Face aux « comportements bizarres » de leurs enfants, les premiers sentiments de doute apparaissent et l'image de « bon parent » disparaît. Dans le concept d'identité multiple, c'est l'identité parentale composante de l'identité personnelle qui est atteinte créant ainsi un premier repli des mères. Le sentiment d'avoir mal fait son enfant va être culpabilisant. L'incompréhension et le doute créent une période d'angoisse pour les mères. Cet enfant qui leur semble différent remet en question leur capacité d'avoir un enfant comme tout le monde. Cette différence se traduit par de la souffrance qui remet en cause l'image de soi comme parent. C'est dans un climat d'anxiété qui ne rencontre pas d'explications, que les parents rendus vulnérables vont chercher des réponses à cette différence en faisant appel au corps médical. Quand la mère ne se reconnaît pas dans l'image de son enfant, nous voyons comment le premier sentiment de culpabilité se crée dans son espace intime.

### *Deuxième similitude : l'absence de réponses*

Il est surtout question des mères qui se retrouvent condamnées à une double peine : les professionnels consultés, pédiatres et pédopsychiatres, transforment cette période de doute en un parcours complexe qui a des conséquences considérables et à long terme sur les mères. L'anxiété déjà installée va s'amplifier devant l'absence de réponses et la remise en cause de leurs compétences : Leur sentiment de culpabilité va s'accroître.

Dans les parcours chaotiques que les mères traversent avec leur enfant autiste, les professionnels (corps médical et l'institution en général) remettent en cause l'éducation qu'elles donnent à leurs enfants ou rejettent l'inadaptation de l'enfant de deux façons :

- Des réponses inappropriées voire violentes sur la façon d'éduquer leur enfant.
- Des renvois brutaux des écoles de leurs enfants.

### **Avant le diagnostic, les premières réponses du corps médical**

« La première personne que je suis allée voir, c'est ma pédiatre et elle m'a dit : « C'est pas parce que tes filles ont parlé très tôt que tous les enfants font pareil » (Caroline vignette 1)

« Je suis allée voir le pédiatre et il m'a plus qu'énervé celui-là. Quand je lui ai dit : docteur je n'en peux plus, je n'arrive pas à gérer mon fils,

il court dans tous les sens, il est obsédé par les paquets de lessive, par la chasse d'eau et les baies vitrées. Guillaume courait et n'arrêtait pas d'ouvrir la porte. Alors il m'a répondu : il faut que vous appreniez à le tenir, apparemment il n'a rien du tout, c'est vous qui n'êtes pas au point. (...) On nous a conseillé le CMPP de Boulogne. Le psychiatre était très gentil et il a accompagné Guillaume qui voulait ouvrir toutes les portes. Après, il nous a dit : « je ressens chez votre fils une grande peur ». Moi, j'avais déjà fait un parcours avec Guillaume que je trouvais un peu lourd, donc je lui ai dit « écoutez docteur une grande peur ce n'est pas une maladie, il a quelque chose cet enfant, moi je suis sa mère et je n'en peux plus, il faut me dire ce qu'il a (...) Un jour je lui ai dit : « j'ai été cherché dans les bouquins et comme vous ne me dites pas ce qu'il a et que par rapport à la peur, j'en suis arrivée au mot schizophrène. Je me suis dit : tiens, c'est bizarre. Petit comme ça, être schizophrène. Je me suis dit peut-être que c'est quelque chose en rapport avec cette maladie ». Alors il a bondi de son siège et il m'a dit : Oh Madame, vous lisez trop ! Ça l'a dérangé et il m'a dit : dieu merci on n'en est pas encore là. Voilà ce qu'il m'a répondu. Je lui ai dit on n'en est pas encore là : où en est-on ? Et donc il n'avait pas de réponse, il n'a jamais prononcé le mot autiste, jamais, jamais, jamais (...) Pour moi cette thérapie voulait dire qu'on était coupable de quelque chose, moi je ressentais ça comme ça (...) » (Anne-Marie vignette 6)

« Quand il a fallu rentrer à l'école, ils ne l'ont pas accepté parce qu'il n'était pas propre. À la PMI il ne répondait pas à certains signes et on m'a conseillé de consulter au CMP « Je ne travaillais pas et le médecin m'a dit qu'il fallait lui trouver un accueil thérapeutique familial (...) C'était très dur pour moi, on trouvait que j'étais trop fusionnelle avec Mickael et qu'il fallait que l'on se sépare (silence). C'était très dur et moi au départ, je me disais que peut-être ça peut l'aider, vous comprenez ? » (Josiane vignette 5)

« Alexis s'est très mal comporté ce jour-là, il a lancé tous les jouets qu'on lui proposait, j'avais l'impression qu'il sentait les choses. Le pédopsychiatre a tout de suite dit que ce qu'il avait était grave et il a été suivi par ce pédopsychiatre en ville et ensuite à Ste Anne. Ils l'ont mis dans un groupe de langage. L'écart avec les autres enfants était de plus en plus visible. Il était suivi au sein de l'établissement par une psychanalyste qui ne voulait rien nous dire « puisque c'était selon elle trop compliqué pour nous ». Nous l'avons très mal pris puis elle voulait que je la vois toutes les semaines et comme c'était mon fils, je l'ai fait (...) En tout cas cette psychanalyste a refusé que l'on fasse un dépôt de dossier à la MDPH et que l'on fasse un diagnostic. Pour elle, à partir du dossier, on l'enfermait dans sa pathologie et on l'empêchait de grandir. » (Bérangère vignette 2)

« Là ça s'est vachement mal passé parce qu'il y avait une approche analytique très forte de séparation des enfants de leurs parents. On s'est retrouvé dans une espèce de thérapie familiale sans le savoir, très brutal pour Alexis et très brutal pour nous aussi. On ne savait rien, c'était vraiment un milieu clos, renfermé et ils ne nous disaient pas grand-chose. » (Charles mari de Bérangère vignette 2)

Quand Caroline a voulu partager ses doutes sur Quentin, elle s'est adressée à son médecin traitant puis à la pédiatre qui suivait ses enfants. Que cela soit les professionnels, les parents ou les amis tout le monde lui a renvoyé, soit qu'elle le sur-couvait ou qu'elle faisait trop de comparaison avec ses filles qui avaient parlé très tôt. Caroline décrit cette période comme une petite lutte dont elle capitule d'abord parce qu'on lui renvoie que c'est de sa faute et qu'elle n'est pas médecin puis parce que son père développe un cancer à cette période et ses préoccupations vont se tourner vers son état de santé.

Non convaincue par « *la grande peur* » Anne-Marie commence à effectuer des recherches. Entre-temps le médecin psychiatre leur propose une thérapie familiale. En l'absence de diagnostic, elle entreprend la thérapie familiale pour ne pas être jugée. Cette thérapie sera suivie pendant trois ans par les parents sans que le diagnostic d'autisme soit prononcé. Guillaume à cette époque a une prise en charge au CMPP avec quelques séances de thérapie et de psychomotricité.

Nous voyons bien que le parcours de ces parents et plus particulièrement celui des mères mène à la double peine douloureuse et traumatisante : les familles cherchent désespérément des solutions du côté du corps médical et elles se trouvent face à l'absence de réponse qui amplifie leurs doutes et leurs sentiments de culpabilité.

Toutes ces similitudes amplifient les sentiments de honte et de faute commise des familles et, elles auront un impact négatif sur les liens entretenus avec le réseau primaire.

Les familles perdent petit à petit confiance en elles. Le fait d'être confronté à des professionnels qui leur reprochent d'entretenir un lien trop fusionnel qui expliquerait les attitudes de leur enfant crée un premier repli sur soi. Il ne fera que s'intensifier avec différentes formes d'invalidations : invalidation d'être une bonne mère, invalidation de la vie professionnelle, invalidation de l'enfant « dit insupportable » : toutes ces invalidations conduisent à une reconnaissance qui fragilise les familles. Afin d'éviter tout commentaire négatif à leur égard ou sur leur enfant, elles évitent les contacts avec « le monde extérieur » et elles n'osent plus affronter les critiques négatives sur l'être qui leur est cher : leur enfant. La culpabilité de ne pas savoir pour son enfant et d'être écrasé par le savoir des professionnels provoque un isolement. Les parents ne sont pas valorisés dans leurs compétences de parents. Difficile d'être en relation avec ses proches dans ces conditions.

Cette époque est très présente dans l'esprit des mères rencontrées. Cette condamnation leur fait perdre leur rôle de parent et la considération sociale, leur emploi, leurs amis et parfois la famille. Même si aujourd'hui

elles sont face à des professionnels en qui elles accordent toutes leur confiance, elles décrivent ces moments traumatisants qui se sont figés dans leurs esprits. Le fait de perdre un peu plus de reconnaissance de la part de ceux qui détiennent un pouvoir scientifique, accentue le phénomène de rejet d'une société tout entière. Ces réponses inadaptées des professionnels, confirment donc les doutes des proches. L'isolement dans lequel s'enferment les familles et notamment les mères, est une protection vis-à-vis du monde entier : protection qui prouve qu'elles sont les seules à supporter et surtout à ne pas exclure leur enfant.

Durant cette période, apparaissent alors des sentiments d'humiliations et une perte de confiance en soi. Face aux professionnels, le discours des familles paraît ne recevoir aucune légitimité. Les mères sont rendues encore plus vulnérables par les réponses qui parfois les mettent en cause dans l'éducation qu'elles donnent à leur enfant.

#### OCCASIONS MANQUÉES

Au-delà de cette annonce tardive, c'est l'état psychique des mères qui a été malmené : durant cette période d'incertitude, elles auraient pu être écoutées, soutenues, accompagnées par des professionnels formés. Un tel accompagnement aurait été susceptible d'éviter l'incompréhension et l'isolement dans lequel elles se sont retrouvées enfermées. Non seulement les premiers contacts avec les professionnels de l'époque n'ont pas tenu compte des doutes des familles mais ils ont aussi humilié les mères en faisant peser une culpabilité. Cette attitude laisse dans l'esprit des familles une légère rancune toujours présente aujourd'hui. Dans ce droit de savoir, les professionnels se doivent d'être plus attentifs aux familles sans mêler des sentiments de pouvoir ou de bienveillance au nom d'une protection maladroite liée encore à la question de reconnaissance : on ne referra pas l'histoire mais reconnaître qu'elles avaient raison est une forme de réparation. Cette réparation est liée à l'évolution de l'histoire des parents : n'oublions pas comme nous le rappelle Guy Ausloos<sup>5</sup> que les parents ont été longtemps jugés « comme responsables de tous les défauts de leurs enfants ». De parent coupable, ils sont passés à parent responsable. Les compétences qu'on leur reconnaît aujourd'hui sont de réelles occasions manquées, elles changent la façon de travailler avec eux.

#### *Troisième similitude : la déscolarisation*

Nous voyons comment le parcours des familles est déjà plein de bouleversements et de déceptions. Face aux différentes invalidations

---

5. AUSLOOS, 2001, p. 156.

qu'elles viennent de subir, une autre très importante surgit : le refus d'une scolarité pour leur enfant autiste. Il s'agit encore d'une blessure terrible : leur enfant ne peut pas être reconnu par le moyen de socialisation le plus reconnu par la société : aller à l'école.

« C'était terrible. Et donc on l'éjecte. Elle me le dit comme ça sèchement oui voilà je suis parent moi-même, je peux comprendre, mais comprenez qu'on ne peut pas, il n'est pas autonome, il ne peut pas manger tout seul, il ne peut pas faire ci, faire ça. Bon bref. J'ai dit mais s'il mange, non il ne mange pas, on est obligé de le nourrir etc. etc. Donc éjecté, je m'effondre parce que je savais tout ce que j'avais comme problème, je savais que euh, euh, (silence), c'était le début de la prison, encore un combat. » (Marie vignette 7)

« Moi, j'ai voulu qu'il soit socialisé avant d'aller à l'école ; je venais d'une famille nombreuse et j'ai toujours eu des contacts faciles et j'adore être entourée de copain. Je l'inscris donc à la halte-garderie à 18 mois. Au bout de très peu de temps, ils m'appellent et ils me décrivent son comportement : votre fils a un problème et tout petit qu'il est, il a une force herculéenne, il pousse les baies vitrées toute la matinée et on dirait qu'il est sourd, qu'il n'entend pas quand on lui dit d'arrêter. Elle me dit vous devriez consulter quelqu'un (...) il nous perturbe (...). Au bout de trois mois, la directrice de l'école nous a dit : écoutez, allez le faire soigner. » (Anne-Marie vignette 6)

« En fait, l'école disait les choses de façon agressive et violente, c'est une opticienne qui suivait Alexis qui nous a conseillé un pédopsychiatre. Il a fallu trouver un lieu car l'école n'était plus adaptée pour lui. Il a été très maladroitement renvoyé de l'école. Nous n'avons pas du tout été aidés. » (Bérangère vignette 2)

« Le fait de ne pas prendre mon fils à l'école ça a été dix fois plus violent que le handicap lui-même parce que bon il est autiste et il faut faire front mais là on ne voulait plus de lui à l'école. Et là c'est terrible ça donne une autre dimension à son handicap, c'est pire que d'avoir un cancer. Là, la société ne veut plus de vous. Je dirai qu'avec l'autisme de Quentin, il y a eu plein de descentes aux enfers mais ce rejet a été la chose la pire. Pour moi il avait le droit à une vie comme tout le monde c'est-à-dire des droits des devoirs, aller à l'école, mais le jour où on l'a jeté comme une serpillière, ça a été extrêmement violent et du coup, ça a été la révélation. J'ai vécu dans ma tête à ce moment-là comme un tsunami ». (Caroline vignette 1)

A cet instant, les familles ressentent que leur enfant est considéré comme inutile pour la société, qu'il n'est plus reconnu et n'a plus les mêmes droits que les autres.

Il n'aura pas fallu attendre la loi de février 2005<sup>6</sup> pour savoir ce que représente la scolarisation pour tous parents. Une reconnaissance sociale importante dans notre société concerne le droit à l'éducation représenté par l'école. Que leur enfant ne puisse pas accéder à l'école, se traduit par un sentiment de non-conformité qui amplifie le phénomène de stigmatisation déjà entamé. En agissant ainsi, les parents vivent cette sanction publique comme une non-reconnaissance signifiant l'invisibilité de leur enfant aux yeux de la société.

Ce rejet les classe définitivement du côté de l'anormal et les met en face d'une nouvelle réalité compliquée : la recherche d'un lieu adapté pour leur enfant.

La période de doute mêlée aux remarques culpabilisantes des professionnels puis l'annonce du diagnostic ont eu des conséquences terribles sur les parents. Face à un sentiment de culpabilité et de honte, dans une perte de confiance en soi, les familles n'osent plus affronter les regards de ceux qu'ils leur sont chers et leur première réaction est souvent un repli sur soi. Nous allons décomposer les différentes pertes qu'elles représentent pour l'identité et le réseau social des personnes. Malgré la force ou la faiblesse du capital familial, toutes ces similitudes, accentuées par le fait que les personnes n'arrivent pas à expliquer les réactions inadaptées de l'enfant, ont dans une première phase un impact conséquent sur l'identité personnelle puis, dans un second temps, elles atteindront leur réseau social.

### **Occasion manquée**

Ces parents coupables hier, compétents aujourd'hui ne sont-ils pas les premiers à connaître leur enfant ? Ces doutes mériteraient d'être pris au sérieux puisqu'ils nous prouvent comme nous l'explique Marc Bessin<sup>7</sup> qu'« il n'y a pas que les soignants qui soignent », je dirai même, il n'y a pas que les médecins qui savent.

---

6. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances affirme le droit pour chacun à une scolarité en milieu ordinaire.

7. BESSIN M. sociologue chargé de recherche au CNRS et directeur de l'IRIS, expression employée lors d'une intervention à l'École Supérieure du Travail Social.

## LA SPHÈRE INTIME : DÉCONSTRUCTION

La notion de déconstruction de l'individu ne m'était pas apparue aussi présente. Dans les étapes de deuil de Bowlby<sup>8</sup>, que nous avons vu précédemment, l'auteur parle de désorganisation que nous mettons en parallèle ici avec une déconstruction de l'identité.

Sur les sept mères rencontrées et sur les frères et sœurs, cinq mères ont fait part d'une période où elles se sont senties anéanties par l'autisme.

