

**UNIVERSITE DE NANTES**

---

**FACULTE DE MEDECINE**

---

Année 2012

N° 122

**T H E S E**

Pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

DES de Psychiatrie

Par

**Amélie LEBON**

Née le 27/11/1982 à Annaba

---

Présentée et soutenue publiquement le 23 octobre 2012

---

**PARTENARIAT PARENTS-PROFESSIONNELS AUPRES D'ENFANTS ATTEINTS  
D'AUTISME ET AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT.**

Expériences au sein d'un service de psychiatrie infanto-juvénile vendéen.

---

Président : Monsieur le Professeur Jean-Marie Vanelle

Directeur de thèse : Madame le Docteur Corine Delon-Saumier

*« Le partenariat ce n'est pas de l'altruisme, ce mouvement descendant vers l'autre pour sa propre gloire.*

*Le partenariat, c'est l'altérité.*

*Le partenariat, c'est associer des altérités.*

*Le partenariat, c'est reconnaître l'altérité.*

*N'est pas du partenariat ce qui nie l'altérité. »*

**Dominique Lahary**

*« Pourtant, si le professionnel est l'expert de l'autisme, le parent est quant à lui l'expert de son enfant autiste, tous deux doivent donc travailler ensemble dans une relation d'humilité et de respect réciproques. »*

**Philippe Carré**

## TABLE DES MATIERES

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	Erreur ! Signet non défini.
<b>LISTE DES ABREVIATIONS SIGLES ET ACRONYMES</b> .....	<b>7</b>
<b>PREAMBULE</b> .....	<b>8</b>
<b>INTRODUCTION GENERALE</b> .....	<b>9</b>
<b>PARTIE 1. EVOLUTION DES RELATIONS PARENTS-PROFESSIONNELS</b> .....	<b>10</b>
<b>A. Oppositions parmi les professionnels</b> .....	<b>10</b>
1. Naissance du concept d'autisme infantile .....	11
2. L'approche psychanalytique .....	13
2.1. L'influence de B. Bettelheim .....	13
2.2. Des théories psychanalytiques passées .....	15
2.3. Vers les théories présentes .....	16
3. L'approche comportementale .....	19
3.1. E. Schopler et le programme TEACCH .....	19
3.2. ABA .....	20
<b>B. Oppositions parmi les parents</b> .....	<b>21</b>
1. Bref historique .....	21
2. Les principales associations de parents.....	22
3. Actions des associations et réponses des pouvoirs publics.....	25
4. Autisme : maladie ou handicap ? .....	27
4.1. A quoi renvoie la notion de handicap ?.....	28
4.2. Les enjeux d'une querelle terminologique .....	29
<b>C. Partenariat parents-professionnels dans le champ du handicap mental</b> .....	<b>30</b>
1. À propos du contexte socio-culturel .....	31
2. Rôle et place des familles selon la législation.....	31
2.1. Les annexes XXIV, circulaire du 30 octobre 1989 .....	31
2.2. Les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005.....	32
2.3. Autres textes de référence spécifiques à l'autisme .....	33
2.3.1 Le plan autisme 2008-2010 .....	33
2.3.2. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ANESM .....	34
2.3.3. Recommandations de bonnes pratiques, HAS.....	35

3. Le partenariat : un chemin vers la restauration des compétences parentales.....	36
3.1. Partenariat dans le champ du handicap mental .....	36
3.2. Des compétences parentales.....	37
<b>PARTIE 2. AUTISME INFANTILE et TROUBLES ENVAHISSANTS du</b>	
<b>DEVELOPPEMENT : Définitions et conceptions actuelles.....</b>	<b>39</b>
<b>A. De l'Autisme Infantile au Trouble Envahissant du Développement dans les</b>	
<b>classifications.....</b>	<b>39</b>
<b>B. Définition et formes cliniques .....</b>	<b>42</b>
1. Définition des TED .....	42
2. Formes cliniques .....	43
2.1 Le trouble autistique.....	43
2.2 Le syndrome d'Asperger.....	44
2.3 Le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS) ou autisme	
atypique .....	45
2.4 Autres troubles envahissants du développement.....	45
<b>C. Données épidémiologiques .....</b>	<b>46</b>
1. Prévalence .....	46
2. Sex ratio .....	47
<b>D. Comorbidités .....</b>	<b>47</b>
1. Les troubles génétiques et métaboliques.....	48
2. Les comorbidités neurologiques et psychiatriques .....	48
3. Les comorbidités comportementales.....	49
<b>PARTIE 3. LA FAMILLE A L'EPREUVE DE L'AUTISME .....</b>	<b>51</b>
<b>A. La parentalité .....</b>	<b>51</b>
1. L'exercice de la parentalité .....	52
2. L'expérience de la parentalité .....	53
3. La pratique de la parentalité.....	58
<b>B. Etre parent d'un enfant porteur d'un handicap.....</b>	<b>61</b>
1. Avoir un enfant « pas comme les autres » .....	61
2. Générer de nouveaux rêves de vie .....	62
3. Utilisation des ressources personnelles : les stratégies de coping .....	64
<b>C. Impact des troubles autistiques sur la famille.....</b>	<b>65</b>
1. Le diagnostic ou le parcours du combattant.....	65
2. Famille d'enfants autistes : une détresse particulière .....	67
2.1 Nature et source du stress parental.....	67

2.2 Les changements sur le plan de la dynamique familiale.....	68
2.3. L'influence positive du diagnostic sur la famille.....	70
<b>PARTIE 4. PRESENTATION DU TRAVAIL A L'HOPITAL DE JOUR DES SABLES D'OLONNE .....</b>	<b>72</b>
<b>A. Cadre thérapeutique.....</b>	<b>72</b>
<b>B. Les fonctions de l'HDJ.....</b>	<b>73</b>
1. L'institution dans sa fonction contenante .....	73
2. L'institution dans sa fonction maternante.....	73
3. L'institution dans ses fonctions d'espace transitionnel.....	74
<b>C. Le modèle de soins .....</b>	<b>74</b>
1 Prise en charge thérapeutique .....	75
2. Prise en charge éducative.....	76
3. Prise en charge pédagogique.....	77
<b>D. Présentation clinique de Nicolas.....</b>	<b>78</b>
1. Contexte familial.....	78
2. Développement précoce et histoire des troubles.....	79
3. L'observation .....	79
4. Prise en charge et évolution .....	80
5. L'accompagnement de la famille.....	82
<b>PARTIE 5. TRAVAIL EN PARTENARIAT AVEC LES FAMILLES.....</b>	<b>83</b>
<b>A. Conceptions théoriques du travail avec les parents.....</b>	<b>84</b>
1. Le travail avec les parents selon J. Hochmann .....	84
2. Le travail avec les parents selon D. Houzel.....	85
<b>B. L'annonce du diagnostic d'autisme.....</b>	<b>87</b>
1. Les conditions de l'annonce.....	87
2. Le vécu de culpabilité .....	89
3. La période d'évaluation et la création de l'alliance thérapeutique .....	90
<b>C. Le soutien : premier travail auprès des familles.....</b>	<b>93</b>
1. Le dépistage précoce, le diagnostic.....	93
2. Le besoin d'informations .....	94
3. L'accueil temporaire ou l'aide au répit.....	96
4. Soutien à la fratrie .....	97
<b>D. Différents modalités de travail avec les familles .....</b>	<b>98</b>
1. La guidance parentale .....	98

2. Les visites à domicile thérapeutiques (VADT).....	99
3. Le groupe de parole de parents .....	101
4. Le groupe de parole de la fratrie .....	101
<b>E. Travail de lien, travail de réseau .....</b>	<b>103</b>
1. Lien internes.....	103
2. Travail de réseau .....	103
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>106</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>109</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>116</b>
Annexe 1 : Film « La vie quotidienne d'un enfant autiste : J'savais pas que c'était ça ? » .....	116
Annexe 2 : Critères CIM10 pour l'autisme infantile.....	117
<b>SERMENT MEDICAL .....</b>	<b>118</b>