« Moi je vous dirai que je suis presque devenue autiste à un moment donné. Je suis presque tombée là-dedans parce que je me suis rendu compte que je ne parlais plus aux autres, que j'étais toujours derrière lui (silence). J'en avais marre d'entendre qu'on critique mon fils depuis qu'il était né. » (Anne-Marie vignette 6)

« Oh vous savez... l'autisme ça reste quand même quelque chose de relativement compliqué, vous imaginez faire un enfant, c'est tout ce qu'il y a de plus banal. C'est-à-dire que même la mère la plus défaillante du monde peut faire un enfant. (Silence) Et vous échouez là où le commun des mortels peut réussir (...) Oui parce que tout, dans la société, vous renvoie là-dessus. Tout. C'est-à-dire qu'à un moment donné, moi j'avais une vie, j'ai dû faire un choix... il faut quand même que j'essaye de lui donner une chance mais je savais qu'en essayant de lui donner cette chance-là, c'est la mienne que j'enterrai (...) Voilà ! Nous deux on ne pouvait pas vivre, on ne pouvait pas. Pour que lui, il vive, il fallait que moi je meure à un moment donné. Ce n'était pas possible. Oui il n'y avait pas de choix. Je savais où j'allais (...) Là, vous ne devenez rien, c'est-à-dire que vous n'existez plus. C'est-à-dire qu'on est parfaitement conscient que pour que cet enfant puisse progresser, il faut que vous, vous soyez là (...) C'est-à-dire qu'il y a deux qualificatifs en fait qui prennent le dessus et qui vous tombent en pleine gueule comme ça malgré vous et bien c'est la folie, donc vous devenez la mère du fou et, bien, la sorcellerie sous-jacente, c'est-à-dire, c'est ce que les gens pensent, mais ils ne vous le disent pas mais un jour quelqu'un va quand même prendre le courage de vous le lancer en pleine figure. Ce qui fut mon cas, vous rencontrez des personnes qui ne comprennent pas cela, qu'est-ce que vous voulez faire ? Émotionnellement vous ne pouvez pas être soutenus. » (Marie vignette 7)

« Pour Alexis, c'est vrai que de temps en temps, j'ai eu des moments de découragements, de crises en disant, je ne vais pas y arriver, j'en peux plus. Je pleurais la nuit, oui j'ai pleuré la nuit quand il m'épuisait quand sa sœur est arrivée, il faisait caca dans toute la maison et je n'en pouvais plus, je me disais je ne vais pas y arriver et puis les choses sont passées » (Bérangère vignette 2)

---

8. NORMAND, GIGUERE, 2009, p. 6.



« On est tombé en chute libre. Quand on a un enfant autiste malheureusement, on se replie sur soi-même. On oublie les autres, on oublie la famille aussi et puis on en veut aussi aux autres de ne pas comprendre, on se met une barrière et on fait tout pour essayer de sauver son enfant (Anne-Marie vignette 6)

Nous voyons comment l'autisme met à mal l'identité personnelle des mères. Elles s'effacent en tant que personne et ne deviennent plus que des parents d'enfant autiste. C'est aussi l'identité de « bon parent » qui est atteinte. Dans le processus des identités multiples, celui d'être mère est très valorisé par la société. Nous voyons à travers les propos des mères comment, malgré un surinvestissement de cette fonction, la prégnance du symptôme atteint directement cette identité de mère et remet en cause l'équilibre psychique de la personne. Cette perte d'identité est souvent accentuée par la perte de leur emploi.

## LA VIE PROFESSIONNELLE

J'ai retrouvé dans les récits de vie des familles une perte du réseau professionnel due à l'obligation de cesser de travailler ou à celle de prendre un temps partiel. La prise en charge de l'enfant autiste même si elle s'effectue à temps complet dans les structures, demande aux parents une certaine disponibilité qui ne paraît pas compatible avec un emploi à temps complet pour les deux parents : ce sont en l'occurrence les mères qui soit obtiennent un temps partiel, soit renoncent à leur emploi. D'ailleurs en observant la cible n° 2 des personnes interviewées, nous ne pouvons que constater le déséquilibre qui s'opère puisque le quadrant « collègues » est vide.

Toutes étaient en activité avant l'arrivée de l'enfant autiste et compaient reprendre le travail. Le fait d'arrêter de travailler n'est pas sans conséquence sur le psychisme des mères et sur le bien-être de leur famille.

« Et donc je n'ai jamais retravaillé. Très rapidement après sa naissance, les soucis ont commencé et je n'ai jamais repris le travail. Finalement j'ai regretté souvent de ne pas avoir repris le travail parce que je me suis dit que je me serai peut-être moins focalisée sur Guillaume si j'avais travaillé. » (Anne-Marie vignette 6)

« C'est vrai que ça a été difficile pour moi au début parce que d'abord j'avais toujours travaillé donc le fait d'être une femme et de ne pas travailler euh je l'ai vu dans le regard des autres, ça c'est difficile ou quand vous remplissez un formulaire vous mettez mère au foyer et on

vous répond sans profession (comme pour elle « c'est vrai que je me tourne les pouces toute la journée ») ou alors quand on va chez des gens et que je tombe sur un voisin que je ne connais pas et qu'il me demande ce que je fais et que je réponds « j'élève mes enfants » et bien il se tourne vers la voisine de l'autre côté parce qu'en gros tu n'as pas de conversation parce que tu ne sais pas ce que c'est la vie. Bon on apprend à faire le tri (en riant) mais c'est vrai qu'au début c'était un peu difficile (...) J'avais un travail intéressant, j'étais assistante, on me déléguait beaucoup, je suivais mes dossiers, j'étais très autonome et il n'y avait pas de problèmes de hiérarchie entre les cadres et les assistantes enfin il faut dire qu'on était toutes bilingues, on suivait nos dossiers, on était reconnues (...) Et puis il y a eu la fusion et moi avec les problèmes d'Alexis, j'ai donc demandé de travailler à mi-temps. C'est là que je suis tombée sur cette DRH qui ne supportait pas que je travaille à mi-temps. Elle connaissait les raisons de ma demande de mi-temps mais elle a tout fait pour me dégoûter de mon travail : elle me donnait des piles de documents à taper, des mails à traiter ou je devais dire « oui je suis d'accord, non je ne suis pas d'accord » enfin bref elle m'a fait faire un travail stupide pour me dégoûter. Il se trouve que j'avais accès à sa boîte mail et que je suis tombée sur un mail qui prouvait qu'elle voulait me faire partir. Et là, j'ai plongé, j'étais vraiment à la limite de la dépression. » (Bérangère vignette 2)

« Comme la prise en charge de Mickael se passait très mal, j'ai dû demander à mon employeur de prendre une année pour m'occuper de mon fils. Mon employeur ne me payait plus pendant cette période mais la MDPH me versait une allocation supplémentaire pendant cette année (...) Maintenant je travaille à mi-temps, mon employeur a compris qu'avec mon fils, je ne pourrais que travailler à mi-temps et il a accepté que je reste. » (Josiane vignette 5)

« Quand je vais au travail, je rencontre des gens sur le chemin, je les salue, je parle en route, ça me fait du bien (...) Ma patronne m'aime beaucoup et ne voulait pas se séparer de moi. C'est pourquoi quand elle a vu que je ne pouvais plus venir à temps complet à cause de Jean-Christophe, elle m'a proposé de venir le matin. Quand j'aurai trouvé une solution pour Jean-Christophe, elle me reprendra à la journée. Maintenant, je travaille 4 heures par jour (...) Non je n'ai pas de collègues de travail mais je connais deux filles ivoiriennes qui sont nounous comme moi, des fois on s'arrête et on discute un peu. On se raconte nos vies quotidiennes. » (Bénédicte vignette 4)

« Je n'ai jamais pu faire mon métier d'enseignante-chercheuse, je donne des cours de maths, de physique et de chimie à droite à gauche. » (Marie vignette 7)

Au-delà de la dimension financière, il y a une perte de la réalisation personnelle. Ces femmes se sont retrouvées à une place sociale très réduite : « je ne suis capable que de m'occuper de mon enfant autiste ». Une des identités multiples est encore détériorée : il s'agit de la perte de

l'identité professionnelle qui pourrait être une ressource et qui ne peut plus advenir. Dans cette perte de reconnaissance au travail, plusieurs dimensions touchant à des revendications sont atteintes : celle du salaire, de statut mais aussi celle du respect de la personne. Pour Bérangère, la dégradation de ses relations au travail est une injustice qu'elle ne supportera pas. Elle décrit bien le processus de disqualification sociale<sup>9</sup> qui s'est exercé : Les qualités de son travail n'étant plus soulignées, elle s'est sentie incompétente et donc dévalorisée dans un emploi qu'elle exerçait depuis de nombreuses années. Face à une non-reconnaissance sociale, elle fera une dépression.

Plusieurs parents m'ont fait part de l'importance de pouvoir maintenir une activité professionnelle pour maintenir une vie sociale, entretenir des relations avec des collègues, faire des rencontres, être considéré pour ses compétences car le sentiment d'avoir échoué auprès de l'enfant subsiste. Ne pas être marginalisé car la perte d'identité les exclut de la norme et travailler leur redonne un statut légitime (aussi bien social que financier).

Nous voyons ici comment les problèmes liés à l'autisme ont entraîné une rupture avec le monde du travail. Anne-Marie comme Bérangère auraient voulu se consacrer à une carrière professionnelle qu'elles ont dû interrompre avec regret.

Bénédicte se sent utile et compétente car son employeur, en lui faisant part du besoin de sa présence, de son travail et ceci même en l'embauchant à temps partiel, lui prouve une reconnaissance inestimable. Son estime de soi demeure ainsi positive. Les petites interactions qu'elle effectue sur son trajet, font partie de son réseau social : ce sont des rencontres quotidiennes qui embellissent sa journée et créent du lien social si important pour le bien-être des individus.

#### OCCASIONS MANQUÉES

C'est toujours d'un point de vue systémique que nous pouvons nous dire que quand les parents vont si mal, pour travailler avec l'enfant, l'accompagnement éducatif qui est proposé, devrait prendre en compte cette fragilité qui n'est pas sans conséquence sur le bien-être de l'enfant.

Le stigmatisme que renvoie la société aux familles, accentue le processus d'interactions paralysantes. L'état de vulnérabilité des mères mêlé aux réactions d'injustice se traduit dans un premier temps par un repli sur soi. Le handicap peut opérer une telle déconstruction de la personne que

9. PAUGAM, 1991 : selon le concept de l'auteur qui renvoie au processus d'affaiblissement qui rend vulnérable les personnes.



Simone Korff-Sausse<sup>10</sup> parle de « miroir brisé » où « le devenir parent va être infléchi par le fait du handicap ». Il paraît difficile pour ces mères de continuer leurs parcours comme si tout allait bien. Nous allons voir à présent les répercussions de l'autisme sur l'ensemble du système.

---

10. KORFF-SAUSSE S., 2007, p. 22-29.



## *Chapitre 6*

---

# Le réseau social des familles

Il s'agit à présent d'observer les conséquences de l'autisme sur l'environnement proche des personnes. Selon les graphiques des cibles représentées avec les vignettes des familles, nous observons que l'arrivée de l'enfant autiste modifie le réseau social de façon considérable. Dans le cadran famille, pour six familles sur sept, l'arrivée de l'enfant autiste a créé des conflits soit avec l'époux ou avec leur mère. Nous observons que les liens se sont délités voire se sont interrompus notamment avec des personnes appartenant à leur famille proche. La cible nous montre bien les mouvements qui s'opèrent avec l'arrivée de l'enfant autiste. Nous allons maintenant décomposer le réseau primaire des familles.

## LE COUPLE

En allant rencontrer les familles et grâce à ma pratique professionnelle, je savais que la notion de couple, comme celle de la fratrie, était très complexe dans le handicap. Effectivement passer de couple à parents n'est pas simple mais là, c'est toute l'ambiance familiale qui se trouve modifiée voire conditionnée par l'enfant autiste. Finalement sur les sept familles, deux seulement étaient encore en couple. Pour l'une d'entre elle, je n'ai pas pu rencontrer le père puisqu'il était débordé de travail.

Pour l'autre père, submergé lui aussi par le travail, prendre rendez-vous a été très difficile : il a dû annuler trois fois des rencontres qu'il m'avait proposées sur son lieu de travail. C'est sa femme qui m'a rappelée la quatrième fois en se confondant en excuse pour me proposer un entretien avec son mari à leur domicile.

Sur les sept femmes rencontrées, deux sont encore en couple aujourd'hui, une autre est veuve, quatre sont divorcées. Trois des femmes divorcées mettent directement en lien l'autisme comme la cause principale de leur divorce.

Deux femmes en couple, deux visions différentes : une des mères toujours en couple aujourd'hui me relate la chance d'avoir un mari « exceptionnel », et me parle de la solidité du couple comme primordiale pour affronter l'autisme.

« Je suis très consciente de la chance d'avoir le mari que j'ai d'autant plus que nous sommes parmi les rares couples à être ensemble avec des enfants comme cela... Je ne me sens pas dépendante mon mari. Il est très présent dans l'éducation des enfants. » (Bérangère vignette 2)

L'autre mère en couple, très militante, préoccupée et centrée sur le combat qu'elle mène pour l'autisme, se trouve parfois en décalage par rapport à son mari.

« Alors mon mari c'est le trésorier, j'avoue que mon mari, c'est un peu compliqué, parce que, il fait des choses, il me suit beaucoup, il est quand même (silence), comment dire (silence). En plus moi je me suis aperçue bizarrement que mon mari n'était pas si en avance que ça sur le handicap de son fils. Il a eu 2 ou 3 petits blocages, il y a des moments l'association et tout ça cela lui convient mais il y a des moments où il a des réflexions qui me font voir qu'il n'a pas autant avancé que ça » (Caroline vignette 1)

« Mon mari était dans sa bulle, il se bouchait complètement les oreilles : il rentrait de voyage et il préparait le voyage d'après dans son bureau fermé avec sa petite musique. Je crois que ça l'inquiétait mais il devenait agressif envers la société. Je pense que mon mari s'est retranché sur lui-même à cette époque-là. ». (Anne-Marie vignette 6)

Anne-Marie prend conscience de l'isolement dans lequel elle se retrouve. Son mari travaille énormément, toujours en voyage, elle ne reçoit pas le soutien qu'elle escomptait. Nous voyons aussi d'une part comment le handicap est insupportable pour son mari, et d'autre part, que le travail lui sert aussi d'échappatoire.

« On a commencé à se disputer, ça n'allait plus entre nous, on était toujours triste. On cherchait un coupable (grand silence), le mariage était foutu ». (Bénédicte vignette 4)

Simone Korff-Sausse<sup>1</sup> nous explique que les parents recherchant une origine à l'anormalité, oscillent « entre deux tendances contradictoires : le besoin de n'y être pour rien et le besoin d'y être quand même pour quelque chose. »

Tous les discours ont bien montré comment l'autisme prenait pratiquement toute la place dans le quotidien, notamment dans celui des mères. Il est difficile de rester une femme dans ces conditions. « Dans la famille, prédomine seulement des identités de père et de mère sans espace de relation homme/femme »<sup>2</sup>.

## LA FRATRIE

Les répercussions sur la construction de l'identité ne peuvent pas appartenir seulement aux parents. Les bouleversements s'opèrent aussi sur les fratries.

Sur les sept enfants autistes, six ont des frères et sœurs. Avec le consentement des parents pour les enfants mineurs, j'ai rencontré une seule fois pour chacun, 5 frères et sœurs dans des lieux différents. Pour les enfants mineurs, nous nous sommes entretenus en face à face à leur domicile. Pour les autres, jeunes adultes (20 ans, 22 ans et 28 ans) nous nous sommes rencontrées soit lors d'un déjeuner ou d'un café à l'extérieur. Tous ceux que j'ai rencontrés, étaient ravis de cette opportunité.

Je n'ai pas pu rencontrer la sœur de Jean-Christophe qui venait de quitter la région parisienne pour s'installer en province.

Quant au frère aîné de Mathieu, sa situation est plus complexe. Sa mère lui a transmis ma proposition et ceci plusieurs fois et il n'a jamais pu répondre à cette dernière. Son silence en dit long sur son mal-être. Depuis que Mathieu a trouvé une place en internat, Antony a cessé de travailler en intérim. Il faut savoir que les parents sont divorcés et que, en tant que frère aîné, il s'est beaucoup investi et il gérait le quotidien de son frère comme une mission qui allait des ballades à la gestion des crises de ce dernier. Depuis que Mathieu est accepté dans un internat, Anthony

---

1. KORFF-SAUSSE S., 2007, p. 24.

2. FAVERO, 2010, p. 189.



a cessé de se présenter pour trouver des emplois en tant qu'intérimaire. Aujourd'hui, il passe la plupart de son temps couché. D'ailleurs je me suis rendue plusieurs fois à leur domicile pour rencontrer la mère et un des frères de Mathieu. À chaque fois, soit en fin de matinée ou dans l'après-midi : il dormait. Sa mère est en colère parce qu' « il ne s'est même pas inscrit au RSA ».