# LISTE DES ABREVIATIONS SIGLES ET ACRONYMES

<b>AA85</b>	<b>A</b> utisme- <b>A</b> lliance <b>85</b>
<b>ADI-R</b>	<b>A</b> utism <b>D</b> iagnostic <b>I</b> nterview- <b>R</b> evised
<b>ANESM</b>	<b>A</b> gence <b>N</b> ationale d' <b>É</b> valuation <b>S</b> ociale et <b>M</b> édico- <b>s</b> ociale
<b>AVSI</b>	<b>A</b> uxiliaire de <b>V</b> ie <b>S</b> colaire <b>I</b> ndividuel
<b>CARS</b>	<b>C</b> hildhood <b>A</b> utism <b>R</b> ating <b>S</b> cale
<b>CCNE</b>	<b>C</b> omité <b>C</b> onsultatif <b>N</b> ational d' <b>E</b> thique
<b>CDAPH</b>	<b>C</b> ommission des <b>D</b> roits et de l' <b>A</b> utonomie des <b>P</b> ersonnes <b>H</b> andicapées
<b>CIM</b>	<b>C</b> lassification <b>I</b> nternationale des <b>M</b> aladies
<b>CLIS</b>	<b>C</b> Lasses pour l' <b>I</b> nclusion <b>S</b> colaire
<b>CMP</b>	<b>C</b> entre <b>M</b> édico- <b>P</b> sychologique
<b>CRA</b>	<b>C</b> entre <b>R</b> essources <b>A</b> utisme
<b>DSM</b>	<b>D</b> iagnostic and <b>S</b> tatistical <b>M</b> anual of <b>M</b> ental <b>D</b> isorders
<b>GNPP</b>	<b>G</b> roupe <b>N</b> antais de <b>P</b> édo <b>P</b> sychiatrie
<b>HAS</b>	<b>H</b> aute <b>A</b> utorité de <b>S</b> anté
<b>HDJ</b>	<b>H</b> ôpital <b>D</b> e <b>J</b> our
<b>IME</b>	<b>I</b> nstitut <b>M</b> édico- <b>E</b> ducatif
<b>M-CHAT</b>	<b>M</b> odified <b>C</b> heck- <b>l</b> ist for <b>A</b> utism in <b>T</b> oddlers
<b>MDPH</b>	<b>M</b> aison <b>D</b> épartementale des <b>P</b> ersonnes <b>H</b> andicapées
<b>OMS</b>	<b>O</b> rganisation <b>M</b> ondiale de la <b>S</b> anté
<b>TEACCH</b>	<b>T</b> reatment and <b>E</b> ducation of <b>A</b> utistic and related <b>C</b> ommunication handicapped <b>C</b> hildren
<b>TED</b>	<b>T</b> rouble <b>E</b> nvahissant du <b>D</b> éveloppement
<b>ULIS</b>	<b>U</b> nités <b>L</b> ocalisées pour l' <b>I</b> nclusion <b>S</b> colaire

## PREAMBULE

En mai 2010, au cours de notre stage d'interne dans le secteur de psychiatrie infanto-juvénile des Sables d'Olonnes, le médecin pédopsychiatre référent de la structure nous propose de travailler sur la réalisation d'un film-documentaire concernant la vie au quotidien avec un enfant autiste (annexe 1).

L'idée du film fait suite à un questionnement des parents : « *Que se passe-t-il pour mon enfant au cours de sa journée ?* » « *De quels soins bénéficie-t-il ?* »

L'objectif premier de ce film correspondait à une démarche d'accompagnement des parents dans leurs représentations des soins apportés.

Au cours des échanges avec les parents, ces derniers ont manifesté la volonté de témoigner, en nous invitant chez eux afin de filmer leur quotidien.

L'objectif final était donc un partage réciproque d'une part, des expériences vécues par la famille au quotidien et d'autre part, des différentes prises en charge dont l'enfant bénéficie au cours de sa journée : Hôpital de jour, Institut médico-éducatif, école... Le tout permettant de montrer le travail de réseau accompli, avec au centre d'une prise en charge globale, l'enfant.

Le choix de deux enfants, âgés de 6 ans et de 14 ans, avait pour but de montrer l'évolution des besoins au cours de la vie au fur et à mesure que l'enfant grandit, prenant ainsi l'exemple d'un jeune enfant et d'un adolescent. Idéalement, nous aurions souhaité pouvoir inclure dans notre travail un très jeune enfant consultant pour la première fois, ainsi qu'une personne adulte au sein d'un foyer d'accueil médicalisé... Trajectoire de vie et trajectoire quotidienne....

Cela n'a pas été possible ; de plus, craignant un impact négatif des perspectives de vie des adultes autistes sur les parents de jeunes enfants, nous avons préféré nous abstenir.

Un deuxième film concernant l'autisme est en projet qui aura pour objectif de montrer, à l'âge adulte, les différentes formes d'autisme allant des déficiences intellectuelles sévères au syndrome d'Asperger.

# INTRODUCTION GENERALE

Parmi les handicaps mentaux, l'autisme occupe une place à part entière, du fait de sa fréquence et de l'importance de son impact sur la vie de la personne et sur celle de son entourage, que ce soit la famille ou les professionnels, médecins, éducateurs, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues, enseignants.

L'expérience clinique lors de la réalisation d'un film-documentaire sur le quotidien de deux enfants autistes et de leurs familles nous a amené à nous interroger sur la notion de partenariat parents-professionnels, d'autant que cette expérience s'est réalisée dans une réciprocité et un partage du vécu des parents et des professionnels. Une des questions sera de nous demander quelles sont les modalités du travail en partenariat avec les parents ? Nous nous intéresserons aux places respectives des parents et des professionnels autour de l'enfant atteint d'autisme.

Dans la première partie de ce travail, nous restituerons le concept d'autisme et les relations entre les parents et les professionnels dans une perspective historique.

Une deuxième partie abordera la clinique de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Après avoir évoqué l'évolution des classifications, nous reviendrons sur les questions descriptives et épidémiologiques.

Une troisième partie sera consacrée à la famille à l'épreuve de l'autisme. Nous nous intéresserons aux remaniements secondaires à l'accès à la parentalité et aux particularités de cette parentalité lorsque l'enfant est porteur d'un handicap comme l'autisme. Nous verrons également l'impact des troubles autistiques sur la famille.

Enfin, nous exposerons le travail réalisé au sein de l'hôpital de jour des Sables d'Olonne avec les enfants atteints d'autisme puis nous aborderons le travail en partenariat avec les familles.

# **PARTIE 1. EVOLUTION DES RELATIONS PARENTS-PROFESSIONNELS**

Nous avons choisi de centrer le rappel historique sur les liens entre parents et professionnels, à travers lesquels différentes oppositions vont apparaître et nous permettre de mieux comprendre les tensions qui persistent actuellement.

A travers l'autisme, deux histoires en parallèle vont s'écrire, celles des professionnels et celles des parents. Parmi les professionnels, des oppositions se retrouvent en fonction de leur formation initiale, de leurs références théoriques et de leurs expériences. Parmi les parents, des divergences existent également.

Il s'agit de situer notre travail dans une perspective historique tant du point de vue des théories psychiatriques sur l'autisme que du point de vue des parents qui se sont regroupés en associations. Les actions des associations de parents et les réponses des pouvoirs publics seront traitées afin de montrer comment le milieu associatif contribue à façonner les politiques publiques, mais aussi comment les désaccords entre parents et professionnels favorisent l'orientation des pratiques de prise en charge vers des modalités impliquant davantage les familles.

En ce qui concerne le rappel historique, nous nous appuyerons sur le texte de J. Hochmann, *Histoire de l'autisme*, qui fait référence en la matière (1).

## **A. Oppositions parmi les professionnels**

Dans cette partie, nous aborderons les représentations des parents d'enfants autistes par les professionnels depuis que l'autisme a été identifié comme objet scientifique par L. Kanner, sachant que cette représentation est liée à la question de l'origine de cette pathologie qui, aujourd'hui encore, reste sans réponse.

Beaucoup d'hypothèses étiologiques ont été avancées sans qu'aucune d'entre elles ne fasse l'unanimité auprès des professionnels. Nous verrons que deux principaux courants théoriques vont se développer et s'opposer : la psychanalyse et le comportementalisme.

## 1. Naissance du concept d'autisme infantile

Le terme d' « *autisme* » est dérivé du grec *auto*, qui signifie *soi-même*. Il est introduit pour la première fois dans la littérature scientifique en 1911 par E. Bleuler, psychiatre suisse, qui désigne ainsi la prédominance de la vie intérieure sur la réalité externe et la tendance au retrait social, qui caractérisent la schizophrénie.

En 1943, L. Kanner, pédopsychiatre américain d'origine austro-hongroise, est le premier à utiliser le mot « *autisme* » en psychiatrie infantile. Il rapporte, dans son article princeps « *Autistic disturbances of affective contact* » (2), une étude portant sur 11 enfants âgés de 2 ½ à 8 ans présentant un tableau clinique commun à part, se caractérisant par un « *trouble inné de la communication et du contact affectif* ». A ce syndrome clinique, qu'il souhaite différencier à la fois de l'arriération mentale et de la schizophrénie infantile, il applique le terme d' « *autisme infantile précoce* ».

Dès cet article, il émet des hypothèses sur l'étiologie de cette pathologie, sans jamais se prononcer et penchera alternativement vers une origine psychogène, liée à une carence relationnelle affective mettant en cause l'environnement de l'enfant et une origine innée, constitutionnelle, biologique.