Quatre familles me font remarquer qu'elles ont fait leur possible pour ne pas faire peser l'autisme sur les frères et sœurs et elles m'avouent que malgré leur vigilance pour que la fratrie reste épanouie et ne soit pas dans une sorte de « sacrifice pour le frère autiste », il y a eu des périodes difficiles : elles sont ressenties dans les discours des mères et des fratries.

« Et puis elle (sa fille Frédérique) a vécu à côté de sa chambre. Il y a des moments qui ont été très difficiles, quand Guillaume était très violent, plus jeune, qu'elle ne pouvait pas inviter, elle avait honte. Ça a été dur pour elle, très dur... » (Anne-Marie vignette 6)

Et pendant des années quand on dînait tous les 4, tout était centré sur Guillaume et euh... parce qu'il accaparait la conversation, qu'il ne décrochait pas quand il avait un truc en tête. Et que moi quelque fois, j'avais envie de raconter ma journée et je pense qu'il y a eu un moment où je me suis un peu renfermée. Je ne dis pas que tous les problèmes viennent de Guillaume mais je pense que ça a quand même contribué beaucoup (...) Dans la rue il pouvait donner des coups de pieds dans les voitures s'il entendait un klaxon, donc c'était un sentiment euh... c'était très bizarre parce qu'on ne savait pas ce qu'il avait, moi il me mettait mal à l'aise et puis au fil du temps, moi quand j'ai commencé à recevoir des copines à la maison, alors ça c'était plutôt au collège, ça m'a posé un problème parce qu'il était jaloux ; il voulait toujours être avec nous. Et moi à 11, 12 ans ça ne me plaisait pas du tout d'avoir mon frère dans les pattes (...) Là c'était une période où j'ai pas eu des relations très faciles avec mon frère parce que je ne comprenais pas non plus ce qu'il avait. C'est le premier autiste aussi que je connaissais, c'est aussi plus facile si on connaît déjà. » (...) Peut-être et là où je dis que c'est très difficile c'est que, c'est en parler avec qui ? On se dit qu'on n'a pas le droit de se plaindre parce que nous, on n'a pas de problème. On ne peut pas reprocher ça aussi à nos parents même si je sais que je l'ai déjà fait. Guillaume n'était pas là, on parlait quand même de lui. Je ne pouvais pas dire à ma mère franchement il prend trop de place tu ne veux pas lui dire stop là. » (Frédérique fille d'Anne-Marie vignette 6)

« Je dirai que dans la fratrie il s'est passé quelque chose. C'est vrai qu'on a la tête dans le guidon et qu'on a eu la chance d'avoir notre fille aînée qui a « pété les plombs ». Un jour je lui ai demandé de s'occuper de Quentin parce que j'étais au téléphone et elle m'a répondu « non » puis m'a claqué la porte au nez. Je me souviens avoir raccroché et je suis allée

la voir dans sa chambre et elle m'a dit : « Quentin il pourrait être sourd et aveugle ça serait pareil pour moi, il y en a marre ». (Caroline vignette 1)  
« (...) moi je me souviens d'avoir été triste de ne pas comprendre et de ne pas interagir et tout et aujourd'hui je me dis que cela me renvoyait peut-être aussi à quelque chose de moi (silence) Euh parce que quand j'étais petite je ne parlais pas non plus et du coup (...) enfin voilà il y avait ce truc ou je cherchais à comprendre pourquoi. Moi je me souviens que des fois j'allais lui parler et c'était horrible » (Stella fille de Caroline vignette 1)

« Non mais il y a quand même le truc de toi t'es grande et t'as des études, tu étais en période de BAC. Pendant longtemps mes copines se sont foutues de ma gueule un peu en me disant « mais t'es la mère de Quentin ou quoi ? Parce que je devais rentrer des cours pour garder mon frère. » (Isabelle fille de Caroline vignette 1)

« Je me souviens de quelque chose qui m'a énormément frappée. Quand j'étais petite, je me souviens, à l'école primaire, j'étais en CE1 et je ne le disais qu'à mes bonnes copines. Mais il y a eu une fuite d'une fille. Du coup toute la classe l'a su. La fuite a eu lieu quand elle a crié : « Tais-toi ton frère il ne sait même pas dire bonjour ». Donc ça m'a énormément choqué et c'est des petites phrases comme ça, elle s'en est absolument pas rendue compte mais c'est énormément blessant (...) Je l'ai très mal vécu, je l'ai très mal pris. Je suis rentrée à la maison en pleurs et tout de suite on a réglé l'affaire (...) C'est la chose vraiment la plus blessante qu'on m'ait dite dans ma vie dont je me souviens et dont je me souviendrais toujours. » (Constance fille de Bérangère vignette 2)

« Je n'avais que deux copains mais je jouais avec eux qu'à l'école. Mon meilleur copain qui habite au Portugal, lui, il connaît Mathieu » (Pascal fils de Fabienne vignette 3)

Force est de constater que le handicap pèse de différentes façons sur les fratries. L'incompréhension des réactions de l'enfant autiste et le regard des autres qui met mal à l'aise, montrent bien le poids qu'ils ont dû subir. Ils sont pris dans des sentiments d'injustice et de culpabilité non-exprimés : « je suis normal, je n'ai pas le droit de me plaindre ». La place « volée » par l'enfant autiste les fait aussi se replier sur eux-mêmes. Le sentiment de honte qu'ils peuvent ressentir par le regard que porte la société sur leur frère autiste qu'ils aiment et qui en même temps les met mal à l'aise, n'est jamais exprimé. En 2003, une étude<sup>3</sup> réalisée sur les frères et sœurs de personnes psychotiques, montre que 60 % des sondés demandent plus d'information sur la maladie de leur frère ou sœur. Cette étude montre également « leurs difficultés à demander

---

3. Cette étude a été réalisée par l'UNAFAM auprès de 600 frères et sœurs âgés de 10 à 79 ans.

de l'aide pour eux-mêmes.<sup>4</sup> » Être obligé de supporter le regard et les remarques des autres sans pouvoir en exprimer quelque chose est très difficile. Devant la place envahissante que prend l'enfant autiste, les frères et sœurs cherchent un moyen d'exister aux yeux des parents. De plus, la réaction d'Isabelle (fille de Caroline vignette 1) incite sa mère à réagir. Celle-ci déclenchera le soir même un conseil de famille. Il faut savoir que dans cette famille, sur les quatre enfants, l'adolescent a demandé à faire sa scolarité en internat, les filles ont quitté le domicile de leur parent dès l'année de l'obtention du baccalauréat (une avait 17 ans et l'autre 18).

#### OCCASIONS MANQUÉES

Dans mon expérience professionnelle, l'organisation de tables rondes avec les fratries et sans les parents, nous a fait prendre conscience de l'importance d'offrir un espace de parole aux frères et sœurs. Malheureusement, comme cela ne fait pas partie de nos missions, du travail prescrit, ce travail reste empirique. Pourtant si l'environnement proche de l'enfant autiste vit les choses de façon si compliquée avec des sentiments aussi confus, nous pouvons imaginer l'impact négatif que cela aura sur lui.

## LA FAMILLE ÉLARGIE

Un soutien est reconnu par quatre familles. Ce soutien est souvent apporté par un membre de la famille quand la prise en charge n'est pas suffisante. Pour deux des familles d'origine africaine, n'ayant pas leurs parents en France, elles font appel soit à leurs enfants ou à leurs frères et sœurs voire à leurs cousins. Vu l'éloignement géographique, elles parlent de soutien moral à travers des appels téléphoniques réguliers.

Toutefois il est à noter que certaines familles font part de ruptures importantes dans leurs relations avec la famille élargie.

« Tu ne vas tout de même pas imposer « ça », en parlant de Quentin, à mes petits enfants (...) J'étais très proche d'elle, je n'avais pas coupé le cordon, j'étais sous son influence et je me suis dit là il faut faire quelque chose : c'est soit je dis amen à maman et j'abandonne mon fils, ou, je dis merde. Je regrette beaucoup aujourd'hui car elle est décédée. » (...) Mon frère, il ne s'y est pas intéressé. Je ne partage rien avec lui, il ne comprend rien. Il n'a pas compris encore que Quentin était autiste. C'est quelqu'un qui est en train de devenir étranger mais bon ça reste mon frère : je ne sais

4. SCelles, 2008, p. 10

pas comment vous dire, on s'appelle une fois par an et on s'envoie les jouets à Noël. Alors si vous voulez, pour moi il est en train d'aller dans les abîmes. » (Caroline vignette 1)

« Pour nous on en voulait plus à nos cousins qu'à nos potes parce que prendre ses distances avec Quentin ça fait mal parce que c'est la famille et là, on pardonne moins ». (Stella fille de Caroline vignette 1)

« Mes cousins ne sont pas proches de Quentin et je trouve que c'est pas cool ». (Isabelle fille de Caroline vignette 1)

« J'avais toute la famille à dos, ils ont été très durs avec moi, très très durs et j'en ai voulu longtemps à ma famille : pour mon père, il était mal élevé, ma mère chuchotait par-derrière que je lui passais tout, ma sœur et son mari disaient qu'il était capricieux, mon frère aîné renchérissait « Anne-Marie elle a tout faux », donc j'ai fini par m'isoler et me mettre dans une carapace, je ne leur parlais plus beaucoup. Je ne voulais plus voir grand monde (...) On oublie les autres, on en veut à la famille de ne pas comprendre, on se met des barrières et on fait tout pour essayer de sauver son enfant. » (Anne-Marie vignette 6)

« Ma mère ne s'est pas trop préoccupée de ça, mes oncles et tantes n'ont pas pris de nouvelles non plus. Ils ne m'ont pas appelé. Ma mère n'avait rien dit, elle a caché quand même la vérité. Toutes les deux on a coupé les liens, moi j'étais tellement prise avec Mathieu, et je ne voyais personne. Comme ma mère ne voulait pas que j'en parle, j'ai coupé les ponts avec ma famille. » (Fabienne vignette 3)

« J'avais aussi une cousine qui habite toujours à Asnières-Gennevilliers qui m'appelait de temps en temps, j'avais une autre cousine qui était à Clignancourt qui m'appelait aussi de temps en temps, mais franchement, j'étais seule. J'étais seule, le soir j'étais seule et tout et tout (...) J'ai un oncle qui ne travaille pas, qui est vraiment d'un grand secours, et à chaque fois que je dois sortir, il vient pour garder Mickael, non, lui vraiment, je peux compter sur lui. » (Josiane vignette 5)

« Oui, oui, ma sœur habite juste à côté de moi. Et donc elle vient chaque jour me voir et ma nièce habite en haut de chez moi aussi, quand elle ne travaille pas, elle me donne un coup de main, mais ce n'est pas facile. Des fois, ma cousine vient le chercher en voiture avec ses enfants qui ont le même âge et puis elle l'amène au jardin d'acclimatation le samedi. Des fois il va dormir chez ma sœur. » (Bénédicte vignette 4)

Quand ces familles ne se reconnaissent plus dans le regard de leur famille, elles perdent encore de leur identité et elles vivent cette invalidation par leur propre famille comme une blessure insurmontable.

## LES AMIS ET L'ENTOURAGE

Il semble que les liens affinitaires des familles subissent aussi des modifications : n'oublions pas comme nous l'avons vu dans la première partie, dans la société individualiste aujourd'hui, les liens sont plus électifs. Par contre quand la stigmatisation est présente, ces liens paraissent plus difficiles à maintenir : les liens basés sur la réciprocité au départ ont du mal à résister au handicap. Pour plusieurs familles, les amis de longues dates ne sont plus présents aujourd'hui et de l'entourage existant autour de l'enfant autiste naissent de nouvelles amitiés.

Il semble que l'entourage de certaines familles ait connu un avant et un après l'enfant autiste (voir la cible des familles). Quand l'entourage ne correspond plus aux attentes des familles ou quand les priorités de ces dernières ont changé, leur environnement se modifie.

« Nous n'avons plus les mêmes rapports avec nos amis, j'ai découvert aujourd'hui des nouvelles personnes alors que je n'ai plus rien à dire à mes amis d'enfance, ils n'ont porté aucun intérêt à Quentin et ni à ce que je vivais : nous n'avons plus les mêmes centres d'intérêts. » (Caroline vignette 1)

« Et puis il y a eu Brigitte après qui est adorable. C'est des gens, finalement qui ne sont pas là que pour faire des trucs avec Quentin Enfin ils s'intéressent à notre vie de famille de manière générale et c'est là où ce sont des amis (...) Je suis devenue amie avec Brigitte qui s'occupait de Quentin, d'ailleurs, nous nous voyons toujours de temps en temps pour déjeuner ensemble (...) D'une manière générale, toutes les AVS de Quentin, à part peut-être la première Céline, Céline la première était très professionnelle et peut être moins dans « l'esprit famille » mais après il y a eu Rime, moi c'est devenu une super amie avec qui je mange encore au restaurant de temps en temps. » (Isabelle fille de Caroline vignette 1)

« Je dirai, et après l'arrivée d'Alexis, ma famille nous a pas mal aidés matériellement, le suivi, éventuellement garde, aide, etc. Alors ensuite pour continuer et donc là oui au point de vue amical, familial, on a changé de mode de vie, donc on a perdu des amis, on en a conservé des vieux, on s'en est fait d'autres. » (Charles mari de Bérangère vignette 2)

« J'ai perdu mes collègues de vue à part une d'entre elle qui est une très bonne amie, on se connaît depuis l'âge de 22 ans, on se voit tout le temps. Elle connaît mon parcours. Cela fait 40 ans que nous sommes de très bonnes amies. Je vais encore déjeuner avec elle. » (Anne-Marie vignette 6)

« Oui, oui, j'ai eu pas mal d'aide-ménagères, des travailleuses familiales à la maison, je suis restée en contact, je suis toujours en contact avec certaines personnes, oui, avec une qui s'appelle Isabelle qui m'a aidée, elle, pendant des années à vrai dire (...) Huguette, elle, c'est vrai que je

m'entends très bien avec elle, on a décidé de se faire un petit week-end, là, parce que comme j'ai pas son petit frère ce week-end-là, de se faire un petit week-end toutes les deux. » (Fabienne vignette 3)

L'entourage de Caroline s'est modifié avec l'autisme de Quentin. Elle a rencontré de nouvelles personnes qui jouent un rôle important dans sa vie quotidienne et dans celle de ses enfants : elle a embauché deux personnes à domicile pour un travail éducatif avec Quentin. En découvrant sa voisine par son association, elle lui donne la qualité « d'être exceptionnelle ». Elle deviendra sa meilleure amie. Elle sait qu'elle peut non seulement compter sur le soutien émotionnel de cette amie mais aussi lui faire des confidences qu'elle ne ferait à personne d'autre.

Se sentant incomprises, ne se reconnaissant plus dans le regard de leur famille ni dans celui de certains amis, l'intérêt de la relation amicale est impacté par les personnes autour de l'enfant autiste, certaines mères parviennent à faire appel à des liens électifs qui seront plus en accord avec la situation actuelle. Cette capacité leur permet de reconstruire un nouveau réseau social qui prend en compte leur enfant autiste.

La richesse humaine de ces personnes est importante dans ce réseau social déséquilibré. Que cela soit les fratries ou les parents, ils se saisissent de ce nouvel environnement. D'ailleurs en effectuant le schéma de la cible, les familles n'oublient pas de placer les professionnels du réseau secondaire. Elles ont quelques hésitations concernant quelques personnes qui au départ faisaient partie de leur réseau secondaire avec lesquelles les relations se sont aujourd'hui développées et les fait basculer du côté de leur réseau primaire.

Nous voyons bien comment le couple et la fratrie rendus vulnérables par l'autisme ne trouvent pas au départ les ressources nécessaires pour expliquer à leur environnement ce changement de l'ordre du bouleversement du système familial. L'incompréhension vécue à l'intérieur de la famille et le déséquilibre en place n'ont pu que se répandre sur la famille élargie ainsi que sur l'entourage. L'écosystème de Bronfenbrenner dont nous faisons référence dans la première partie est atteint : l'ontosystème déjà bouleversé par l'arrivée de l'enfant autiste, se répercute ici sur le microsystème de la personne. L'arrivée du réseau secondaire dans le système familial a pris une place qui n'est pas neutre. Certaines familles en quête de lien social, ont développé des liens très forts avec des personnes de ce réseau secondaire pour tenter de retrouver un équilibre dans leur réseau social.

Nous avons vu dans cette partie comment les familles confrontées à l'autisme entament une déconstruction de leur identité personnelle et comment certaines interactions avec l'extérieur influencent cette dernière. Cette déconstruction les a conduits vers une culpabilité, avec des sentiments de honte et d'humiliation créant le stigmat.