*« Dans tout le groupe, très rares sont les pères et les mères réellement chaleureux. Dans la plupart des cas, les parents, grands-parents et collatéraux sont des personnes très préoccupées de choses abstraites, qu'elles soient de nature scientifique, littéraire ou artistique, et limitées dans l'intérêt authentique qu'elles portent aux personnes. (...) La question se pose de savoir si, ou jusqu'à quel point, ce fait a contribué à l'état de l'enfant ».*

Plus loin : *« Nous devons donc supposer que ces enfants sont venus au monde avec une incapacité innée à établir le contact affectif habituel avec les personnes, biologiquement prévu, exactement comme d'autres enfants viennent au monde avec des handicaps physiques ou intellectuels. »*

Plus tard, L. Kanner abandonne l'hypothèse psychologique en faveur de l'étiologie organique et prononcera, en 1969, devant une association de parents, un mémorable

« *Parents, je vous acquitte* » en s'excusant du mal que cette hypothèse a pu causer aux familles. Dans un autre article, il expose ceci : « *Les explorations biochimiques, poursuivies très activement depuis peu, pourraient ouvrir de nouvelles perspectives sur la nature fondamentale du syndrome autistique. De plus, une tendance croissante à aborder tout le problème dans une collaboration pluridisciplinaire apparaît enfin. Les investigations génétiques débutent tout juste, les expériences éthologiques peuvent déboucher sur des idées nouvelles, les parents commencent à être considérés d'un point de vue mutuel plutôt que comme des personnes se tenant à une extrémité de la bipolarité parent-enfant ; ils ont tardivement été inclus dans les efforts thérapeutiques, non plus comme des coupables étiologiques, ni comme de simples réceptacles de prescriptions médicales et de règles, mais comme de réels co-thérapeutes* » (3). Nous constatons la tentative d'ouverture à la pluridisciplinarité de la recherche.

De façon indépendante aux travaux de L. Kanner, un psychiatre autrichien, H. Asperger, publie en 1944, un article en allemand décrivant des enfants atteints de « *psychopathie autistique* » (4), présentant des critères diagnostiques s'apparentant à ceux du groupe de L. Kanner, mais ils s'en différencient en ce qu'ils sont capables d'atteindre un certain niveau de réussite et d'être intégrés socialement. Ils ont aussi de bonnes capacités intellectuelles malgré leurs bizarreries de comportement et ne semblent pas se servir du langage comme d'un outil de communication sociale.

H. Asperger était convaincu d'une origine organique de l'autisme, mais lui aussi décrivait des parents particuliers, originaux, ayant certains traits autistiques, ce qui confirmait ses vues sur l'hérédité de la maladie. L'autisme qu'il décrivit prit le nom d'« *autisme d'Asperger* ». La référence à H. Asperger et à ses méthodes pédagogiques n'est mentionnée qu'à partir de 1981 lorsque L. Wing réactualisera son travail.

Si tous deux font état de la fixité du tableau clinique et défendent la spécificité de l'autisme par rapport à la schizophrénie, leurs conceptions diffèrent. En effet, pour L. Kanner l'autisme est un syndrome, voire une maladie définie et distincte, alors que pour H. Asperger c'est une structure pathologique de personnalité qui se maintient durant toute l'existence du sujet.

La question des relations entre parents et professionnels va être liée aux représentations qu'ont les soignants des parents, ces représentations sont influencées par l'hypothèse étiologique du soignant, par le contre-transfert du soignant ; du côté des parents,

ces relations vont dépendre de l'attitude du soignant, de l'aide apportée mais aussi d'éléments plus complexes comme le transfert sur celui-ci.

Or dès l'identification du syndrome autistique par L. Kanner, le regard porté sur les parents est assez sévère. Il y a donc là, d'emblée, au moment même de la découverte de cette pathologie, une implication des mères et des parents dans la pathologie elle-même, dont on aura du mal à se défaire même si son auteur y a renoncé.

Suite aux observations de L. Kanner, certains théoriciens vont développer des thèses en accentuant l'une ou l'autre des caractéristiques relevées. Partant de là, la manière dont sont perçus les parents et les relations qu'ils ont entretenues avec les professionnels sont dépendantes des orientations théoriques qui ont cours.

Nous allons nous attacher à approfondir les deux grandes approches, psychanalytique et comportementale, qui s'opposent. Il semble cependant que l'acceptation d'un modèle complexe plurifactoriel ainsi que la nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire soient de plus en plus reconnus.

## **2. L'approche psychanalytique**

### **2.1. L'influence de B. Bettelheim**

Figure très contestée aujourd'hui et indissociable de l'autisme, B. Bettelheim y consacre sa vie en s'y impliquant totalement. Son apport au niveau théorique et thérapeutique a eu un retentissement international et a fait de lui un auteur à succès, malgré des écrits qui peuvent être contradictoires. Il a fait preuve de créativité institutionnelle et fonda un centre de formation pour éducateurs, l'Ecole Orthogénique, spécialisée dans les soins des enfants autistes, qu'il dirigea à Chicago, pendant une trentaine d'années.

Par contre, son lien avec les familles et certaines de ses positions théoriques ont alimenté la culpabilisation et la colère des parents. B. Bettelheim a ainsi servi de cible pour les adversaires des théories psychodynamiques.

Dans son ouvrage intitulé « *La forteresse vide* » (5), B. Bettelheim s'intéresse de près aux origines de l'autisme infantile. Face à la thèse génétique, B. Bettelheim oppose une thèse psychogénique. L'autisme infantile ne serait pas dû à un désordre inné du contact affectif, ou

à une incapacité à établir le contact. La perturbation affective résulterait, d'une part, d'un dérèglement grave de la communication ; d'autre part, d'une angoisse écrasante face à une « *situation extrême* » de danger de mort imminent. L'enfant autiste ne naît, alors, pas déshumanisé mais se détourne de l'humanité selon certaines motivations.

Suite à son expérience des camps de Dachau et Buchenwald, B. Bettelheim compare le repli autistique de l'enfant à celui de certains déportés, plongés dans l'environnement hostile du camp de concentration : « *Certaines victimes des camps de concentration avaient perdu leur humanité en réaction à des situations extrêmes. Les enfants autistiques se retirent du monde avant même que leur humanité se développe vraiment. Y aurait-il un lien, me demandai-je, entre l'impact de ces deux sortes d'inhumanité que j'avais connues : l'une infligée pour des raisons politiques aux victimes d'un système social, l'autre un état de déshumanisation résultant d'un choix délibéré (si l'on peut parler de choix à propos de la réaction d'un nourrisson) ? En tout cas, ayant écrit un livre sur la déshumanisation dans les camps de concentration allemands, ce qui me préoccupa ensuite fut ce livre sur l'autisme infantile.* », « *Dans les camps de concentration allemands, je fus le témoin incrédule de la non-réaction de certains prisonniers aux expériences les plus cruelles. Je ne savais pas alors, et ne l'aurais pas cru, que j'observerais, chez des enfants, dans l'environnement thérapeutique le plus favorable, un semblable comportement engendré par ce que les enfants avaient vécu dans le passé.* »

Reportant le schéma de la « *situation extrême* » des camps sur la famille, B. Bettelheim pensait que l'enfant autiste avait reçu de ses parents, de sa mère essentiellement, le message inconscient selon lequel tout le monde se porterait beaucoup mieux, s'il n'existait pas. En réponse à ce message, l'enfant « choisissait » de s'enfermer dans « *une forteresse vide* », un monde intérieur privé de vie, et coupait ainsi tout contact et toute communication avec son entourage.

Le milieu étant pathogène, le traitement supposait comme préalable la séparation de l'enfant et des parents afin de recréer un environnement favorable mettant en pratique cette conviction : « *Si un milieu néfaste peut conduire à la destruction de la personnalité, il doit être possible de reconstruire la personnalité grâce à un milieu particulièrement favorable.* » B. Bettelheim croyait en l'éducabilité des enfants autistes et psychotiques et a mis en œuvre une thérapie de milieu qui s'inspirait de la psychanalyse. Il a considéré les comportements bizarres de ces enfants comme un langage, le seul dont ils disposent, eux, qui souffrent trop pour s'exprimer autrement. Afin de rétablir la communication avec l'enfant autiste,

B. Bettelheim va permettre à l'enfant de faire de nouvelles expériences. Il s'agit de se situer dans le respect et l'acceptation de ce que dit l'enfant au travers de ses symptômes. Le symptôme n'est pas une barrière dans l'établissement du contact et sa non-suppression témoigne à l'enfant d'un intérêt pour ses actions. Le thérapeute est compréhensif, patient, désirant sincèrement interagir avec l'enfant. C'est en étant convaincu, par des expériences positives, qu'il ne court aucun danger que l'enfant renonce peu à peu à ses défenses autistiques.

« *Les parents ne pouvaient entendre une telle métaphore sans se sentir traités de bourreaux* », écrit J. Hochmann (1). La question de ce que peut faire vivre l'autisme d'un enfant à ses parents est absente des préoccupations de B. Bettelheim et la théorisation psychogénique ainsi que les mesures thérapeutiques appliquées vont profondément culpabiliser les parents. Avec le temps, il est devenu le modèle du psychanalyste culpabilisant à combattre et, avec lui, la psychanalyse.

## **2.2. Des théories psychanalytiques passées**

Les relations entre parents et professionnels sont souvent liées à l'hypothèse théorique de chacun concernant la maladie, il est impossible de décrire une attitude commune aux soignants d'orientation analytique car leurs conceptions sont très diverses.