#### OCCASIONS MANQUÉES

Le rôle des professionnels : ils pourraient expliquer aux familles sous forme de prévention de mise en garde, le regard de la société sur le handicap et la stigmatisation identitaire qui peut se produire face à l'incompréhension de l'autisme. On voit bien comment les professionnels auraient pu travailler les relations fraternelles si complexes. La violence des réponses ainsi que l'incompréhension des absences d'interactions avec l'enfant différent, montrent bien que l'autisme n'est que la partie émergée de l'iceberg : pour la fratrie cela se traduit encore une fois par de la non-reconnaissance qui pourrait être repris dans des groupes de parole.

Nous allons voir à présent ce que les familles mettent en place pour tenter de recomposer leur réseau social.

## *Chapitre 7*

---

# Les stratégies des familles

Ce qui nous intéresse ici, c'est l'individu confronté à des événements dits traumatisants, à des « ruptures biographiques ». Comment cet individu s'adapte face à des « identités blessées »<sup>1</sup>? Dans leurs récits de vie, les personnes racontent comment elles ne se sont plus senties reconnues avec l'autisme de leur enfant. Des stratégies se mettent en place très tôt puisqu'en l'absence de solutions pour l'enfant dans la petite enfance et devant des interactions négatives avec une partie de leur réseau social, les familles essayent de « bricoler » pour maintenir une existence stable : essayer de maintenir son emploi, essayer de faire que la société reconnaisse leur enfant. Face à des situations complexes et afin de mettre fin à un processus de désinsertion auxquelles les familles ont été confrontées avec l'arrivée de l'autisme, elles ont dû trouver des moyens d'ajustement. Dans les propos recueillis, j'ai pu constater que face à ces différentes invalidations subies, des tentatives de nouvelles interactions apparaissent pour retrouver une identité positive. Il m'a semblé important, comme pour les vignettes, de présenter chaque stratégie propre aux personnes.

---

1. DE GAULEJAC, 1994, p. 22.



J'ai choisi d'emprunter à V. de Gauléjac la typologie « des stratégies identitaires »<sup>2</sup> pour démontrer comment les familles des enfants autistes confrontées à l'image négative renvoyée par la société ont pu mettre en place différentes réponses. Face à une identité dévalorisée une des trois stratégies de réponses<sup>3</sup> peut être adoptée :

- Les stratégies de contournement
- Les stratégies de dégagement de la situation
- Les stratégies de défense

Ces trois stratégies identitaires sont à mettre en lien avec la détermination subjective. Selon que les individus ont une bonne ou une mauvaise estime d'eux-mêmes et selon ce qu'ils perçoivent dans le regard des autres, ils adopteront une des stratégies citées ci-dessus. Nous voyons comment ces stratégies dépendent aussi du capital familial : plus les personnes auront acquis au cours de leur enfance un capital stable et valorisant, plus elles seront en capacité de développer des stratégies pour faire face aux obstacles. Rappelons tout d'abord ce que V. de Gauléjac entend par le terme stratégie de réponse :

« Les stratégies de réponse à une situation sociale difficile décrivent simplement les comportements, individuels ou collectifs, conscients ou inconscients, adaptés ou inadaptés, mis en œuvre pour atteindre certaines finalités.<sup>4</sup> ».

## STRATÉGIE DE CONTOURNEMENT

Ici, l'individu refuse l'image négative qui lui est faite. Il fait appel à des systèmes de valeurs autres que ceux qui dévalorisent son identité. Dans ce type de stratégie, l'individu peut inverser le système de valeur. Il prend de la distance avec le système de valeur considéré comme négatif ou encore fait référence au droit et à la citoyenneté pour transformer ce système en une forme positive. Quand l'individu refuse l'image négative attribuée, il peut mettre en place ces stratégies.

---

2. Cette typologie a été construite à partir d'une recherche effectuée pour le compte de la Caisse nationale d'allocation familiale sur le thème « Honte et Pauvreté », pour Le Laboratoire de Changement social (Université Paris 7), sous la direction de Vincent DE GAULEJAC.

3. *Ibid.*, p. 181.

4. *Ibid.*, p. 184.

Dans les discours des familles, j'ai pu repérer que la religion faisait partie d'une stratégie de contournement. Les familles font appel à la religion et les exemples montrent qu'au-delà de la croyance, la religion sert de soutien psychologique du type groupe de parole. La prise en compte de l'enfant autiste par la religion tend aussi du côté de l'espoir thérapeutique.

Lors des entretiens, quatre familles m'ont fait part du thème de la religion.

Sur ces quatre familles deux aspects de la religion sont ressortis :

- La religion de l'ordre du rassemblement, du vivre ensemble. Elle correspond à un choix individuel. (Josiane vignette 5)
- Pour les trois autres, la religion est de l'ordre de l'aspect spirituel, la foi, la croyance, l'ordre de l'intime (Marie, Bérangère, Bénédicte)

« Je suis catholique, oui, oui. J'y vais pas souvent mais de temps en temps je vais quand il y a personne, je m'assieds, j'allume des bougies, je prie. C'est vraiment dur pour moi, c'est dur. » (Bénédicte vignette 4)

« Je ne sais pas, je me dis que ça vient de Dieu. Chaque jour on a envie de lâcher prise, sauf qu'il y a une personne qui est devant vous, vous avez une responsabilité et vous vous dites que vous n'avez pas le droit d'être défaillante. En tout cas, moi, c'est comme ça que j'ai résonné, en me disant que je n'avais pas le droit d'être défaillante. » (Marie vignette 7)

Pour ces deux familles la religion fait partie intégrante de leur vie depuis leur enfance. Elles y font référence mais ne cherchent pas à faire partie d'un groupe religieux. La religion apparaît être une force invisible stimulante psychologiquement parce qu'elle est inscrite dans la structuration des personnes.

Les modèles qui suivent sont différents :

« En fait je vous disais qu'en fac je n'ai pas été un très bon étudiant parce qu'on rigolait beaucoup, je faisais partie aussi d'associations culturelles, militantes, religieuses enfin tout ça c'était des espèces de gros méli-mélo mais en fait on s'amusait bien. » (Charles mari de Bérangère vignette 2)

« Tous nos amis sont catholiques pratiquants. On s'est rencontré par des amis d'amis. Et puis on a des amis dans le coin avec lesquels on a fait un groupe de jeux. C'est un groupe d'une quinzaine de couples. On est un petit groupe très soudé et ce sont de vrais amis (...) Nous allons à l'église.

En fait on fait aussi partie d'un groupe qui s'appelle « foi et lumière <sup>5</sup> », ce sont des groupes de jeunes handicapés mentaux de la communauté de l'Arche. On rencontre d'autres familles une fois par mois avec des bergers et des bergères. Cela a permis à Alexis de faire sa première communion et de faire sa confirmation. » (Bérangère vignette 2)

« J'ai compris dès que j'étais en âge de le comprendre mes parents m'ont rien caché sur le fait que j'étais adoptée et que j'avais un frère handicapé et j'ai vécu toute ma vie avec et très honnêtement en 5<sup>e</sup> le seul endroit où je me sentais bien c'était juste « Foi et Lumière ». Je me sentais dans mon milieu j'étais avec des gens avec qui on s'entend très bien et j'aime beaucoup les handicapés en plus donc c'était juste pour moi un endroit magique parce que je pouvais discuter on me comprenait très bien et je me sentais même mieux avec les adultes qu'avec les personnes de mon âge alors que là en 1 an, tout a changé. » (Constance fille de Bérangère vignette 2)

« Quentin, et c'est ça mon souci, c'est que lui faire entendre que Dieu est là qu'on ne le voit pas etc. Il n'a absolument pas accès à ça donc je commence à me dire comment est-ce que je peux être dans quelque chose que mon fils, le pauvre, par nature, par essence, il n'a pas accès à ça. Parce que son handicap le lui interdit ». (Caroline vignette 1)

Nous voyons bien que la religion est la valeur fondamentale pour la famille de Bérangère. Déjà dans la construction identitaire, elle fait référence à son nom de famille jésuite comme étant d'une importance capitale. Les sentiments de reconnaissance et d'intégrité ne sont pas seulement développés à travers la religion. La trajectoire de cette famille est essentiellement dictée par le « système religieux » qui leur a été transmis dès le plus jeune âge. Par exemple, en observant leur cible, mis à part les professionnels qui entourent leur fils autiste, que cela soit la famille élargie, les amis, tout leur système est tourné vers ce qui fait leur identité : la religion. Elle semble être la base des interactions possibles. Ce système est tellement intégré comme faisant partie de leur identité première, qu'ils font tout pour le maintenir. D'ailleurs, contrairement aux autres familles, leur cible subit peu de perturbation avec l'arrivée de l'enfant autiste.

D'ailleurs, Bérangère me confiera avoir accepté d'entreprendre une thérapie parce que le thérapeute était prêtre. Par contre, pour sa fille, ce groupe est important puisqu'il ne met pas son frère en marge et qu'elle peut l'utiliser comme lieu de refuge.

---

5. « Foi et Lumière » sont des communautés de rencontres formées de personnes ayant un handicap mental, de leurs familles et d'amis, spécialement des jeunes, qui se retrouvent régulièrement dans un esprit chrétien pour partager leur amitié, prier ensemble.

Des parcours et des réactions différents : l'autisme confronte encore ces deux familles à un obstacle de reconnaissance. Pour elles, il était important que leurs enfants soient reconnus comme eux, appartenir à la religion qui est la leur et donc qu'ils soient baptisés ou qu'ils accèdent à la communion comme le sont tous les membres de leurs familles.

Quand le « système religieux » n'a pas voulu baptiser ou communier leurs enfants autistes, cela a été une blessure terrible. Les deux familles ont cherché des solutions. L'une a trouvé une association religieuse qui acceptait le handicap et donc de baptiser leur enfant autiste. La contrepartie pour cette famille est d'intégrer un groupe religieux avec lequel elle a des liens non-électifs et donc dans lequel elle ne peut pas s'identifier. On voit bien qu'« il est plus facile de se considérer comme égaux si l'on est effectivement égaux, c'est-à-dire si les modes de vie ne sont pas trop éloignés<sup>6</sup>. »

Pour la deuxième famille, il en est autrement. L'identification à la religion étant moins forte, elle préfère rompre plutôt que de chercher à s'identifier à un système de valeur qui ne soutiendra pas son fils autiste.

Une pratique religieuse électorale : à la recherche d'une religion

« Non, quand je suis arrivée en France, même quand j'étais en côte d'Ivoire, je n'étais pas pratiquante on suivait les parents, on n'avait rien compris, on partait comme ça parce qu'on allait partir ! Mais mes parents, eux, ils pratiquaient vraiment (...) Et bien je suis arrivée... d'abord ma copine Colette que j'ai connue dans le XX<sup>e</sup>, elle aussi étant au courant de ce qui se passe avec Mickael, elle m'a dit : « viens on va aller dans une église où ils ne portent pas les chaussures. » Comment on les appelle (silence) Ils s'habillent en blanc, tout blanc... c'est comme une secte franchement !!! Elle m'a emmené là-bas mais moi je suis sortie de là (...) Et ensuite, la même, elle a rencontré des évangélistes et elle les a fait venir chez moi, ici. Et cet évangéliste-là, quand il a vu Mickael, il a dit : « Mme si vous voulez que votre fils parle, acceptez Jésus. » J'ai dit : « C'est tout ? » Il a dit « oui ». Immédiatement j'accepte Jésus. Et c'est comme ça que je me suis laissée entraîner. » (Josiane vignette 5)

Contrairement aux autres familles croyantes, Josiane fait partie des individus qui sont allés vers la religion par rapport à un besoin bien spécifique lié directement à un espoir de soin concernant son fils. À travers la religion, elle recherche un aspect thérapeutique spirituel puisqu'ils prétendent soigner son enfant. Sa trajectoire nous montre qu'elle utilise la religion comme une ressource qui pourra l'aider à

---

6. DEGENNE, FORSE, 1994, p. 45.

résoudre l'obstacle qui a eu lieu sur sa trajectoire personnelle. Olivier Tschannen<sup>7</sup>, utilise l'expression d'« individualisme croyant » afin de montrer le rapport qu'entretient l'individu avec les croyances. Dans cet individualisme croyant, les personnes comme Josiane accèdent à la religion non pas par choix social mais par choix personnel.

## STRATÉGIE DE DÉGAGEMENT

Dans ce type de stratégie, l'individu est face à une situation qui lui est insupportable et il cherche à regagner une image de soi positive. Au-delà de la contestation de l'image négative, il est question ici de restaurer une identité positive par une reconnaissance sociale individuelle et collective. Les familles racontent comment elles se sont adaptées à la situation et les ressources internes dont elles ont usé pour mettre en place des actions en faveur de l'enfant. Pour analyser cette partie, il m'est apparu important de présenter les quatre stratégies de dégageement recueillies. Nous allons voir que pour surmonter ces épreuves, les personnes font appel à une force intérieure, à des ressources internes. Gustave-Nicolas Fischer<sup>8</sup> parle de « ressort invisible » qui permet de « transformer l'obstacle en tremplin, la fragilité en richesse ». Les stratégies de dégagements sont diversifiées et elles sont soit directement à mettre en rapport avec l'enfant autiste ou bien elles concernent directement la personne.

### **Le ressort invisible de Marie**

N'oublions pas que concernant Marie, nous sommes face à un réseau social très amoindri : elle ne se sent plus exister avec l'autisme de son fils. Elle vient d'être reconnue comme enseignante-chercheuse quand le diagnostic est tombé. Son couple s'effondre peu de temps après et dans sa recherche de solutions, elle part d'abord travailler en Afrique puis revient en France pour « sauver » son fils. Dans les différentes pertes d'identités, il apparaît nettement comme motivations principales que Marie entreprend de se rapprocher des associations pour enfants autistes afin de rester informée sur les évolutions : elle participe sous la forme de bénévolat. Même si par son objectif premier, toutes les stratégies de dégageement de Marie sont tournées vers son fils, elle pourra rencontrer

---

7. TSCHANNEN, 2008, p. 131.

8. LECOMTE, 1999, p. 12.

des personnes qui partagent la même chose et ainsi maintenir des contacts qui apparaissent comme un minimum dans son réseau social.

« Ce n'était pas ça le principal, j'ai fait beaucoup de choses pendant ce temps, j'aurais pu valider ça comme acquis, j'ai donné un coup de mains auprès de plein d'associations qui s'occupent des handicapés sur le plan juridique (...). J'assistais aux mêmes commissions au niveau de la MDPH c'est-à-dire au niveau de... près de l'UNAFAM. Moi ça m'a permis d'apprendre. Je vous disais l'autre jour que la fameuse loi de février 2005, quand j'étais dans la rue avec mon gamin dans les bras, j'ai défilé auprès de l'UNAFAM, on était tous les parents dans la rue, défiler, voilà, oui j'ai fait tout ça. Mais j'avais une vie remplie puisque je militais donc auprès des associations (...) Donc je faisais tout ça et en même temps ça me permettait d'apprendre et de rester en contact avec d'autres parents qui étaient, parce qu'à l'UNAFAM vous rencontrez de tout, de tous types de handicap, moi j'ai rencontré tous les types de handicap et j'écoutais d'autres parents et je sais qu'au début, pendant très longtemps j'ai été incapable de parler de mon fils sans pleurer. Sans chialer (...) Donc quand j'ai commencé à parler sans pleurer, j'ai commencé à comprendre que ça commençait à aller mieux. Voilà, et donc quand je voyais arriver d'autres parents qui pleuraient je les comprenais et en même temps je me disais ça va passer, ça ira mieux. Voilà, donc nous, on était là, d'autres qui étaient déjà là avant, on leur disait, pleurez si vous voulez pleurer, pleurez tant que vous pouvez et après ça ira mieux. » (Marie vignette 7)

Marie enfermée seule dans ce combat trouve un moyen de s'en sortir en rencontrant d'autres familles d'enfants autistes. Quand elle ne supporte plus de voir les autres pleurer et afin de se protéger elle décide d'arrêter. Elle mène sa propre thérapie et se construit un réseau social qui lui permettra d'une part de rester informée sur les avancées en ce qui concerne l'autisme et d'autre part de faire évoluer son fils. Malgré le fait d'appartenir à plusieurs groupes militants, nous voyons que son combat ne résout pas le problème de son isolement quasi-total. Toute sa vie est centrée sur le devenir de son enfant autiste. Dans sa stratégie, elle a pu se dégager d'une situation complètement paralysante mais, elle a quand même dû se sacrifier pour son enfant. Le soutien qu'elle rencontre est entièrement dirigé vers son fils et il ne suffit pas à apaiser un vide intérieur profond. D'ailleurs, en effectuant sa cible, Marie est la personne qui semble le plus isolé socialement et qui se trouve entourée d'un grand nombre de professionnels mais avec un réseau primaire quasi inexistant.

## Le ressort invisible de Josiane

Quand le diagnostic d'autisme est arrivé, son fils avait 6 ans, elle raconte comment elle a fait face malgré son divorce et malgré les difficultés rencontrées pour trouver un lieu adapté au handicap de son fils. N'oublions pas que Josiane considère qu'elle a une force intérieure qui lui vient de son héritage familial.

« J'ai beaucoup culpabilisé de le mettre dans un IME qui n'était pas adapté : il ne faisait rien de la journée, il n'a rien appris là-bas et en plus, il était le souffre-douleur d'un autre enfant. J'ai discuté avec d'autres parents qui étaient mécontents aussi et on a créé un comité. Ensuite on a déposé plainte. Le directeur de ce lieu ne nous écoutait jamais, il a été renvoyé. » (Josiane vignette 5)

Josiane n'étant toujours pas satisfaite de la prise en charge de son fils recherche avec l'aide de plusieurs organismes une autre place pour son fils. Voyant la situation se dégrader et étant sans solution, elle prend la décision de demander une année de disposition à son employeur afin de s'occuper de l'éducation de ses enfants.

« Je n'en pouvais plus de le voir souffrir et j'ai demandé une allocation supplémentaire pour un an » (Josiane vignette 5)

Elle raconte comment son fils progresse pendant cette année passée à la maison :

« J'étais fière de le voir progresser. Et puis je suis restée informée sur l'autisme et j'ai entendu à la télé que les enfants handicapés avaient le droit d'aller à l'école. Alors, je suis allée voir le directeur de l'école de mon autre fils et je lui ai parlé de la loi et des progrès que faisait Mickael à la maison. C'est comme ça que l'année suivante, il est rentré à l'école et j'ai pu reprendre le travail ». « Voilà... et donc on était maintenant suivis dans un CMP dans le XI<sup>e</sup> (...) Oui c'était mieux, là vraiment c'était mieux. C'était des moments de paroles. Ce médecin-là, avait l'habitude des autistes et elle travaillait même là-dessus. Oui vraiment le XI<sup>e</sup> m'a ouvert beaucoup de porte. Parce que, en fait, des qu'on est venu en 2000, ici, j'ai trouvé un orthophoniste qui pouvait le prendre (...) Je travaillais à mi-temps pour pouvoir faire tous ces accompagnements (...) Et aussi j'ai oublié que quand il était à l'AFT, il y avait aussi une demi-journée où je l'emmenais faire de la musicothérapie. » (Josiane vignette 5)

Nous voyons bien ici comment Josiane ne baisse pas les bras face à l'autisme de Mickael. Elle trouve des ressources pour qu'il s'en sorte en multipliant les possibilités qui s'offrent à elle. Le réseau secondaire

est un support important au « ressort invisible » de Josiane. Ce réseau vient soutenir les démarches qu'elle doit mener pour son fils et ainsi les professionnels impulsent son pouvoir d'agir. C'est dans ce système équilibré, avec la confiance qu'elle a en elle et l'aide indispensable des professionnels qu'elle est en capacité de se dégager des obstacles qui surviennent dans sa vie et de faire ressortir sa force identitaire.

### **Le ressort invisible de Caroline : un double tremplin**

Aujourd'hui, Caroline mène un combat pour changer le regard que la société porte sur son fils et pour réparer la blessure narcissique qui lui a été faite. Au-delà de cette blessure, elle a conscience qu'elle peut aussi partager ses actions individuelles positives en actions collectives : elle est présidente d'une association pour les parents des enfants autistes. Elle consacre la plupart de son temps à son association et voudrait servir d'exemple aux autres parents :

Dans les stratégies de dégagement qu'elle met en place, Caroline a conscience que sa vie va changer et qu'elle a un combat à mener pour que son fils soit reconnu. Elle semble aussi avoir de la force provenant de son « capital familial »<sup>9</sup> : Elle me rappelle ses origines italiennes qui lui donnent son tempérament de battante. Ses ressources familiales ont un impact important dans les stratégies de sortie de cette situation.

« Je ne sais pas si ce sont mes origines mais mon mari est issu d'une famille française très discrète alors que j'ai du sang italien qui coule dans les veines. » (Caroline vignette 1)

Caroline a vécu un sentiment d'humiliation très fort. Elle n'a plus qu'un objectif : sortir de cette situation négative en relevant ce défi personnel pour prouver à la société que son fils a une place. Nous voyons bien comment Caroline va se dégager de cette situation et utiliser toutes ses ressources pour transformer, voire annuler ce sentiment d'humiliation.

Elle se trouve face à une double trajectoire : se transformer individuellement et transformer la société qui ne reconnaît pas son fils : Quentin étant déscolarisé, elle va commencer par faire une croix sur une éventuelle reprise du travail donc perdre l'identité professionnelle qu'elle pensait retrouver puis elle mènera des petites actions collectives dans sa

---

9. DE GAULEJAC, 1994, p. 161.



ville. Ce regard que porte la société sur son fils lui est insupportable et il lui faut retrouver la reconnaissance de ses pairs en agissant.

Sa révolte l'engage vers un combat acharné. Pour elle, la société en condamnant son fils la condamne aussi vers une exclusion insupportable. Deux combats sont menés à travers cette action : elle décide de « revaloriser son image »<sup>10</sup> et de retirer le stigmate de l'autisme par une revalorisation collective. Il s'agit pour elle de « rétablir des relations qui produisent de la reconnaissance symbolique, et qui servent de support à la construction d'une identité positive<sup>11</sup> »

Elle décide alors de mener une première action collective qui est le début d'une longue série dont elle est toujours actrice aujourd'hui. Elle n'hésite pas dès que cela lui est possible, à rallier les médias à sa cause pour être entendu et reconnu par tous. Elle veut modifier l'image de l'autisme surtout dénoncer l'exclusion dans laquelle se trouvent les parents d'enfants autistes : aider ces parents, c'est aussi leur donner des moyens pour être entendu. Pour Caroline, il fallait qu'elle se retrouve non pas sur un pied d'égalité avec les autres mais semblable aux autres. Elle devait reconquérir cette reconnaissance de semblable « volée » et reprendre une place dans la société. De sujet anonyme, elle devient progressivement militante et présidente d'une association.

Nous voyons ici comment Caroline s'est créée un réseau. Les professionnels pourraient s'appuyer sur les bonnes stratégies des familles ou les faire émerger ? Ce genre de témoignage devrait servir d'exemple aux professionnels pour comprendre les situations des familles dans le désarroi.

« À partir de ce moment-là, j'ai accusé le coup une semaine et après j'ai fait des choses hallucinantes. » (Caroline vignette 1)

Il lui fallait d'abord clamer sa colère. Elle décide d'organiser avec une amie et son mari, une manifestation devant la préfecture de Cergy car elle voulait obtenir une audience avec Mme le Maire. Elle n'hésite pas à alerter la presse pour obtenir gain de cause.

« Il faudra que tu fasses du bruit pendant que nous serons reçus ». (Caroline vignette 1)

---

10. *Ibid.*, p. 205.

11. *Ibid.*, p. 178.

Cette manifestation a rassemblé une cinquantaine de personnes. Il était important pour Caroline d'obtenir réparation : faire entendre sa voix publiquement équivalait pour elle à passer de l'être blessé, ignoré à un être reconnu publiquement. Il s'agit pour elle d'une lutte pour une double reconnaissance : celle des droits de son fils et la sienne.

En voulant servir d'exemple, Caroline multiplie les actions pour que d'autres parents ne vivent pas ce rejet qu'on lui a renvoyé en pleine figure. Caroline a développé un nouveau tissu relationnel autour de son association. Elle a transformé l'autisme de Quentin en une ressource positive pour aider les autres parents.

« Je pense que si l'on veut faire face, il faut changer soi-même, moi personnellement, je suis vraiment une autre personne : totalement. On peut dire qu'avec l'autisme de Quentin, je suis devenue une bonne personne ». (Caroline vignette 1)

Nous voyons à quel point le niveau d'intériorisation de l'image négative avait atteint Caroline. Dans sa sphère intime, elle avait d'abord perdu une partie de la confiance en soi et elle décide de couper tout contact elle. Quand l'enseignante renvoie Quentin sans préavis, Caroline a encore eu une deuxième perte de reconnaissance touchant au droit d'aller à l'école et directement lié au « respect de soi ».

Pour se dégager de cette image négative et préserver la dernière sphère qui touche à « l'estime de soi » directement liée à l'identité personnelle, elle se mobilise pour transformer les regards invalidants que portent deux institutions de socialisation (la famille représentée par sa mère et l'école) et elle devient présidente d'une association pour parents d'enfants autistes. Afin de mettre toutes les chances de son côté, elle va faire appel à tous ses contacts politiques et elle va alerter la presse : il s'agit pour elle de se dégager du stigmate affligé et surtout de réparer une humiliation en rendant cette injustice publique. Les stratégies qu'elle va mettre en place vont contribuer à modifier son réseau social.

### **L'association comme autre ressort**

L'association dont Caroline est présidente est devenue son premier moyen de socialisation. Elle n'hésite pas à organiser des formations ou à aller en formation sur le sujet de l'autisme. Toutes les mobilisations qu'elle effectue pour l'association ne font que la valoriser et le fait de se sentir nécessaire pour les autres parents lui donne aussi une force, une reconnaissance de l'ordre de la gratification. Elle consacre beaucoup de temps pour l'association : tous les samedis matin, elle y tient une

permanence puis elle reçoit de nombreux appels des parents, qu'elle écoute, conseille, encourage. Elle trouve un mode de réassurance en se comparant à des personnes dans des situations sociales pires que la sienne. Lisa Friedmann<sup>12</sup> parle « de comparaisons sociales descendantes qui ragaillardissent l'estime de soi en se mesurant à plus faibles. »

« Je pense qu'elle s'est vraiment investie dans ce combat, mais on va dire professionnellement. Voilà, c'est devenu son métier, (...) Elle s'investit pour la cause (...). » (Stella fille de Caroline vignette 1)

« Elle prend du temps pour la cause et pour son association (...) Et puis de toute manière même avant ça, elle a toujours été dans des trucs bénévole et tout. » (Isabelle fille de Caroline vignette 1)

Même avec la mise en place de cette stratégie, des manques semblent apparaître dans sa sphère intime :

- Dans son couple : son mari lui reproche parfois un investissement trop important au niveau de l'association et elle avoue rêver de retrouver un moment avec lui pour partager un dîner ou simplement se retrouver tous les deux.
- Au niveau de la fratrie : des conséquences se font ressentir sans que l'on puisse dire si elles sont directement liées à l'autisme ou à la stratégie ou au deux : tous ses enfants ont quitté le domicile très tôt. Son fils de 15 ans fait le choix d'un internat. L'aîné des enfants a demandé à avoir un appartement à 17 ans dès l'obtention du baccalauréat, il en est de même pour la seconde. En ce qui concerne l'association, les deux sœurs interviewées trouvent que leur mère donne trop de son temps pour les autres et ceci au détriment de leur petit frère autiste.

### **Les ressorts invisibles d'Anne-Marie**

Anne-Marie devra trouver des solutions pour que son fils ait une prise en charge.

« Je ne voulais pas que Guillaume souffre de l'incapacité de la société, ça me faisait mal au cœur (...) Donc on n'a pas pu le mettre à l'école, on a pris une institutrice, on a été voir dans l'école de ma fille, on a demandé s'il y avait une institutrice à la retraite pour prendre un handicapé. Et alors voilà on a eu une institutrice à la retraite qui a bien voulu s'occuper de Guillaume, qui lui a appris à lire, à écrire pendant, elle l'a bien eu 2,

---

12. FRIEDMANN, 2013, p. 86.

3 ans ...c'était une ancienne institutrice assez ferme qui avait fait aussi l'école Montessori donc c'était très bien. » (Anne-Marie vignette 6)

Cette personne se rend compte qu'Anne-Marie est isolée dans ses démarches et elle lui propose de l'accompagner dans la recherche d'un établissement pour Guillaume. Nous pouvons reprendre ici une partie du capital familial d'Anne-Marie qui se décrit comme une adolescente rebelle. Face au sentiment d'exclusion ressenti, en tant que femme bien constituée, intelligente et déterminée, elle décide encore une fois de se révolter contre ce dysfonctionnement que lui impose la société. Sa force grandira avec la compassion que lui vouera cette institutrice : elle l'accompagnera dans ses recherches de lieux pour Guillaume.

### **La peinture**

Pour rompre l'isolement dans lequel elle se trouve, Anne-Marie décide de s'inscrire dans un groupe de peinture à côté de chez elle.

« C'est tout à fait par hasard, un jour où je n'avais pas le moral, j'ai vu une petite annonce dans le quartier ici euh cours d'huile tout à côté de la maison, oh je dis à mon mari : « Tiens, c'est drôle, ça me plairait bien finalement d'essayer de faire autre chose. » Il prenait des débutants. Je me souviens, j'ai fait un tableau avec des fleurs, d'un seul jet, très rapidement et la prof m'a dit : « je suis très étonnée de vos capacités, vous n'avez jamais peint ? » et j'ai dit non, je n'ai jamais peint de ma vie c'est peut-être parce que j'ai vraiment envie, après j'ai continué pendant quatre ans : moi qui n'avais jamais rien fait d'artistique : ça a été une révélation, une vraie thérapie pour moi. Je me donnais complètement là-dedans si bien que j'avais l'impression d'avoir le cerveau vidé, je n'avais plus cette pesanteur. Après j'ai intégré un autre groupe de peinture aquarelle, ce groupe-là était très solide, elles ont toujours cherché à m'aider pour Guillaume. Simone et Éliane sont devenues de très bonnes amies à moi, elles me bousculaient tout le temps pour que je fasse des choses pour moi ». (Anne-Marie vignette 6)

Anne-Marie ne pouvant pas reprendre le travail trouve un espace à elle dans cet atelier peinture qui revalorise son image. Elle qui était tellement isolée trouve une place dans ce groupe de peinture qui lui redonnera confiance en elle et en ses capacités d'actions.

Ce lieu lui permet aussi de faire des rencontres qui vont se transformer en une grande amitié. Deux des personnes de cet atelier deviennent très vite des confidentes qui en plus la valoriseront dans une discipline qui lui était inconnue.

Elle peut ainsi se dégager un peu de l'autisme de Guillaume qui était devenu sa seule préoccupation quotidienne.

Ce ressort mérite toute notre attention : parmi les stratégies rencontrées, c'est la seule personne qui revalorise son identité pour elle sans passer par l'enfant autiste. L'importance de faire quelque chose de valorisant qui ne soit pas consacré au handicap a toute son importance. La peinture apparaît ici comme son jardin secret qui lui permet de se ressourcer et donc de mieux appréhender l'autisme. Même si cette stratégie ne compense pas tous les manques que lui font fait subir l'autisme, on voit bien quelle satisfaction elle tire de ce loisir : un réseau relationnel (autres que les professionnels de l'autisme), une revalorisation de son identité personnelle puisqu'elle est reconnue dans ce groupe et non pas en tant que « mère de » mais, comme une femme qui plus est avec un talent d'artiste.

## STRATÉGIE DE DÉFENSE

Cette dernière stratégie rentre en scène quand l'individu n'a pas ou n'a plus de ressources culturelles, psychologiques et affectives. À ce stade, il intériorise l'image négative et ne cherche plus à se défaire de cette dernière mais cherche les moyens de la supporter.

Je prends conscience aujourd'hui que cette stratégie a été mise en place par le père de Jules pendant des années : l'alcoolisme aidant à intérioriser l'image négative qu'il avait de lui. Il n'a pas cessé de nous répéter qu'il n'avait pas peur de Jules, que ces coups ne l'atteignaient pas (tout en nous montrant les ecchymoses que Jules lui avait créées en le frappant). Tous ces discours, avec des yeux brillants (alcool ou larmes ?), en nous rappelant qu'il allait bientôt acheter la corde.

Parmi les personnes rencontrées, j'ai repéré une situation délicate. De façon concomitante, plusieurs ruptures d'ordres familiales et sociales la mettent dans une forme d'exclusion. Sa vie est soutenue par différentes aides financières publiques. C'est le cas de Fabienne.