Les diverses théories ont pu légitimement induire chez les parents une méfiance à l'égard des thèses psychogénétiques, et il est aussi vrai que certains psychanalystes français ont pu participer à cette culpabilisation parentale. La cause de l'autisme est recherchée dans l'inconscient parental selon deux voies principales.

La première est inspirée du courant lacanien et cherche à montrer comme l'écrit D. Houzel que le modèle de la structure du psychisme inconscient se trouve dans le langage, « *c'est donc dans le discours que les psychanalystes lacaniens vont chercher la source de leurs analyses. Mais les enfants autistes le plus souvent ne parlent pas ; aussi ces psychanalystes ont-ils tendances à quêter dans le discours des parents le matériau de leurs analyses* ». Cela va conduire à une double dérive, « *consistant d'une part à chercher dans ce discours parental l'étiologie même des troubles de l'enfant, d'autre part à évacuer plus ou moins la dimension inconsciente des interactions psychiques entre parents et enfants* » (6). Pourtant, J. Lacan lui-même avait tenté dès 1950 de prévenir cette dérive dans ses « *Propos*

*sur la causalité psychique* » : Celle-ci « *inscrit la folie dans le drame constitutif de l'être humain. Vouloir faire de la psychose de l'enfant l'expression d'une psychose familiale, latente chez les parents, est une sociogénèse, et non une psychogénèse.* » (cité par J. Hochmann (7))

La seconde est davantage inspirée de la théorie de la libido proposée par S. Freud et de sa description du narcissisme primaire ; elle interprète le défaut de communication de l'enfant autiste comme une fixation ou régression à ce stade de narcissisme primaire. Et c'est dans la recherche sur la raison de cette fixation que des hypothèses hâtives ont été édifiées sur le défaut d'investissement de l'enfant par ses parents, voire sur un investissement négatif de leur part, pouvant inclure entre autres le « non-désir d'enfant ». Cette théorie de la fixation à un stade du narcissisme primaire devrait être abandonnée compte-tenu des connaissances actuelles sur les compétences des bébés. Il est reconnu que très tôt le bébé est en quête de relation avec son environnement malgré une apparente passivité.

### **2.3. Vers les théories présentes**

Evidemment, à l'époque déjà, une majorité de psychanalystes inclut des facteurs constitutionnels dans son approche psychopathologique de l'autisme. P.C Racamier écrit que « *c'est au regard d'une vulnérabilité congénitale du Moi, de son aspect neurobiologique au premier chef, que des frustrations précoces peuvent encore trouver leur impact et leur sens* ». Dans les années 1950, M. Mahler a beaucoup écrit sur l'autisme et la psychose infantile qu'elle nomme symbiotique. Dans son livre *La psychose infantile* (8), elle évoque des parents n'accompagnant pas de façon adéquate l'enfant hors de la symbiose, vers la réalité extérieure, mais elle est contre l'idée exclusive d'une mère « *schizophrénogène* » : il existe des nourrissons prédisposés à être vulnérables ainsi que des traumas précoces réels... En ce qui concerne l'enfant autiste, elle évoque une « *perte* » ou un « *manque* » inné de différenciation entre la matière vivante et la matière inerte, une « *détresse organismique* » (liée à des difficultés organiques innées) qui détruit la perception de la mère, une « *fixation* » ou une « *régression* » à un type archaïque de « *dédifférenciation perceptive* ».

Il en est de même pour les auteurs post-kleiniens dont se sont inspirés des psychanalystes et des psychiatres français d'orientation analytique, tant sur leurs travaux et recherches qu'au niveau de leurs pratiques quotidiennes.

Pour D. Meltzer « nous devons revenir aux prédispositions de ces enfants, en particulier leur haut degré d'oralité, leur jalousie possessive intense de l'objet maternel... toutes choses qui les exposent à des expériences dépressives précoces et intenses... nous sommes plutôt enclins à chercher la solution de l'énigme dans l'enfant lui-même » (9).

F. Tustin écrit, « le travail clinique avec l'enfant autiste m'a fait comprendre que les réactions autistiques se situent à l'interface entre la neurophysiologie et la psychologie dynamique. C'est pour cette raison que dans mes écrits, j'ai utilisé des termes comme « neuromental » ou « psychochimique », ainsi « les réactions autistiques psychogènes sont le résultat d'une interaction compliquée et exceptionnelle entre des facteurs génétiques et environnementaux, dont l'importance relative peut être différente selon les cas » (10).

Ces auteurs évoquent une étiologie plurifactorielle, ainsi qu'une constitution particulière de l'enfant qui le rendrait plus vulnérable à devenir autiste. Le temps de la « panpsychanalyse » est révolu, ce qui permet de s'enrichir des nouvelles connaissances issues des neurosciences et ainsi de se dégager des perspectives uniquement étiologiques.

De plus, cette génération de psychanalystes prend davantage la mesure de la culpabilité et de la souffrance que peuvent ressentir les parents. Ainsi F. Tustin, D. Meltzer ou G. Haag sont soucieux de ménager les parents et tentent donc de rechercher une vulnérabilité chez l'enfant autiste. F. Tustin écrit en 1986 : « Les psychothérapeutes et psychanalystes des années cinquante avaient indûment vanté les bienfaits d'un type de psychothérapie qui n'était pas fondé sur une compréhension minutieuse et précise de l'autisme et ils s'en étaient pris aux mères. On a pu constater l'échec de cette approche simpliste » (11). Les théories de F. Tustin, D. Meltzer et G. Haag s'intéressent au monde interne de l'enfant. Nous pouvons évoquer rapidement : l'angoisse de séparation avec la mère colmatée par des « sensations-objets » pour F. Tustin (11), le démantèlement et l'unidimensionnalité pour D. Meltzer (9), suivre la construction de la psyché liée aux sensations corporelles internes pour G. Haag (12). F. Tustin et G. Haag insistent sur l'importance de travailler avec les parents. G. Haag préconise par exemple le travail à domicile avec les parents, pour les soulager au quotidien et écouter la souffrance des parents.

Dans les années 1970, les pédopsychiatres français vont davantage s'intéresser au vécu parental, notamment après l'article de M. Soulé, « *L'enfant qui venait du froid* » (13). M. Soulé ne se place pas comme accusateur des parents et considère que ce qui est donné à voir est le résultat de remaniements successifs au sein de la dyade mère-bébé. Nous nous

trouvons confronter à une « *autre mère* » quand l'enfant a 5 ou 6 ans et que l'autisme est déjà bien structuré. Cette autre mère, différente de la mère des tous premiers mois, a déjà mis en œuvre de nombreux mécanismes défensifs suite au « *traumatisme expérimental et à la blessure narcissique grave qui l'atteignent dans sa fonction essentielle* ». Il décrit certains de ces mécanismes de défense : l'enfant imaginaire est alors réinvesti (ou non désinvesti), le déni de la réalité de la pathologie peut s'instaurer. Les mères surinvestissent de façon défensive la fusion symbiotique. M. Soulé évoque également certains fantasmes institutionnels de détruire l'enfant autiste persécutant qui fait revivre aux institutions ce que vivent les parents eux-mêmes. Il met en garde contre la dérive de devenir une institution persécutrice, en sous-entendant aux parents qu'ils sont la cause de l'autisme de leur enfant, ou qu'ils ne s'occupent pas assez de leur enfant, ou qu'ils doivent guérir eux-mêmes pour que les institutions s'en occupent. Enfin, dans cet article, il évoque des entretiens réguliers avec les parents ainsi que la possibilité d'envoyer en analyse les parents qui y sont prêts (sans les culpabiliser, il insiste bien là-dessus).

Ainsi, la question de l'origine des troubles est laissée ouverte et les psychanalystes s'intéresseront à la question du sens et à la compréhension de l'autisme dans la relation parents-enfants. Il s'agira d'aborder les troubles psychiques, dont l'étude demeure essentielle, quelle que soit la part de la psychogénèse dans l'étiologie de l'autisme.

Selon D. Houzel (14), la psychothérapie permet en élucidant le sens des symptômes, des sentiments qu'ils suscitent dans l'entourage, de percevoir les états internes de l'enfant afin de mettre en mots ses émotions et de l'aider à entrer dans le monde de la communication. Pour J. Hochman, l'objectif de la psychothérapie vise l'ouverture de l'enfant autiste à la relation à autrui et à lui-même pour lui « *permettre d'édifier progressivement sa capacité de représentation et de réinvestir son appareil psychique* » (15).

La psychothérapie est complémentaire d'autres prises en charge, éducatives et pédagogiques. La recherche de la signification des symptômes permet, avec l'aide des parents, une contribution à une meilleure compréhension de la vie mentale des enfants autistes et, par-là même, à une meilleure adéquation des attitudes thérapeutiques (14).

Pendant quarante ans, les parents et particulièrement, les mères ont été souvent considérés comme fortement impliqués dans l'autisme de leur enfant. Face aux troubles de leurs enfants, à leurs conséquences dans le quotidien, avec parfois la nécessité d'une

assistance permanente, les parents ont eu le sentiment de ne pas être assez entendus par les professionnels de santé. Les psychiatres et leurs équipes sont restés préoccupés surtout par les processus psychopathologiques dans le psychisme de l'enfant et leurs éventuels rapports avec l'état psychique des parents. Les effets sur le désavantage social sont réels, concrets et ont peut être été confondus à tort parfois avec des sentiments de dépression, d'usure, de fatigue qui par ailleurs envahissent le psychisme parental. Les familles réclamaient d'autres modes de prise en charge en lien avec les théories de l'apprentissage ; d'où l'émergence des théories cognitivo-comportementale dans le champ de l'autisme.

### **3. L'approche comportementale**

#### **3.1. E. Schopler et le programme TEACCH**

La principale théorie sur l'autisme qui s'oppose à la théorie analytique est la théorie de l'éducation structurée qui est à l'origine du programme Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren (TEACCH) développé par E. Schopler. Les auteurs de TEACCH postulent l'existence d'un trouble cérébral inné.

En 1965, E. Schopler crée en Caroline du Nord le programme TEACCH (16). Plus qu'une méthode, il s'agit d'un programme de santé publique qui repose sur les quatre paramètres suivants (17) :

- Evaluation / diagnostic à l'aide de l'échelle CARS (Childhood Autism Rating Scale) et l'échelle PEP-R (Psychoeducational Profile Revised) des aptitudes en cours d'émergence dans six domaines (imitation, compétence oculo-manuelle, perception, motricité, compétences cognitives et verbales) ;
- Procédés éducatifs : séances structurées selon les résultats au PEP-R ;
- Collaboration professionnels-parents ;
- Evaluation des bienfaits de la méthode.

Le principe est celui d'un programme individualisé qui fait appel à la structuration de l'espace et s'adapte à l'enfant en fonction d'une analyse poussée de son comportement et de ses capacités. La compréhension de chacune des personnes autistes se fait à partir de l'observation. C'est à partir de cela que les stratégies éducatives vont être élaborées. Basées sur la structuration de l'environnement, de l'espace et du temps, elles vont aménager les emplois du temps, les systèmes de travail individuel, le repérage visuel.

L'approche TEACCH appréhende la personne autiste avec une vision globale, quelles que soient les situations et les contextes dans lesquels elle est placée. Du principe de la continuité et de la cohérence de l'approche éducative découle le fait que les parents sont complètement intégrés au programme, et deviennent des co-thérapeutes ou co-éducateurs. E. Schopler décide de s'en faire des alliés et de travailler en partenariat avec eux. Il s'apercevra que les parents, non seulement lui sont reconnaissants d'être mis ainsi à contribution mais qu'ils sont capables de faire des propositions intéressantes pour leurs enfants. Pour E. Schopler, « *La recherche et l'expérience clinique suggèrent que les parents réagissent au trouble du développement de leur enfant, plutôt qu'il n'en soit la cause* » (18).

Le programme se veut une offre de services qui dure toute la vie de la personne, et doit répondre non seulement aux difficultés de communication et d'intégration sociale, mais aussi aux difficultés intellectuelles, sensorielles, comportementales, conceptuelles et organisationnelles.

### **3.2. ABA**

La méthode Applied Behavior Analysis (ABA), est une méthode comportementale, développée par O.I Lovaas en 1967 (19), et qui utilise le principe d'apprentissage opérant par renforcement positif. Après une évaluation fonctionnelle initiale, un programme est élaboré, comportant des séances d'actions répétées plusieurs heures par jour jusqu'à ce que l'enfant les ait acquises, puis progressivement complexifiées, dans une situation de stimulation individuelle structurée. Les réussites sont encouragées par des gratifications/renforçateurs sociaux (félicitations, friandises), tandis que les comportements inappropriés sont ignorés ou corrigés. Les schémas ainsi appris par les enfants tentent d'être secondairement généralisés dans d'autres contextes. Le programme est généralement préconisé pour une durée de trois ans, comporte vingt-cinq à cinquante heures par semaine à l'exclusion de toute autre approche thérapeutique.

La principale critique faite à ces méthodes comportementales concerne la façon dont semblent être considérées les personnes autistes suivant ces méthodes. En effet, les moyens utilisés pour tenter d'adapter socialement le sujet autiste renferment une fonction aliénante qui le rend objet social, puis objet du désir de l'autre. La volonté de rendre l'autre « conforme » à la représentation sociale que l'on construit pour lui, l'enferme dans un rapport fusionnel qui

lui interdit tout accès à une structuration psychique intime. Le sujet perd de son intimité. La stimulation adaptative intensive dont il fait l'objet risque d'amener le sujet à répéter, de manière automatique, des opérations fonctionnelles programmées sur lesquelles l'individu n'aurait aucune maîtrise. Les actes posés ne sembleraient plus le résultat d'un choix personnel, mais une « réponse réflexe » socialement correcte. On peut y voir une robotisation du sujet où il perd son identité psychique et où il y aurait comme une négation de la part subjective et affective de la personne comme entité. On peut également se poser la question de ce qu'il advient de la notion de plaisir de faire quelque chose ? N'est-elle pas perdue au profit de celle de devoir faire quelque chose de socialement valorisé ?

## **B. Oppositions parmi les parents**

Certaines théories psychanalytiques et certains psychanalystes ont participé à renforcer la culpabilité des parents face à leur enfant autiste. Les parents ont reproché aux psychiatres de se préoccuper du sens de tel ou tel comportement sans se préoccuper des effets dans la vie quotidienne avec leur enfant. Face à cette « mise en examen », les parents d'enfants autistes se regroupent en associations.

En premier lieu, il faut rendre hommage au travail accompli par ces associations dans le soutien et l'aide concrète apportée aux enfants, adolescents et adultes autistes, ainsi qu'à leurs familles. Elles ont été par exemple à l'origine de la création de nombreuses structures sanitaires ou médico-sociales partout en France et ont largement contribué à mobiliser les divers professionnels et les pouvoirs publics concernés.

Ces associations sont nombreuses et hétérogènes de par les tendances idéologiques qui les animent. Après un bref rappel historique, nous allons tenter de situer les principales d'entre elles.

### **1. Bref historique**

En France, c'est en 1963 que se constitue un petit groupe de parents en « Association au Service des Inadaptés ayant un Trouble de la Personnalité » (ASITP). Les termes de psychose et d'autisme infantile n'avaient pas été retenus à l'époque. L'ASITP s'est immédiatement affiliée à l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants

Inadaptés). A cette époque, les membres fondateurs souhaitent mettre fin à leur isolement et promouvoir des structures adaptés aux problèmes spécifiques de leurs enfants qui se trouvaient alors souvent, soit hospitalisés dans des services de « défectologie » des hôpitaux psychiatriques, soit dans leurs familles. Cette première association, d'abord très parisienne, va donner naissance à des petits groupes informels en province, qui se sont ensuite structurés en ASITP locale, départementale et régionale, affiliées à l'ASITP nationale.

Dans les années 70, d'autres associations relevant d'orientation différentes - psychanalytiques ou plus en faveur d'une origine organique de l'autisme - voient le jour.

Dans les années 80, les conflits vont se radicaliser au sein des associations autour des méthodes éducatives inspirées de la méthode TEACCH. Très rapidement, l'ASITP Ile-de-France devient la représentante de ce courant exclusivement centré sur l'éducatif, ce qui est à l'origine de conflits au sein des autres instances régionales ou nationale, révélant les inévitables oppositions de personnes, mais surtout des divergences importantes sur les modes d'approche et de traitement de l'autisme et des psychoses.

Suite à ces divisions internes, en 1985, l'ASITP nationale se transforme en « Fédération Française Autisme et Psychoses infantiles-ASITP », et en 1986, un procès intenté par l'ASITP Ile-de-France aboutit à une séparation complète ; l'ASITP Ile-de-France devient alors Autisme Ile-de-France.

De nombreuses autres associations voient le jour dans les années 80, notamment autour de la question de la scolarité, soit pour créer des classes intégrées soit pour promouvoir des centres pour enfants avec une orientation éducative très radicale. Les petits groupes qui ont essaimé à partir de 1986-87, se regroupent ultérieurement en une coordination nommée « **Autisme France** », pour la promotion de la méthode TEACCH.

La Fédération Française Autisme et Psychoses infantiles a pris le nom de « **Sésame Autisme** ».

## **2. Les principales associations de parents**

*« Si les relations entre les associations de parents sont conflictuelles, on comprend que les relations entre ces associations et les professionnels soient empreintes des mêmes difficultés et des mêmes conflits » (20).*

Les trois principales associations françaises sont Sésame Autisme, ProAid Autisme et Autisme France.

**Sésame Autisme** est la plus ancienne, elle fait suite à l'ASITP, créée en 1963. Elle défend une approche pluridisciplinaire, sans exclusion, pour une prise en charge globale associant l'éducation, le soin, la socialisation. Elle s'investit dans la création de structures de petites tailles (foyers, Centre d'Aide par le Travail, classes spécialisées) ouvertes sur l'extérieur.

Elle publie une revue trimestrielle « Sésame » pour apporter soutien et information aux parents. Elle a un rôle politique de sensibilisation des pouvoirs publics aux besoins des personnes autistes et de leurs famille, elle est membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPPH).