« À vrai dire, c'est toutes les deux on a coupé les liens, moi j'étais tellement prise avec Mathieu, la maladie de Mathieu, donc il n'y avait que lui qui comptait et je ne voyais personne, il n'y avait personne d'autres autour de moi. J'ai coupé les ponts avec ma famille (...) J'ai eu l'impression que cela venait de moi, que cela venait de l'histoire d'avec son papa, notre couple qui n'allait pas. On ne savait rien, c'était vraiment un milieu clos, renfermé et ils ne nous disaient pas grand-chose (...) Oui mais je vous dis j'étais quand même prise par Mathieu, donc j'appelais personne et comme

je me suis un petit peu renfermée sur moi-même et puis je ne voulais pas non plus déranger. » (Fabienne vignette 3)

Fabienne est persuadée d'être la cause de son isolement. Elle n'a pas d'identité collective. Ses contacts sont en direction des professionnels et les seules amies qu'elle s'est fait sont deux anciennes aide-ménagères. La cible de Fabienne nous montre bien que tout son réseau primaire a disparu avec l'arrivée de l'autisme. N'oublions pas que son capital familial était très fragile à la base et que tout au long de sa vie, elle a rencontré une multitude d'obstacles. De plus, la spirale semble fonctionner puisque son fils aîné est à la maison : il ne travaille pas, ne trouve pas la force de s'inscrire pour percevoir le revenu de solidarité active et dort toute la journée.

Nous avons pu voir comment les familles essayent de s'en sortir en faisant appel à ce qu'elles avaient acquis depuis leur enfance et qui faisait partie de leur construction identitaire. Les pertes d'identités multiples qu'elles ont subies face aux nombreuses ruptures qui sont venues se mettre sur leur trajectoire sont indéniablement de l'ordre de l'exclusion. Dans leur recomposition d'un réseau social, nous voyons comment certaines familles tentent de réparer quelque chose qui a été détérioré : que cela soit pour revaloriser leur image ou pour donner une place à leur enfant dans la société, les stratégies des familles en disent long sur le parcours qu'elles doivent emprunter.

Face à l'autisme de leur enfant et face aux obstacles rencontrés, le réseau social subit aussi des secousses que les familles peuvent appréhender ou bien constater sans pouvoir réagir ou agir. Il est clair que, quand un enfant est diagnostiqué autiste, les familles ne parviennent pas toujours à entretenir des relations stables avec leur réseau social.

Les stratégies nous montrent que certaines personnes peuvent « prendre le pouvoir sur le processus »<sup>13</sup> et créer leur propre intégration sociale : dans une volonté de revalorisation d'une image positive, certaines personnes sont en capacité d'action et recomposent leur réseau social. Nous avons vu dans cette partie que la recomposition de leur réseau ou bien le fait de pouvoir s'appuyer sur un réseau primaire apporte au bien-être des familles et donc à celui de l'enfant autiste. Nous

---

13. HARDY G., colloque de mars 2012, L'aide contrainte : un paradoxe du travail social, organisé par l'école supérieure du travail social à Paris.

sommes face à la notion d'« empowerment »<sup>14</sup> très valorisé par l'Union européenne<sup>15</sup> qui aide à surmonter voire à transformer les obstacles.

Concernant Fabienne tout comme M. Moreau, ces situations ne sont qu'au nombre de deux : ce sont les personnes qui se prêtent le moins à l'exercice de l'identité narrative<sup>16</sup>. Elles se sentent responsables de leur situation sociale et, elles sont les plus difficiles à atteindre.

Étant donné que les professionnels de l'autisme font partie intégrante du réseau social des familles, au regard de ces éléments que nous avons mis en exergue, leurs points de vue semblent indispensables.

---

14. *Empowerment* est le terme utilisé dans les pays anglo-saxons qui ne trouve pas vraiment d'équivalent en français. Il s'agit de décrire un processus où la personne prend conscience du pouvoir qu'elle a sur son destin individuel et de l'influence qu'elle peut avoir sur le collectif.

15. Le livre blanc sur la gouvernance européenne fait de la participation des citoyens l'un des principes primordiaux de l'action de la commission européenne.

16. Concept emprunté à Paul Ricoeur : avec l'identité narrative, le sujet se raconte par le récit.

## *Chapitre 8*

---

# Du côté des professionnels

### PRÉSENTATION DES PROFESSIONNELS

L'accompagnement des professionnels s'arrête souvent à l'enfant autiste et ne tient pas compte du réseau social des familles.

Dans un processus de ruptures et de reconquête de leur réseau social, les professionnels qui selon le modèle écologique de Bronfenbrenner appartiennent au mésosystème, en venant soutenir l'enfant autiste, prennent une place parfois considérable.

Avant de recueillir les propos des professionnels, il me paraît important de souligner les relations qu'entretiennent aujourd'hui les familles avec eux. Dans une logique toujours systémique, ces professionnels viennent modifier un réseau social en mutation.

« Bon moi je suis dans une école où tout est possible, ils écoutent nos soucis, on y réfléchit eqn amont. » (Caroline vignette 1)

« L'IME prépare les dossiers et ils nous rassurent sur le fait que nous trouverons ensemble un établissement pour Alexis. J'ai confiance en lui et j'ai confiance en eux. L'IME nous a beaucoup aidés. » (Bérangère vignette 2)

« Oui l'IME est super, et là vraiment, déjà avec la CLISS, il a acquis plein de choses, et là, voilà, ça continue. » (Josiane vignette 5)



« Maintenant je peux dire aussi qu'il y a l'équipe de l'hôpital de jour qui est d'un excellent soutien vraiment. Ils sont très proches maintenant vraiment pour beaucoup de choses. » (Anne-Marie vignette 6)

« Bien moi je sais que, dans les hôpitaux de jour que j'ai traversés, les professionnels ils sont là pour faire leur boulot, et par exemple, l'hôpital de jour où il est, porte assez les familles quoi. On est proche dans ce sens qu'il y a une porte ouverte parce qu'on peut les appeler, quand, on les appelle, ils sont là, ils réagissent et ils font le nécessaire. » (Marie vignette 7)

« À l'IME, je sais qu'il a beaucoup progressé. Il y avait une bonne communication. » Fabienne vignette 3)

Malgré un premier contact avec des interactions très complexes et déséquilibrées entre les familles et le corps médical et scolaire, elles relatent toutes aujourd'hui leurs bonnes relations avec les professionnels actuels : ce qu'elles entendent par « bonne relation » c'est le fait de sentir que leur enfant a confiance et qu'eux-mêmes ont confiance dans les professionnels.

## PERCEPTION DES FAMILLES

Nous allons à présent étudier la perception que les professionnels ont des familles.

« La question qui revient beaucoup est celle du diagnostic. Les familles nous disent qu'on ne leur a jamais dit ce qu'avait leur enfant. Il est vrai qu'avant, on avait peur que le terme vienne figer quelque chose. Aujourd'hui on va prononcer des termes, parfois, on demande des bilans ». (Professionnel P3)

« Il y a une recherche intérieure avec le pourquoi. Il y a une partie de l'histoire sur laquelle les parents vont se coller et cela peut les détruire (...) Quand on les reçoit, on est face à des histoires singulières ou l'intime est mis à l'épreuve. L'arrivée de l'enfant autiste va bouleverser toute leur vie. ». (Professionnel P2)

« Les familles sont souvent démunies dans tous les sens du terme. Elles sont souvent isolées, désemparées, en détresse. Elles ont une telle capacité à absorber les choses. Il y a une telle culpabilité que j'essaie de les valoriser le plus possible. » (Professionnel P4)

« Les familles sont en grande souffrance. J'ai beaucoup d'empathie. On ne se met pas suffisamment à leur place même si il y a des moments d'énervement. » (Professionnel P3)

« Ils veulent tout savoir, il y a une telle culpabilité qu'il faut qu'ils sachent tout. Il y a une telle blessure narcissique qu'ils nous demandent

comment on fait mais cela se transforme souvent en harcèlement avec plein d'agressivité et de l'insolence. » (Professionnel P1)

« Certaines coopèrent au niveau des méthodes éducatives mises en place. On a une exigence pour un dialogue minimum. On essaye de ne pas être dans la réparation. » (Professionnel C5)

« Pour certaines familles il y a un travail de coopération. On arrive à tenir un cadre par rapport aux familles : « c'est ça ou rien ». La guidance parentale n'est pas intégrée par toutes les familles » (professionnel C6)

C'est compliqué car on ne propose pas de prise en charge. Les familles nous perçoivent comme des sauveurs, (...) Le manque d'informations est trop présent, ils sont perdus dans le dispositif. (Professionnel 7)

« Les familles sont très contentes, elles voient leur enfant progresser. Certaines familles sont compliquées avec des comportements rigides malgré les outils mis en place, ça, c'est dur » (Professionnel C8)

« Je pense que nous avons une relation très apaisée avec les familles (...) Du coup les familles sont contentes et leur enfant est accueilli avec beaucoup de privilèges (...) » (Professionnel C9)

La double peine, qui a fragilisé les familles, semble encore présente plusieurs années après puisqu'elle est ressentie par les professionnels qui aujourd'hui prennent en charge les enfants autistes. La perception des professionnels varie selon qu'ils soient de type psychanalytique ou de type comportementaliste. Nous voyons comment leurs positions idéologiques se traduisent dans leurs discours. Chacun emploie un vocabulaire cohérent avec chacun des deux groupes d'appartenance.

Pour les professionnels psychanalytiques, leurs discours font appel aux sentiments intimes des familles dans la relation qu'ils entretiennent avec eux : « souffrance, culpabilité, détresse, blessure narcissique... »

Pour les professionnels aux méthodes comportementalistes, le discours est basé sur un objectif qui paraît dominant : celui d'appliquer des méthodes comportementalistes avec les parents, « *la priorité c'est le jeune et les méthodes éducatives* » : dans leur discours, c'est le degré d'implication pour les méthodes qui est jugé : « coopération/rigide », « coopération/désaccord », « investit/manque d'investissement ».

#### OCCASIONS MANQUÉES

Malgré la relation apaisée ressentie par une professionnelle, plusieurs professionnels ont des propos qui laissent apparaître pour des familles « *des blessures encore ouvertes* ». Au vu de ce qu'ont traversé les familles au moment du diagnostic posé par les professionnels de l'époque, un climat tendu et conflictuel s'est créé laissant une blessure et une rancœur. En raison d'une relation apaisée aujourd'hui avec les professionnels prenant



en charge leurs enfants autistes, les obstacles rencontrés pendant leur parcours atypique mériteraient d'être débattus avec ces mêmes professionnels. Le fait de reconnaître que des professionnels dans le passé ne leur ont pas donné les « bonnes réponses » et qui plus est ont eu tort, permettrait aux familles de se sentir revalorisées dans leur estime personnelle et donc de retrouver une identité positive.

La controverse existante entre les deux courants présentés ci-dessus nous montre bien qu'il n'y a pas une vérité et une seule façon d'intervenir au niveau de l'autisme : c'est pourquoi, au vu de ce que les familles nous ont exposées, toujours d'un point de vue systémique, la perception des professionnels montre bien qu'une articulation pourrait être travaillée entre les familles et leurs sentiments douloureux ou encore leur implication difficile. L'accompagnement éducatif qui est proposé, devrait prendre en compte ce qui impacte sur la trajectoire des familles et qui a forcément des conséquences qui se traduisent dans les termes proposés par les deux groupes de professionnels.

## Les relations avec les familles

Dans la prise en charge qu'ils effectuent, 6 professionnels sur 9 disent rencontrer plus particulièrement les mères des enfants autistes : un professionnel évoque le fait que sur 22 enfants accueillis, plus de 10 ont des parents divorcés. Un autre parle d'une majorité de famille monoparentale.

« Pour une grande majorité, ce sont les mamans qui sont nos interlocuteurs (...) Nous essayons dans la mesure du possible d'avoir les deux parents pour faire le point sur la situation du jeune mais c'est rare. » (Professionnel P1)

« Ce sont plus les mamans que les papas, mais quelques-uns sont présents. C'est très rare d'avoir un frère ou une sœur » (Professionnel P2).

« Nous recevons surtout les mamans. Il y a des pères de temps en temps. Quand les mères sont en difficulté, les pères peuvent se mobiliser (...) L'idée c'est de recevoir l'enfant seul, mais les familles sont incluses dans la prise en charge : on fait souvent un travail avec la mère. » (Professionnel P3)

« Nous avons beaucoup de familles monoparentales, nous rencontrons principalement les mères. Certains pères interviennent quand la mère est en HP (...) Cela arrive que les fratries nous parlent mais c'est rare (...) » (Professionnel 4)

« Nous avons des contacts avec les mamans mais on essaye d'avoir les deux parents. » (Professionnel C5)

« On essaye de recevoir les parents en couple au moins deux fois par an » (Professionnel C6)

« Nous recevons les familles en couple et le SESSAD<sup>1</sup> aussi pour le projet global et l'enseignant, c'est plus au niveau pédagogique, dans le but de faire une évaluation ensemble ». (Professionnel C8)

« Les interlocuteurs varient selon les familles. On a quatre parents qui viennent toujours ensemble. Pour un enfant c'est le frère et la sœur qui sont les interlocuteurs. Parfois c'est la mère qui vient d'autre fois c'est le père. Parfois on accueille les frères et sœurs ». (Professionnel C9)

On voit bien la difficulté pour les professionnels d'obtenir la présence des deux parents. Les mères des enfants autistes se présentent souvent seules comme si leurs implications étaient plus fortes ou du moins plus visibles que celles des pères. Il est à noter que les nouvelles structures appliquant des méthodes éducatives dites comportementales n'ont pas la même réalité de terrain. Il apparaît qu'elles ont comme interlocuteur le couple et parfois la fratrie est évoquée : Il semble plus facile pour les pères de s'investir dans les nouvelles structures. Mon hypothèse, est que les méthodes comportementales, redonnent un sentiment d'utilité aux parents qui sont considérés comme co-thérapeutes. Ainsi, leur identité est revalorisée. L'espoir est présent, notamment avec l'école qui enlève tout stigmate au handicap et qui est le lieu de socialisation par excellence.

#### OCCASIONS MANQUÉES

Le point de vue systémique n'est pas développé dans la prise en charge de l'autisme. On connaît l'impact de l'autisme sur la famille, son environnement et les travaux de Régine Scelle ont montré l'importance de prendre en compte les fratries.

## LEUR CONNAISSANCE DU RÉSEAU SOCIAL DES FAMILLES

« En général les familles ont un entourage réduit. Certaines semblent dans une grande solitude, d'autres d'une autre culture sont très entourées. » (Professionnel P1)

« Selon la qualité de la relation avec la famille, on peut savoir. Parfois cela reste très pauvre. Parfois ils nous confient s'il y a un noyau dur ou pas. » (Professionnel P2)

« On le sait à peu près et je vais à la pêche aux infos. Quand l'enfant va mieux, il peut y avoir une reprise d'aller voir la famille. Quand il y a une évolution, cela permet que quelque chose reprenne. » (Professionnel P3)

---

1. SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile

« On pose la question sur le réseau social mais pas toujours. On arrive sous l'angle de l'autisme donc on est plus axé sur l'autisme. On gère la crise et parfois après plusieurs rencontres, on pose les questions de base » (Professionnel P4).

« On essaye de creuser cela. De manière informelle, on arrive à savoir. On essaye de favoriser le lien social entre famille comme par exemple cette famille qui a proposé à une autre famille de partir en vacances avec eux. » (Professionnel C5)

« Non, pas du tout. On connaît la scolarité et ce qui se passe ici. Quand on a des familles qui collaborent bien, on connaît la grand-mère. On a l'impression que beaucoup de familles sont isolées ». (Professionnel 6)

« Pas tout le temps, on travaille avec les éléments que nous donne la famille. » (Professionnel C7)

« Non, on ne connaît pas leur vie sociale. On a l'impression qu'elles sont très fermées et qu'il n'y a personne ou parfois les grands-parents qui les soutiennent. » (Professionnel C8)

« On a connaissance de la vie sociale à travers l'école pour 11 des enfants que nous recevons (ceux qui ont une intégration scolaire). Les informations sur l'étendue de la famille restent informelles » (Professionnel C9)

Pour les professionnels, il n'y a pas de travail à proprement parler avec le réseau social des familles. Une des professionnelles interviewée nous dit qu'elle a commencé à mettre en place un travail en recevant les frères et sœurs sur la journée du mercredi. Nous voyons bien que l'état du réseau social des familles ne fait pas partie des missions des professionnels. Les professionnels faisant partie du réseau social ne cherchent pas à connaître l'état du réseau primaire des familles. Selon eux, l'état de ce réseau semble pauvre mais il n'est pas pris en considération.