Elle est impliquée dans la recherche et la formation des professionnels de santé ou d'éducation à travers le Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur le Handicap et l'Inadaptation (CTNERHI) dont elle est membre, ainsi que de l'Association pour la Recherche sur l'Autisme et les Psychoses Infantiles (ARAPI).

**ProAid Autisme** est une association française affiliée au TEACCH Program - dont elle partage l'orientation essentiellement éducative – à l'UNAPEI et à Autisme Europe ; elle est à l'origine de création de centres de jour proposant la prise en charge TEACCH.

Elle publie une revue trimestrielle « *La forteresse éclatée* ».

**Autisme France** a été créée en 1989, c'est l'association qui est à l'origine de la saisie du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) en 1994. Elle s'est organisée autour d'une prise en charge strictement éducative des enfants atteints d'autisme qu'elle défend fermement, ne laissant aucune place aux autres modes de prise en charge. Elle a milité pour la reconnaissance de l'autisme comme handicap. Elle est aussi à l'origine de la création de structures éducatives et d'accueil des personnes autistes.

Ces associations présentent entre elles de profondes dissensions, historiquement et idéologiquement explicites. Leurs revendications varient en fonction des sensibilités et des expériences vécues par leur fondateur. Nous pouvons toutefois constater qu'au début l'accent était plutôt mis sur la nature et l'étiologie de l'autisme, puis ensuite sont apparues les revendications sur l'appartenance institutionnelle des sujets autistes, et enfin l'insuffisance

des équipements spécialisés. Aujourd'hui, leurs revendications sont orientées vers le changement des modes d'interventions et l'intégration scolaire.

A présent, nous proposons de présenter ici l'association **Autisme Alliance 85** qui a la particularité de réunir des parents et des professionnels de santé entourant des personnes autistes. L'idée d'un film-documentaire sur la vie quotidienne d'enfants autistes et de leur famille s'est faite suite à des échanges avec des familles de cette association, lors de réunion d'information sur l'autisme.

Créée en 1995, à l'initiative d'un couple de parents d'un enfant autiste, Mr et Mme Marchaud, et d'un pédopsychiatre, Dr Y. Halimi, associés à d'autres parents et professionnels, cette association avait le souhait de proposer un lieu d'échange et d'écoute à toutes les personnes concernées par l'autisme.

Aujourd'hui, elle rassemble des familles, des professionnels et des sympathisants. Elle a pour but de soutenir et promouvoir en Vendée une prise en charge pluridisciplinaire des personnes avec autisme et un accompagnement de leurs familles, durant l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte. Autisme Alliance 85 est un lieu de réflexion et de rencontre. Elle fonde son action sur la qualité d'un partenariat parents-professionnels en respectant le rôle de chacun. En mutualisant les bonnes pratiques, parents et professionnels contribuent à rendre le quotidien moins lourd dans les situations difficiles.

L'association oriente ses actions selon les axes suivants :

- rompre l'isolement des familles, les aider à mieux appréhender la spécificité du handicap et à connaître les différentes démarches tant éducatives que pédagogiques et thérapeutiques appropriées ;
- entretenir un dialogue régulier en organisant des rencontres entre les différents acteurs (parents, personnes autistes, professionnels) sous la forme de soirées à thème, conférences, film-débat, groupe de paroles...
- collaborer au plan départemental avec d'autres associations concernant différents handicaps (ADAPEI).

Malgré leur grande diversité, les associations de parents répondent à un certain nombre d'objectifs communs : l'aide et le soutien aux personnes malades et à leurs familles, la défense de leurs intérêts, l'information, la lutte contre l'isolement, contre l'indifférence mais

aussi la stimulation de la recherche médicale. L'intérêt du mouvement associatif et, pas uniquement pour l'autisme, tient précisément dans l'affirmation d'une identité.

Dans le domaine de l'autisme, le rôle de ces associations va être très important au niveau politique. Elles ont une influence considérable et ont beaucoup participé aux avancées récentes de prise en charge et de mobilisation des pouvoirs publics. « *Les protestations vigoureuses des associations extrémistes ont eu le mérite de faire apparaître les insuffisances du système de soins et d'éducation dont notre pays s'est doté* » écrit J. Hochmann (1). Progressivement, se dessine une triangulaire opposant les associations de parents, les professionnels de santé et les pouvoirs publics.

### **3. Actions des associations et réponses des pouvoirs publics**

D'une seule voix et au-delà de leurs divergences de position, au début des années 1990, l'ensemble des associations alerte les pouvoirs publics sur la situation des personnes avec autisme en France. Autisme France rédige un *Rapport sur le vécu des autistes et de leur famille en France à l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle* (21). Le rapport est composé dans une première partie de témoignages de parents, puis d'une synthèse sur les connaissances actuelles selon Autisme-France et les mesures pratiques réclamées.

S. Veil, alors Ministre de la Santé et des Affaires Sociales, décide d'y donner suite en commandant une série de rapports à l'Inspection Générale des Affaires sociales (IGAS) (22), l'Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale (ANDEM) (23) et la Direction de l'Action Sociale (DAS) (24) pour faire le point sur la prise en charge des autistes en France.

Ces rapports relèvent une double insuffisance : quantitative d'abord, puis qualitative, de la prise en charge de cette population de l'enfance à l'âge adulte. Ils donnent lieu à la Circulaire Veil (n°9512) du 27 avril 1995 relative à « *la prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes* » qui établit un plan d'action pour cinq ans afin d'améliorer leur prise en charge. Les auteurs des rapports proposent des changements qui vont dans le sens de ce que réclament les associations de parents : développer le dépistage précoce, évaluer de façon plus rigoureuse les traitements, travailler en partenariat avec les parents, modifier les pratiques de prise en charge pour une approche plus éducative et comportementale. Ils orientent également les politiques d'interventions vers un désinvestissement pour les prises en charge à long terme

en hôpital de jour au profit d'évaluations à court terme et d'orientations vers des établissements médico-sociaux ou médico-pédagogiques, des structures associatives, des soins à domicile avec prise en charge à temps partiel, ou vers l'école (classes intégrées). Une instance régionale est créée, le Comité Technique Régional pour l'Autisme (CTRA).

En 1995, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) est saisi par l'association Autisme France, qui dénonce les difficultés à obtenir un diagnostic précoce, l'utilisation par la communauté médicale française de sa propre classification et non de la classification internationale, une prise en charge d'inspiration analytique au lieu de bénéficier « *d'une éducation spécialisée spécifique à leur handicap et leur permettre à l'âge adulte d'épanouir au maximum leur personnalité* », et la méconnaissance de l'origine organique de l'autisme. Le 10 janvier 1996 paraissait l'avis du CCNE (avis n°47), qui soulignait le rôle positif des associations de parents et allait dans le sens des changements proposés par Autisme France, donnant ainsi une légitimité plus grande à ses revendications. Cet avis fut contesté par les associations de pédopsychiatres. De la confrontation entre trois protagonistes - les associations, les pouvoirs publics et les professionnels de santé - a émergé une alliance entre associations et pouvoirs publics pour transformer les politiques de prise en charge. La position du groupe de travail du CCNE entraîne l'adoption à l'unanimité d'un projet de loi qui vise à modifier la loi du 30 juin 1975 concernant le handicap, son objet vise à ce que l'autisme soit reconnu comme handicap et que les personnes atteintes bénéficient de ce statut.

La loi Chossy, votée le 11 décembre 1996, marque un tournant décisif en reconnaissant le handicap lié à l'autisme. Elle stipule : « *Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social* ».

Cette reconnaissance, réclamée par les associations de parents, permet tout à la fois de s'éloigner de la psychiatrie, notamment de l'étiquette stigmatisante, en rebaptisant « handicap » ce qui était considéré comme une maladie psychiatrique, de bénéficier d'aides financières et de réclamer l'intégration scolaire – surtout depuis le vote de la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* », qui pose le principe de l'inscription de tout enfant porteur de handicap dans l'établissement scolaire le plus proche du domicile (25).

Une convergence est constatée entre les demandes des associations et les politiques gouvernementales. En effet, les orientations proposées par les associations vont dans le sens de celles prises par les pouvoirs publics cherchant à faire des économies. Si les associations dénonçaient au départ le manque de moyens et de places, cette revendication s'est transformée en une remise en cause des professionnels et une focalisation sur l'intégration scolaire qui permet à l'État - tout en se reposant sur un système scolaire existant qui souffre du manque de moyens et de personnels formés pour accueillir les enfants autistes - d'accélérer le processus de désinstitutionnalisation afin de diminuer le nombre de lits d'hospitalisations, plus coûteux, et d'impliquer davantage les associations de parents, en leur accordant quelques financements. Au final, le manque d'établissements accueillant les enfants, les adolescents et les adultes autistes se fait toujours cruellement sentir (26).

Aujourd'hui, peut-être faut-il envisager de changer de politique et privilégier les dispositifs d'accompagnement plutôt que les compensations financières et leurs effets parfois néfastes ?

#### **4. Autisme : maladie ou handicap ?**

La revendication concernant le statut de l'autisme comme handicap a plus fortement diviser les parents et les professionnels, notamment les psychiatres. Ces derniers n'ont peut-être pas compris assez tôt que ces parents « en mal d'identité parentale » se soient accrochés à la reconnaissance symbolique de leur enfant handicapé parce qu'ils y trouvaient une possibilité d'être socialement reconnus comme parents. Il est parfois extrêmement difficile pour ces parents d'accompagner leurs enfants dans les lieux publics où leurs comportements bizarres les font très vite taxer d' « enfants mal élevés », sous le regard de leurs parents (on pense bien évidemment au sous-entendu « parents mal élevant »). Parfois, les mères ont pu exprimer leur fierté d'avoir pu répondre en utilisant le signifiant « handicapé mental » et en constatant alors que la gêne change de camp. Ce phénomène est sans rapport avec le contenu sémantique que l'on donne alors au mot « handicapé mental ». C'est le succès d'usage du mot « handicapé » qui fonctionne alors comme une représentation sociale suffisante (27). Le handicap apparaît quasiment comme un « statut social » puisqu'il est « reconnu » par des instances officielles (MDPH) pour le patient lui-même, mais pour ses parents également qui y voient une reconnaissance de leur identité parentale.

#### 4.1. A quoi renvoie la notion de handicap ?

Depuis la loi de 2005, malgré l'évolution anglo-saxonne de la notion de « handicap », la culture latine n'a pas encore adopté cette représentation du handicap.

Pour les anglo-saxons, cette notion renvoie à une incapacité temporaire d'adaptation résultant d'une maladie c'est-à-dire que le handicap n'est pas séparé de la maladie, il peut être « un effet secondaire », une conséquence de la maladie. Le handicap n'est plus considéré comme un état fixé, mais comme un processus dynamique, multifactoriel sans rapport exclusif avec le diagnostic initial.

En France, l'acceptation de ce terme recouvre toujours une séquelle déficitaire fixée. L'acceptation française est donc le plus souvent génératrice d'exclusion de la société. C'est justement contre cette discrimination que veut lutter cette loi. Dans l'acceptation française, parler de maladie permet d'envisager, grâce aux soins, la guérison ou à défaut une amélioration substantielle, tandis que la personne handicapée ne peut pas espérer d'amélioration. Devant l'ambiguïté du terme, les professionnels de l'enfance et de l'adolescence se sont montrés réticents à parler de handicap dès le plus jeune âge. Une telle acceptation méconnaît la dimension développementale et évolutive de la pathologie autistique.

Les notions de handicap et de maladie en matière d'autisme ne peuvent pourtant pas s'exclure l'une l'autre : l'enfant autiste souffre à la fois d'un handicap et d'un trouble psychiatrique neuro-développemental.

L'OMS en 2001, décrivait les troubles mentaux comme « *des affections cliniquement significatives, qui se caractérisent par des changements du mode de pensée, de l'humeur, du comportement, associé à une détresse psychique et/ou une altération des fonctions mentales* ». L'autisme répond en tout point à cette définition : mode de pensée et d'appréhension du monde particulier, variations de l'humeur, comportement identifiés parfois comme réactionnels à une angoisse majeure, source indéniable de souffrance. Quant aux fonctions mentales, elles peuvent être altérées. Même si cela pose la question de la variation à la norme, l'autisme, par la souffrance qu'il impose au sujet et à ses proches, prend toute sa place dans le champ des troubles psychiatriques. Mais par l'entrave à l'autonomie, à l'intégration sociale qu'il représente, il est aussi un handicap. Il doit donc bénéficier de soins et d'une rééducation qui tente de l'aider à réduire ses incapacités.

## 4.2. Les enjeux d'une querelle terminologique

La question étiologique est un enjeu considérable du débat « maladie ou handicap ». Certaines associations de parents ont insisté pour donner la priorité à la recherche étiologique, et ont souvent privilégié l'hypothèse organique, de façon excessive. En adhérant à la terminologie handicap, elles donnent à l'hypothèse organique les pleins pouvoirs. Il s'agit là de se déprendre d'un raisonnement qui les enferme dans leur culpabilité en les rendant « responsables » (même inconsciemment), des troubles de leur enfant (27). Rejeter en bloc la psychopathologie ne les soulagera pas complètement puisque dans l'hypothèse d'une maladie purement génétique subsistera toujours la question de la transmission, de l'hérédité et le poids de la culpabilité qu'elle implique.

Derrière cette reconnaissance de l'autisme comme handicap, c'est la question de l'étiologie de l'autisme, entre une origine biologique ou une origine psychogénétique, que les associations vont chercher à faire établir par les instances législatives.

La querelle « maladie ou handicap » est un reflet de l'évolution et des divergences idéologiques concernant la prise en charge. La notion de handicap renvoie clairement à une approche compensatrice par les théories cognitives, comportementales et éducatives. Les associations de parents ont cherché à bannir toute approche analytique, voyant dans l'analyse du sens du symptôme une accusation sur l'origine du trouble de leur enfant. Pour le psychiatre, la démarche thérapeutique passe par une recherche du sens des symptômes. Dans la perspective éducative, cette étape n'est pas jugée nécessaire, l'objectif étant de pallier le handicap et d'accroître les compétences socialement utilisables. C'est pour cette raison, essentiellement, que certains psychiatres ont refusé l'appellation handicap.

Nous pouvons également voir dans la transition entre les termes maladie et handicap, des raisons financières, avec notamment un souci de réduction des durées de séjour ou de prise en charge, dans une optique de réduction des coûts et d'amélioration de la productivité. La personne handicapée psychique peut être accompagnée à moindre prix qu'un malade et sortir plus vite du champ psychiatrique onéreux. L'intervention psychiatrique se limite alors au diagnostic, au travers d'échelles et de critères. Il s'agit moins d'accompagner un processus psychopathologique que de rétablir un équilibre du handicapé stabilisé.

Avec du recul, nous pouvons mieux discerner comment, au-delà des confrontations théoriques, d'autres influences d'ordres socio-économiques, culturelles, idéologiques et politiques ont pesé et pèsent encore sur le débat. Aujourd'hui, il n'est pas question de contester que l'autisme constitue un handicap existentiel. Ni même d'occulter les avancées observées dans la prise en charge de l'autiste depuis l'émergence de la notion de handicap. Cela dit, le terme de handicap renvoie en matière de prise en charge thérapeutique à des approches rééducatives visant à contourner, pallier les difficultés par l'acquisition de stratégies compensatrices. Ceci ne convient pas à la dynamique de l'autisme qui nécessite une approche multidimensionnelle, non seulement rééducative ou pédagogique, mais aussi thérapeutique. Le terme maladie mentale couvre mieux ces différents aspects psychopathologique, clinique et thérapeutique et n'empêche en rien de prendre en compte également la dimension de handicap fonctionnel. Les associations de parents contribuent à faire évoluer les représentations et influencent les politiques publiques. Il est cependant nécessaire de veiller à ce que l'évolution de ces représentations reflète au mieux les connaissances scientifiques actuelles et aillent prioritairement dans le sens d'une amélioration de l'aide apportée aux enfants autistes. Enfin, en participant activement à la promotion des approches éducatives et comportementales, les associations de parents modifient le domaine des interventions en ce qui concerne l'autisme mais favorisent aussi, paradoxalement, le désinvestissement des pouvoirs publics qui diminuent leurs implications à long terme dans la prise en charge des personnes autistes.

## **C. Partenariat parents-professionnels dans le champ du handicap mental**

Le partenariat est un concept très présent actuellement dans les sciences sociales, en pédagogie et en psychologie, particulièrement dans le champ du handicap. Depuis plusieurs années, les législateurs prônent, dans leurs politiques publiques, le partenariat comme modèle en vue d'une meilleure qualité d'intervention dans les communications des professionnels avec les familles.

A travers l'étude de textes législatifs et réglementaires, nous analyserons l'évolution dans les conceptions des relations parents-professionnels. Nous tenterons de définir le terme

« partenariat » et nous verrons ce que recouvre cette notion dans le champ du travail avec les parents.

## **1. À propos du contexte socio-culturel**

De très nombreux facteurs socioculturels infèrent sur la place et le rôle des familles dans leurs collaborations avec les professionnels. Nous ne les développerons pas dans ce travail, mais nous avons conscience que l'évolution des mœurs et des mentalités, la montée du consumérisme, l'influence de la culture anglo-saxonne, la réflexion et les critiques des professionnels de terrain, les apports des différentes sciences, les mouvements associatifs, l'évolution de la structure familiale et la place des familles dans la société (la famille est plus que jamais considérée comme une valeur refuge) contribuent à l'évolution des pratiques quotidiennes.