Quand on étudie les trajectoires des familles, nous voyons bien qu'une fois que la période de doute et celle du diagnostic passées, les familles sont dans de bonnes relations avec les professionnels. La communication est fluide et les professionnels font partie intégrante de leur réseau social. D'ailleurs, en effectuant la cible de Sluzki, les familles placent systématiquement les professionnels dans le cadran du réseau secondaire avec plus ou moins de proximité : cette proximité varie selon que les personnes ont un réseau primaire développé ou pas : plus les familles ont un réseau primaire amoindri, plus la proximité du réseau secondaire va se faire sentir. (Voir les vignettes des familles). C'est pourquoi, face à l'état psychique des parents, les réactions des professionnels posent directement la question de « l'efficacité des actions<sup>2</sup> » mais surtout la

---

2. FAUGERAS, 2007, p. 33.

limite que s'imposent les structures dans la prise en compte de la famille. Même si les professionnels d'orientation psychanalytiques à une époque, ne voulaient pas que « le terme vienne figer le symptôme <sup>3</sup> », ils se sont concentrés longtemps sur « l'existence d'une réalité psychique s'actualisant dans la relation avec le thérapeute<sup>4</sup>... », les professionnels appliquant des méthodes comportementales visent le symptôme et annoncent que « la priorité c'est le jeune et les méthodes éducatives » : il ne faudrait pas oublier, qu'il s'agit de mineurs autistes. Par conséquent, la famille est autant bénéficiaire de l'action que l'enfant. Ces deux visions paraissent étroites puisqu'elles ne prennent pas en compte l'enfant autiste dans sa globalité c'est-à-dire : l'enfant autiste d'un point de vue systémique.

#### OCCASIONS MANQUÉES

« L'idéal serait d'intégrer plus les familles et les fratries ». Cette professionnelle prend conscience que les limites de la prise en charge sont trop étroites. Pour Georges Durand<sup>5</sup>, travailler d'un point de vue systémique, c'est pouvoir aider la famille à ne pas être dans un système fermé où le repli sur soi devient la caractéristique essentielle. Nous pouvons faire le pari que la prise en compte de cet enfant dans sa globalité, c'est-à-dire dans les systèmes dans lesquels il évolue, jouera en sa faveur et aura un impact sur son bien-être et par conséquent sur celui de sa famille. Les professionnels se focalisent souvent sur le symptôme et semblent oublier son interdépendance sur le système familial.

La question du réseau social reste un thème abordé de façon aléatoire par les professionnels. Comme nous l'avons vu précédemment, les professionnels axent beaucoup leur travail sur l'enfant autiste : comme nous l'explique Michel Corbillon, ce type d'approche clinique est très développé dans le travail social en France. Ne travaillant pas de façon systémique, les professionnels nous montrent qu'ils peuvent avoir une vague idée de l'étendue du réseau social des familles. Pourtant, nous voyons que d'un point de vue systémique, les professionnels sont inclus dans ce réseau social. Les discours des familles traduisent un déséquilibre de leur réseau social qui n'est pas pris en compte par les professionnels. Pour que « l'usager soit au cœur du dispositif<sup>6</sup> », il faut qu'il soit pris en charge dans une plus grande globalité.

La loi 2002-2 définit les finalités de l'action sociale et médico-sociale. Il y est question de :

3. Professionnel p. 3.

4. HOUZEL, 2003, p. 409.

5. DURAND, 2010, p. 86.

6. Cette expression est tirée du texte de loi écrit pour la loi 2002-2.



- promouvoir, dans un cadre interministériel : l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté.
- prévenir des exclusions

La première concerne les signaux d'alerte de l'entourage (c'est-à-dire les remarques des parents sont prises en compte)

La deuxième étape s'effectue avec un professionnel de l'autisme qui évalue le degré d'autisme de l'enfant.

Au dire des familles, nous pourrions rajouter une troisième étape :

- Tenir compte des trajectoires et du réseau primaire des familles dans la prise en charge à effectuer.

## RÉSEAU/PARTENARIAT

J'ai rencontré dans mon parcours professionnel des familles très isolées qui effectuent toutes sortes de demandes à notre égard et nous sollicitent constamment. Parfois elles se tournent inconsciemment vers les professionnels présents autour de l'autisme : sur les neuf professionnels interviewés tous reconnaissent l'importance d'articuler leur travail avec d'autres professionnels en relation avec l'enfant autiste :

« Nous sommes en contact avec tous les professionnels, c'est dans nos missions : on ne se substitue pas aux professionnels compétents. Notre action n'a pas de sens sans le réseau. » (Professionnel P4)

« Pour beaucoup, il y a une bonne articulation entre orthophoniste, l'école et l'hôpital de jour. » (Professionnel P3)

« Les contacts avec l'extérieur dépendent du parcours du jeune et de son histoire. On essaye de maintenir un contact avec le thérapeute une fois par trimestre. Nous avons des liens avec le somatique (dentiste, généraliste) ». (Professionnel P2)

« On travaille régulièrement avec les autres professionnels comme avec le centre de loisirs. Pour nous, le partenariat avec l'extérieur est indispensable à la prise en charge du jeune » (professionnel C5)

« On renvoie toujours vers les équipes qui assurent le suivi puisque nous cherchons à informer. » (Professionnel 7)

« Pour tous les jeunes reçus, nous avons des contacts réguliers avec l'extérieur. » (Professionnel C9)

Concernant la prise en charge des enfants autistes, les professionnels cherchent de plus en plus à travailler en collaboration avec tous les intervenants professionnels entourant l'enfant autiste. Ils en parlent comme de l'une de leur principale mission. Ce travail semble reconnu comme

« indispensable à la prise en charge du jeune<sup>7</sup> ». Depuis quelques années, les notions de partenariat et de travail en réseau sont très développées. Pour améliorer la prise en charge, les professionnels ont pris conscience de la nécessité d'articuler leur travail avec les autres professionnels en contact avec l'enfant autiste. Nous constatons qu'à travers ce travail, un accompagnement éducatif prenant en compte différents partenaires est recherché. Pourtant, comme nous le rappelle encore Michel Corbillon, « nous pouvons noter que les travailleurs sociaux considèrent de plus en plus comme une évidence le travail en réseau, en partenariat, mais qu'il ne semble pas aussi évident d'intégrer la même logique pour les jeunes et leurs familles. »<sup>8</sup>

---

7. Professionnel C5

8. FABLET (dir), 2002, p. 106.





---

## Discussion

**S**ELON Jean FURTOS<sup>1</sup>, les effets de la souffrance psychique d'origine sociale perturbent la capacité de l'individu à créer du lien social. Dans les cas les plus extrêmes, on observe chez les personnes concernées un effet d'auto-exclusion : la personne qui se trouve objectivement exclue au plan social (du logement, du travail, de la culture, de la citoyenneté...), peut, au plan psychique, se sentir exclue de l'appartenance à la communauté humaine. Pour éviter d'en souffrir, elle va finalement s'exclure volontairement (s'auto-exclure), tentant ainsi de transformer le subir en agir. Ainsi, pour améliorer la prise en charge des enfants autistes, est-il pertinent de savoir comment cet enfant vit dans son environnement propre. Nous constatons que chaque famille d'enfant autiste a son propre vécu, sa propre trajectoire qui lui permet de s'adapter plus ou moins facilement à la situation et de développer des stratégies. Comme nous l'avons vu, il est difficile de prendre sa vie en main quand la honte est intériorisée comme « venant s'enkyster dans l'appareil psychique en détruisant de l'intérieur toute possibilité de réaction<sup>2</sup> ». Nous avons pu constater que l'étude de la trajectoire des familles est une donnée non négligeable dans la prise en charge des enfants autistes.

Les professionnels, avant de changer la posture des familles et d'annoncer pour tous la notion de « famille compétente<sup>3</sup> », se doivent de détecter ceux qui ont perdu leur estime, ceux qui se sentent stigmatisés, invalidés par l'autisme de leur enfant et travailler à les aider à se revaloriser. Ce n'est qu'à ce prix, qu'une participation active des familles

---

1. FURTOS, 2007, p. 24.

2. DE GAULEJAC, 1996, p. 102.

3. AUSLOOS, 2000, p. 160.

des enfants autistes pourra être recherchée et avoir des conséquences positives sur la prise en charge.

Retracer les trajectoires des familles, montre la façon dont leur capital familial s'imbrique dans les stratégies qu'elles ont pu développer devant l'obstacle que l'autisme a représenté. L'étude de ces trajectoires permettrait aux professionnels d'avoir une meilleure adaptation de la prise en charge. De plus, le modèle écologique de Bronfenbrenner permet aux professionnels de ne pas passer à côté de nombreux bouleversements opérés à partir de l'autisme et de mieux comprendre la dynamique familiale. Des modalités d'intervention du réseau secondaire autour du réseau primaire des familles devraient faire partie de l'accompagnement des enfants autistes.

De nombreux auteurs comme Michel Corbillon, Lia Sanicola<sup>4</sup> Claire Bidart<sup>5</sup> ou encore Michel Born et Anne-Marie Lioni<sup>6</sup> pour ne citer qu'eux, se sont intéressés aux réseaux primaires des familles : leurs travaux sont essentiellement liés à des problèmes de pauvreté et d'exclusion sociale. Nous traitons souvent l'autisme en l'associant à la catégorie à laquelle il appartient c'est-à-dire le handicap sans tenir compte des répercussions sur le système familial.

Lors d'un colloque<sup>7</sup> sur le handicap et le devenir des institutions, plusieurs chercheurs et sociologues ont présenté un état des lieux des institutions. Concernant l'autisme, et en lien avec le mouvement de désinstitutionalisation recommandé par le Conseil de l'Europe, des modèles québécois et hollandais ont été présentés. Ces modèles ainsi que le « 3<sup>e</sup> plan autisme » français reprennent l'importance d'un soutien à apporter aux familles. En Belgique, pour faire face à l'exclusion, une étude a été menée dans le quartier de Liège : la prise en compte du réseau primaire a permis de montrer comment il était important pour les professionnels de prendre en compte cette partie importante du réseau social et de l'articuler avec le réseau secondaire. Les modalités d'interventions autour du réseau primaire ne demandent qu'une articulation et à faire leurs preuves dans le domaine de l'autisme. Qu'ils soient de type psychanalytique ou comportementaliste, les professionnels, aussi nécessaire qu'ils soient, ne peuvent pas remplacer l'entourage proche d'une personne. La réflexion entamée dans ce mémoire autour du réseau

---

4. SANICOLA, *op. cit.*

5. BIDART, *op. cit.*

6. BORN M., LIONI, *op. cit.*

7. Colloque, mai 2013, organisé au CNAM par la fondation des amis de l'Atelier, intitulé « Handicap et Institution : vers d'autres modèles ».

social des familles permettrait de rompre la dichotomie existante entre le réseau primaire et le réseau secondaire. Notre travail avec les enfants autistes passe également par l'étude du réseau social dont nous faisons partie. Ceci paraît essentiel pour comprendre les stratégies que les familles emploient pour maintenir un certain équilibre dans leur système.



---

# Conclusion

Ainsi, L'AUTISME, dans son traitement et son appréhension, à travers le système de santé et de l'action sociale, a connu des évolutions très fortes. Malgré des avancées certaines, quelques familles se retrouvent dans des situations difficiles : le père de Jules brandit sa corde au cou dans un appel au secours, mais à qui ? Et pourquoi ? Son fils est pris en charge dans un institut médico-éducatif pour enfants autistes et la famille bénéficie de toutes les aides légales prévues. Tous les professionnels font preuve de compétence et de bonne volonté.

Malgré tout, l'autisme, et le temps qui passe, auront eu raison de toute cette famille. Alcoolisme, puis maladie incurable du père. Jules et son père cloîtrés à la maison refusant l'un et l'autre de se dissocier. Cet échec est à l'échelle de toute la famille. Mais d'une certaine façon cet échec et tous les autres qui lui ressemblent sont les échecs du système actuel menant directement à l'exclusion.

Au-delà de la querelle autour de l'autisme, se trouve un problème complexe lié à l'isolement qui mérite une réflexion vers de nouvelles pistes de travail. Des interventions uniquement basées sur l'enfant autiste, peuvent conduire à une forme d'échec de la prise en charge de la personne autiste et de sa famille qui ne se sent pas incluse dans le système.

Comme l'indiquait Josiane Warszawski<sup>1</sup>, dans la rencontre, se transforment l'interviewé et l'interviewer. Les récits de vie ont délivré une identité qui était restée en souffrance. Cette recherche a également modifié ma façon d'être sur le terrain avec mes collègues et surtout avec les familles des enfants autistes. Dans la relation avec les familles, des zones d'ombres que je jugeais jusqu'ici incompréhensibles se sont

---

1. WARSZAWSKI J., enseignante-chercheuse à l'université Paris Sud et rattachée à l'INSERM.

éclaircies et m'ont guidé vers de nouvelles réflexions. Les récits de vie ainsi que les réponses des professionnels nous permettent de mettre en lumière que les méthodes, qu'elles soient psychanalytiques, éducatives ou comportementales, ne peuvent pas être la seule réponse à la prise en charge de l'autisme. Au-delà de l'enfant autiste, la prise en compte des familles reste complètement aléatoire alors que nous avons vu les répercussions terribles que pouvait avoir l'autisme sur le système familial.

Parmi les occasions manquées, nous avons pu constater que la plus conséquente pour les familles se situait au niveau du diagnostic : malgré la relation apaisée qui existe aujourd'hui avec les professionnels, nous avons pu constater que la culpabilité qu'elles ressentaient face à l'autisme de leur enfant, avait été amplifiée. Cette période traumatisante opère toujours de façon inconsciente dans l'esprit des familles. Des modalités d'intervention devraient prendre en compte cette époque. Pour aller plus loin dans notre réflexion, c'est aux prochaines familles avec un enfant autiste que je pense. Ce moment clé où leur vie semble avoir basculé, mérite une attention toute particulière. Un des objectifs phares de la HAS, dans les dernières recommandations est « d'optimiser le repérage (sensibilisation dès les premiers signes évocateurs) ainsi que d'homogénéiser les pratiques et procédures de diagnostic<sup>2</sup> ».

Les familles nous ont dévoilé leurs stratégies adaptatives. Nous ne jugerons pas des bonnes et des mauvaises stratégies. Pouvoir les mettre en place, c'est déjà réagir devant l'autisme. Nous avons vu que ces stratégies variaient selon les ressources que chacun avait développées tout au long de sa vie. Nous pouvons dire que si les professionnels se penchaient sur les trajectoires des familles, ils pourraient les épauler, ou les orienter voire les encourager. À travers les discours des familles et des professionnels, nous observons des mondes parallèles : celui des professionnels centrés sur l'individu face à des familles qui multiplient des demandes de tout genre autour de cet enfant autiste.

Il s'agit pour nous professionnels d'élargir notre champ de vision. Je reste convaincue, concernant l'autisme, que l'approche systémique fait partie des solutions à la résolution des problèmes. Attention, il ne s'agit pas de s'enfermer encore une fois dans une méthode et prôner que c'est la seule valable dans le traitement de l'autisme. A chaque être singulier correspond des façons d'être et des façons de faire et la diversité des méthodes ne peut à mon avis n'être que bénéfique aux enfants autistes et

---

2. Recommandations de la HAS et de l'ANESM année 2013.

à leurs familles. Cette conviction, je la dois en partie à Howard Buten<sup>3</sup>, qui en 1997 créant un IME expérimental pour enfants autistes a accepté que toutes les méthodes favorables au traitement de l'autisme soient applicables. En ce qui me concerne, et là je m'adresse à Howard : « tu as été un précurseur, tu as bousculé les cloisonnements existant entre les courants ». À cette époque, l'évaluation n'était pas encore exigée, alors, des conflits concernant les diverses méthodes sont nés au sein même de l'IME et certaines personnes ont abandonné ce qu'elles pensaient être bénéfique pour les enfants autistes pour préserver une harmonie dans l'équipe pluridisciplinaire.

La loi du 2 janvier 2002 est venue nous rappeler que ce n'était pas l'équipe qui était au cœur du dispositif mais l'usager et sa famille. Avec cette loi, naît une prise de conscience : nous ne sommes rien sans l'usager. Comment *le* prenons-nous en charge, comment *le* faisons-nous participer aux décisions qui *le* concernent ? Nous pensons que l'étude du réseau social des familles par l'approche systémique apparaît comme une articulation avec les méthodes actuelles. Elle permettrait aux professionnels de prendre en compte l'enfant et sa famille dans leur histoire, dans leur globalité et surtout de prendre conscience de l'isolement de certaines familles ou des ressources incroyables à partager avec d'autres familles. Alors que faire, face à ces situations ? Le réseau secondaire qu'il soit de type psychanalytique ou de type comportementaliste, ne peut pas remplacer l'entourage d'une personne. Que c'est une charge disproportionnée, trop lourde, injuste d'une certaine façon. Comme je l'annonçais dans l'introduction : comment faire autrement ?

A l'heure où il est prôné un retour de l'enfant autiste dans son milieu naturel c'est-à-dire à la maison, à l'heure où l'on prend conscience que les premiers concernés par l'autisme de leur enfant ne sont autres que les parents eux mêmes, que leurs compétences sont reconnues ou restent à mettre en valeur, ou à faire resurgir, comment les professionnels de l'action sociale et médico-sociale devraient articuler les deux réseaux et créer un équilibre pour faire exister le réseau social de ces familles ? Les occasions manquées présentées dans la partie analyse sont autant de pistes d'améliorations dont nous devons nous saisir aujourd'hui.

Ce qu'a produit la cible sur les familles me persuade que cet outil innovant est essentiel dans la prise en charge de l'enfant autiste : au-delà de la photographie du réseau social qu'il permet, il crée un lien nécessaire pour le travail de collaboration entre les professionnels et les familles

---

3. HOWARD B., *Quand j'avais cinq ans je m'ai tué*. Psychologue clinicien, il est le fondateur de l'IME Adam Shelton.



des enfants autistes. Ces concepts inédits, peu utilisés, sont tout à fait prometteurs, et pourraient permettre une amélioration de la prise en charge. Il faut maintenant établir les conditions de cette amélioration par l'utilisation d'outils innovants. Et pour reprendre le texte fondateur de l'IME : « Dans l'humilité et la rigueur, et pour le bien-être de nos jeunes, il nous faut tenir à ce que le débat les concernant reste ouvert.

---

# Bibliographie

- AUSLOOS G. (2012), *La compétence des familles, Temps, chaos, processus*, (2<sup>e</sup> éd.), Toulouse, Érès.
- BERTAUX D. (2006), *L'Enquête et ses méthodes, Le récit de vie*, 2<sup>e</sup> édition Paris, Nathan.
- BETTELHEIM B. (1969), *La forteresse vide*, Paris, Gallimard.
- BIDART C. (2008), « Étudier les réseaux », *Informations sociales*, n° 147, pp. 34-45.
- BLANCHET A. et GOTMAN A. (2001), *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris, Nathan.
- BLANQUART P. (1998), *Une histoire de la ville*, Paris, La Découverte.
- BONNAFE L. (1991), *Désaliéner ? Folies et société*, Paris, Presses Universitaires du Mirail.
- BORN M. et LIONTI A.-M. (1996), *Familles pauvres et intervention en réseau*, Paris, L'Harmattan.
- BOURDIEU P. (1982), *La Distinction*, Paris, Minuit.
- BOUQUET B., DRAPERI J.-F., JAEGER M. (2009), *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod.
- BRECHON P. (dir.) (2011), *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives*, Grenoble, Presses Universitaires.
- CHAMAK B. (2007), « Transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge », *Perspectives psy*, juillet-septembre pp 218-239
- DAATSELAAR H. (2006), « La conférence familiale : devenir acteur de sa vie », *Empan*, n° 62, février, pp. 136-139
- DARNAUD T. (2002), « Le ludion institutionnel, L'institution, un système ouvert bien fermé ! », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 308/309, p 37.
- DE GAULEJAC V. (1996), *Les sources de la honte*, Paris, Desclée de Brouwer.
- De GAULEJAC V., TABOADA LEONETTI I. (1994), *La lutte des places*, Paris, Desclée de Brouwer.
- DEGENNE A., FORSE M. (1994), *Les réseaux sociaux : une analyse structurale en sociologie*, Paris, Armand Colin.
- DELION P. (2006), *Un lieu pour dire*, Paris, ENSP.
- DEMAILLY L. (2011). *Sociologie des troubles mentaux*, Paris, La Découverte.

- DEMONET R., DE BELLAING L. (2000), *Déconstruire le handicap, citoyenneté et folie*, Paris, CTNERHI.
- DUBAR C. (2007), « Polyphonie et métamorphoses de la notion d'identité », *Revue française des affaires sociales*, n° 2, février, pp. 9-25.
- DUMOULIN P., DUMONT R. et al. (2006), *Travailler en réseau, Méthodes et pratiques en intervention sociale*, Paris, Dunod.
- DURAND G. (2010), *L'abécédaire systémique du travailleur social*, Paris, Fabert.
- FOUCAULT M. (1981), *Histoire de la sexualité I : La volonté de savoir*, Paris, Gallimard-NRF.
- FURTOS J. (2007), « Les effets cliniques de la souffrance psychique d'origine sociale », *Mental'idées*, L.B.F.S.M, n° 11, septembre, pp 24-33.
- THIERRY D., *Les Cahiers de l'actif*, n° 308/309, p 37.
- GUASTALLI H. et al. (2004), « L'autisme : en répondre depuis un autre lieu », *Empan* n° 54, pp. 93-97.
- EHRENBERG A., (1998), *La fatigue d'être soi*, Paris, Odile Jacob.
- ERASME (1511), *Éloge de la folie*, Paris, Flammarion.
- FABLET D. (dir) (2002), *Les Interventions socio-éducatives actualité de la recherche*, Paris, L'Harmattan
- FABLET D. (dir.) (2009), *Expérimentations et innovations en protection de l'enfance, De la séparation au maintien des liens parents-enfants*, Paris, L'Harmattan.
- FABLET D. (dir.) (2010), *De la suppléance familiale au soutien à la parentalité*, Paris, L'Harmattan.
- FAUGERAS S. (2007), *L'évaluation de la satisfaction dans le secteur social et médico-social*, Paris Seli Arslan.
- FAVEZ N. (2004), « Le partenariat avec l'intervenant. Vers une augmentation du sentiment d'efficacité de soi chez les parents », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 332/333/334/335, p. 135-144.
- FAVERO-NUNES M.-A., GOMES I.-C. (2010), « L'accueil du couple parental avec un enfant autiste ? », *Le Divan familial*, février, n° 25, pp 189-201
- FOUCAULT M. (1972), *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard.
- FRIEDMANN L. (2013), *La reconnaissance des revendications collectives à l'estime de soi*, Paris, Sciences Humaines.
- GARDOU C. (2005), *Professionnels auprès de personnes handicapées*, Toulouse, Érès.
- GUASTALLI, H. et al. (2004), « L'autisme : en répondre depuis un autre lieu », *Empan*, n° 54, février, pp. 93-97.
- GRIOT M. (2011), « La famille confrontée à la déficience intellectuelle d'un enfant quel impact des typologies familiales vécu des fratries », *Thérapie familiale*, vol. 32, janvier, pp. 191-194.
- GROSSETTI M. (2003), « Éléments de discussion pour une sociologie des bifurcations », *Communication pour le colloque « Anticipation »* Janvier, pp. 1-19
- QUIVY R., VAN CAMPENDOUT L. (2006), *Manuel de recherche en sciences sociales*, 7<sup>e</sup> éd., Paris, Dunod.
- HARDY G. (2001), *S'il te plaît ne m'aide pas !* Toulouse, Érès.
- HOCHMANN J. (2009), *Histoire de l'autisme*, Paris, Odile Jacob.
- HOCHMANN J. (2011), « Troubles envahissants du développement : les pratiques de soins en France », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 54, février, pp. 525-574.

- HOUSEMAN M., SEVERI C. (1986), « Lecture de Bateson anthropologue », in G. Bateson, *La cérémonie du naven*, Paris, Le Livre de Poche, pp. 7-31
- HOUZEL D. (2003), « Influence des facteurs familiaux sur la santé mentale des enfants et des adolescents », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 46, février, pp. 395-434.
- JODELET D. (1989), *Folies et représentations sociales*, Paris, PUF.
- KARSZ S. (2011), *Pourquoi le travail social ?* Paris, Dunod.
- KORFF-SAUSSE S. (2011), *Le miroir brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Hachette Littératures.
- KORFF SAUSSE S. (2007), « L'impact du handicap sur les processus de parentalité », *Reliance*, Érès, n° 26, avril, pp. 22-29.
- KORFF-SAUSSE S. (1997), « Vous n'y êtes pour rien », *Hasard et devenir psychique*, pp. 97-123.
- LECOMTE J (1999), « La résilience. Résister aux traumatismes », *Sciences humaines*, n° 99, pp. 12-17.
- LEMOINE P. (1998), *Droit d'asiles*, Paris, Odile Jacob.
- LOUBAT J.-R. (2011), « Faut-il avoir peur de la désinstitutionnalisation ? », *Actualités sociales hebdomadaires*, n° 2701, mars, pp. 26-27.
- LÖCHEN V. (2010), *Comprendre les politiques d'action sociale*, 3<sup>e</sup> éd., Paris, Dunod.
- MANNONI M. (1970), *Le psychiatre, son fou et la psychanalyse*, Paris, Seuil.
- MARC E., PICARD D., (2001), « Face à face : Les relations interpersonnelles », *Sciences Humaines*, hors-série n° 33, juin/juillet/août, pp. 18-21
- NORMAND C.-L., GIGUERE L. (2009), « Processus et stratégies d'adaptation positives de parents face à la déficience intellectuelle de leur enfant », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 20, pp. 5-16
- PAUGAM S. (1991), *La disqualification sociale*, Paris, PUF.
- PAUZE R. (2008), « Éditorial », *Thérapie Familiale*, février, vol. 29, pp. 199-203
- PAYET J.-P. et al. (2010), *La relation d'enquête, La sociologie au défi des acteurs faibles*, Rennes, PUR.
- PELICIER Y. (1971), *Histoire de la psychiatrie*, Paris, Presses universitaires de France.
- PERRON R. (1988), *Histoire de la psychanalyse*. Paris, Presses universitaires de France.
- PINEL P. (1801), *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale ou la manie*, Paris, Richard, Caille et Ravier.
- PISSARO B. (2004), « Réseaux en santé et approches communautaires », *VST*, n° 81, p. 49-56.
- PLAISANCE E., LESAIN-DELBARRE J.-M. (2003), « Les parents d'enfants en situation de handicap et leur rapport aux institutions », *Informations sociales*, Caisse nationale d'allocations familiales, handicap et familles, n° 112.
- PLUYMAERKERS J.-S. (2002), « L'approche systémique, son originalité et sa méthode dans le travail psychosocial », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 308-309, pp. 29- 36.
- QUIVY R., VAN CAMPENHOUDT L. (2006), *Manuel de recherche en sciences sociales*, 7<sup>e</sup> éd., Paris, Dunod.
- RENARD L. (2001), « Le parent. Responsabilité et culpabilité en question », *Enfance & psy* n° 16, Toulouse, Érès

- ROLLAND J.S. (2004), « Families, Illness, and Disability », *Les cahiers de l'Actif*, n° 332-333, n° 334-335.
- SANICOLA L. (1997), « De l'exclusion à l'Intégration : le rôle des réseaux », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 258/259, pp 53-70.
- SCELLES R. (2008), « Handicap et fratrie, Donner la parole à la fratrie », *Lien social*, n° 884, pp 8-15.
- SEGUIN M., FRECHETTE S. (1995), *Le deuil : une souffrance à comprendre pour mieux intervenir*, Montréal, Les Éditions Logiques.
- STEINER P. (1994), *La sociologie de Durkheim*, Paris, La Découverte.
- STENGERS I., SCHLANGER J. (1988), *Les concepts scientifiques*, Paris, Galimard.
- SOUBEYRAN O. (1998), « Les occasions manquées », *Espaces Temps*, n° 68-70, pp. 171-186.
- TSCHANNEN O. (2008), « La croyance comme ressource pratique », *Archives de sciences sociales des religions*, n° 142, pp. 131-149.
- TODOROV T. (2013), in Coll., *La reconnaissance, des revendications collectives à l'estime de soi*, Sciences Humaines.
- TOSQUELLES F. (2009), *Le travail thérapeutique en psychiatrie*. Toulouse, Érès.
- VALLERIE B. (2012), *Interventions sociales et empowerment (développement du pouvoir d'agir)*, Paris, L'Harmattan.
- WITTEZAELE J.-J., GARCIA T. (1992), *À la recherche de l'école de Palo Alto*, Paris, Seuil.

### Dictionnaires spécialisés

- BARREYRE, J-Y et BOUQUET, B (dir), (2006), *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*, Paris, 2<sup>e</sup> éd., Bayard.
- DE GAULEJAC, V, BARUS-MICHEL, J, ENRIQUEZ E, LÉVY A (dir.) (2002), *Vocabulaire de psychosociologie, références et positions*, Toulouse, Érès.

### Site Internet

- ROUFF, K (2007), « La systémie, une approche efficace... », dossier en ligne, *Lien Social*, publication n° 842, consulté en février 2012 : [www.liensocial.com/spip.php?article1832](http://www.liensocial.com/spip.php?article1832).
- PAYET J.-P., « L'enquête sociologique et les acteurs faibles », *SociologieS* [En ligne], La recherche en actes, Champs de recherche et enjeux de terrain, mis en ligne le 18 octobre 2011, consulté le 8 janvier 2015. URL : <http://sociologies.revues.org/3629>.
- DESTAILLATS J. M., MAZAUX J.M., BELIO CH., SORITA E. *et al.* (Service MPR – Pr Mazaux - CHU Bordeaux), « Le lien familial à l'épreuve du handicap : la consultation handicap et famille », document non daté circa 2007, site éditeur <http://www.ebissociety.org>.

RAYNAUD A, (2010), « Marc Bessin, Claire Bidart, Michel Grossetti, Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement », *Lectures*,

mis en ligne le 17 mars 2010, consulté le 10 mars 2013. URL : <http://lectures.revues.org/956>.

## DVD

QUETEL, C (2010), *Histoire de la folie*. (A. Bouvarel, Intervieweur), CNASM Lorquin, CECOM.

## Colloques

HARDY G., « L'aide contrainte : Un paradoxe du travail social », École du travail social, Paris, avril 2012.

CNAM, « Handicap et Institution : Vers d'autres modèles », Paris, mai 2013.



---

# Annexe

## GLOSSAIRE

**ARAPI**

Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations.

**AVS**

Assistant(e) de Vie Scolaire

**ASE**

Aide Sociale à l'Enfance

**CRA**

Centre ressources autisme

**CATTP**

Centre d'Activités Thérapeutiques à Temps Partiel

**CAMSP**

Centre d'Action Médico-sociale Précoce

**CIM**

Classification internationale des maladies

**CFTMEA**

Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent

**CMPP**

Centre Médico-Psychopédagogique

**CMP**

Centre Médico-Psychologique

**UMI**

Unité mobile interdépartementale

**DSM-IV**

Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

**OMS**

Organisation mondiale de la santé

**HAS**

Haute Autorité de Santé

**IME**

Institut médico-éducatif

**ASITP**

Association au service des inadaptés ayant des troubles de la personnalité

**FFAPI**

Fédération française autisme et psychose infantile



**CTRA**

Comité technique régional de l'autisme

**TSA**

Trouble du Spectre Autistique

**TED**

Troubles envahissants du développement

**MDPH**

Maison départementale des personnes handicapées

**SESSAD**

Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

## GUIDE DES ENTRETIENS PROFESSIONNELS

### 1 Questions d'ordre général

Quelle est l'année de l'ouverture de votre structure ?

Quelles sont les méthodes éducatives que vous appliquez dans votre structure ?

Concrètement qu'est-ce que les lois 2002-2 et 2005 ont modifié dans votre façon de travailler avec les familles ?

### 2 Perception des familles :

Selon vous, comment vous perçoivent les familles des enfants autistes que vous accueillez ? Comment percevez-vous les familles ?

### 3 Travail en réseau/partenariat

Sur les X enfants autistes que vous accueillez, pouvez-vous me préciser pour combien d'entre eux êtes-vous en contact avec d'autres professionnels (tout type confondu) ?

### 4 Mission auprès des familles

Concrètement en quoi consiste votre travail avec les familles des enfants autistes ? Quelles sont vos missions auprès des familles des enfants autistes ?

### 5 Relations avec les familles

Quels sont vos interlocuteurs au sein des familles ? (à préciser relation avec parent unique le quel, avec les deux parents voire plus).

### 6 Connaissance du réseau social des familles

Avez-vous connaissance de l'étendue/l'intégralité de la vie familiale et sociale des enfants autistes que vous accueillez ?

## **7 Évolutions/perspectives**

Comment souhaitez-vous que votre travail avec les familles évolue d'ici deux ou trois ans ?

## **CONSIGNE DE DÉPART**

Je vais vous demander de me raconter votre enfance. Où est-ce que vous êtes né ? Nous allons remonter le temps en passant par votre enfance, votre vie d'adulte jusqu'à aujourd'hui.