J-R. Loubat, psychosociologue, résume une partie de ces éléments en considérant que plusieurs logiques se dégagent et imposent aux professionnels une évolution dans le contrat de partenariat avec les familles : *« Le besoin de partenariat se fait sentir à trois niveaux. Le niveau éthique correspond à l'émergence des droits des consommateurs et des bénéficiaires, le niveau technique à la prise de conscience de l'impossibilité d'agir efficacement auprès de l'enfant sans le concours de la famille, le niveau sociopolitique à une évolution des dispositifs en place dans notre secteur. Nous sommes donc entrés dans un processus global de rationalisation du secteur sanitaire et social qui exige de la lisibilité dans nos engagements et nos propositions. »* (28)

## **2. Rôle et place des familles selon la législation**

### **2.1. Les annexes XXIV, circulaire du 30 octobre 1989**

Alors que la loi de 1975 a rappelé le pouvoir de décision de la famille en matière de choix d'établissement pour leur enfant, ce texte précise que *« le rôle de la famille ne se borne pas à manifester un choix dans l'établissement »* mais que *« ce rôle doit s'exercer dans le cadre de la prise en charge »*. Cette idée que la famille doit intervenir au sein de la prise en charge marque le début d'une rupture avec les pratiques antérieures des professionnels.

Cette circulaire précise ce qui est attendu des professionnels en direction des familles : « *que la famille soit informée, qu'elle soit associée, qu'elle soit soutenue, que les contacts avec la famille soient maintenus et favorisés* ». Il y a une reconnaissance de la responsabilité parentale et de l'expertise parentale.

Dans ce texte, il est question par ailleurs de « *la prise en compte des difficultés parentales* ». Un paragraphe est consacré à « *la nécessité de l'aide aux parents* ».

Il s'agit du premier texte législatif qui aborde la question des familles dans les institutions. La famille est considérée comme un interlocuteur à part entière, même si les termes de « partenaires », de « collaboration » ne sont pas encore utilisés de façon systématique.

## **2.2. Les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005**

La loi du 2 janvier 2002 (loi rénovant l'action sociale et médico-sociale) vient réformer la loi du 30 juin 1975 pour ce qui est des institutions médico-sociales. Elle introduit un élément supplémentaire au texte de 1989, en dépassant la notion de participation, et en introduisant la notion de contrat avec engagement réciproque entre familles et professionnels. Ce texte clarifie le rôle de « partenaire » qui doit être tenu par les familles. Il oblige à la prise en charge individualisée, amorcée par les annexes XXIV. Il maintient l'obligation d'y associer les parents, qui ont un droit de regard sur la prise en charge proposée, au travers d'articles qui stipulent leur fonction : participation à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accompagnement, contrat de séjour élaboré avec la participation des parents, livret d'accueil remis aux représentants légaux (art. L 311-3,4).

Par ailleurs, cette loi introduit les parents dans une réflexion institutionnelle avec la création du « conseil de la vie sociale » (art. L311-6). Les parents sont associés au fonctionnement de l'établissement grâce à cette instance dans laquelle ils siègent.

De plus, la loi du 2 janvier 2002 incite fortement les établissements du secteur sanitaire et social et leurs services à organiser leur action en termes de convention, de coordination, de complémentarité et de continuité de prise en charge de la personne. Cette préconisation, qui s'inscrit dans une volonté d'un meilleur accompagnement de la personne, de l'utilisateur, va dans le sens d'un travail en réseau, d'un décloisonnement et du développement des partenariats.

L'esprit de cette loi est marqué par la notion de contractualisation, elle induit l'idée qu'il existe des parties avec leur(s) point(s) de vue respectif(s) qui peuvent n'être pas convergents. Ainsi, les professionnels doivent aussi tenir compte des points de vue qu'ils ne partagent pas forcément. Le projet de la personne accueillie est aussi important que celui de la structure, et les parents sont associés dans les deux dimensions de la prise en charge.

La loi du 11 février 2005 (pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) va dans le même sens que la loi du 2 janvier 2002, elle renforce, elle aussi la place et le rôle des parents à toutes les étapes du processus d'orientation et de scolarisation de l'enfant. La décision d'orientation reste prise par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), mais cette décision doit se faire « *en accord avec les parents ou leur représentant légal* ».

Avec ces deux dernières lois, le point de vue des parents et leur accord pour les décisions concernant leur enfant sont incontournables. Ces textes ne font plus apparaître la notion de famille « en souffrance », les ambiguïtés et contradictions ont disparu, situant la famille dans un rôle de collaboration active.

## **2.3. Autres textes de référence spécifiques à l'autisme**

### **2.3.1 Le plan autisme 2008-2010**

Le plan autisme conjugue la dimension d'aide à apporter aux parents, et celle de leur implication dans les dispositifs de prise en charge de leur enfant. Ainsi, l'objectif n°5 stipule « *qu'il importe de mettre rapidement en œuvre une bonne orientation des familles, leur information et leur soutien* ». Le texte précise que l'atteinte de cet objectif sera conditionnée, entre autres, par « *l'information, le soutien et l'implication des familles dans les décisions qui les concernent* ». Soutenir et impliquer est un axe prioritaire de travail avec les parents.

Dans la mesure 16-4, il s'agit « *d'expérimenter un dispositif de guidance parentale pour soutenir les parents et prendre en compte leur connaissance de leur enfant* ». Dans cette phrase, il reconnaît aux parents des compétences, tout en affirmant qu'ils ont besoin d'être guidés. Dans cette mesure, il est fait référence aux Réseaux d'Ecoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents (REAAP), créés en 1999, pour permettre « *la mise en réseau*

*d'actions visant à conforter, à travers le dialogue et l'échange, les compétences des parents et la mise en valeur de leurs capacités dans le respect et le soutien* ». Avec la référence aux REAAP dans le plan autisme, la compétence des parents est affirmée. Elle est la base sur laquelle s'appuyer pour les aider à surmonter les difficultés rencontrées avec leur enfant. La notion de « compétence parentale » était jusqu'alors absente des textes, elle est ici soulignée comme un préambule à toute forme d'aide apportée à la famille. Les parents sont reconnus comme des partenaires éducatifs incontournables.

### **2.3.2. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ANESM**

Ces recommandations « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED* » publiées en janvier 2010 s'inscrivent dans le cadre de la mesure 30-2 du plan Autisme 2008-2010. Elles déterminent « *des repères et des lignes directrices pour accompagner les personnes avec autisme ou autres TED* ». La première partie de ce texte vise à « *proposer un accompagnement et une prise en charge personnalisée et spécifique* ». Il y est largement question de la famille.

Dans la phase d'évaluation de la personne autiste, les parents doivent être « *associés au processus, sous différentes formes, par leur présence directe lors de l'examen ou par l'utilisation de la vidéo, par exemple* ».

Ce texte recommande par ailleurs de « *co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi* » c'est-à-dire que le projet personnalisé fasse l'objet d'une co-élaboration entre la personne, sa famille et les professionnels afin d'aboutir à une adhésion partagée par l'ensemble des acteurs. A noter, un point de vigilance concernant le « *respect du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne, de sa famille* ».

Une partie de ce texte est consacrée à la famille et préconise de collaborer avec elle en favorisant le partage d'informations. Les compétences parentales y sont ici reconnues « *les parents étant à même d'apporter une aide précieuse pour cerner les capacités et les difficultés de leur enfant* ».

Un autre point de vigilance est à souligner : « *Il est recommandé de laisser à la famille la possibilité de ne pas s'impliquer au-delà de l'activité parentale ordinaire, sans la culpabiliser et sans que cela soit ressenti par elle comme un jugement, sous réserve de l'avoir sensibilisée aux enjeux.* »

La collaboration parents-professionnels est ici soulignée, dans plusieurs registres (évaluation, information, prise en charge...). La notion de parties avec leur point de vue respectif qu'il s'agit d'amener à une adhésion partagée n'est pas sans rappeler l'esprit de la loi de 2002.

Ce texte est par ailleurs empreint d'une reconnaissance des compétences parentales, « *aide précieuse* » dont doivent se saisir les professionnels. Dans ce texte, les parents sont présentés comme des partenaires incontournables.

### **2.3.3. Recommandations de bonnes pratiques, HAS**

Ces recommandations, « *Autisme et autres TED : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » publiées en mars 2012 s'inscrivent dans le cadre de la mesure 9 du plan Autisme 2008-2010. Elles viennent compléter les recommandations publiées par l'ANESM en janvier 2010.

Elles évoquent la nécessité d'un soutien psychologique à proposer aux parents : « *comme toute situation de handicap, celle qu'entraînent les TED peut engendrer une souffrance psychologique dans la famille* » et d'être également attentif « *aux sollicitations de soutien de la fratrie* ».

Elles insistent sur le lien étroit et la relation de confiance à établir dès la première rencontre avec les parents afin de maintenir un « *accompagnement de qualité* ».

Les recommandations de l'HAS et de l'ANESM vont dans le sens de la loi 2002 et celle de 2005. Les parents sont des collaborateurs, la dimension de soutien n'a pas de valeur « thérapeutique ». Les difficultés que les parents peuvent rencontrer avec leur enfant ne relèvent pas obligatoirement d'un dysfonctionnement familial, mais de « situations problématiques » ponctuelles, susceptibles d'être améliorées par la collaboration avec les professionnels. Les parents sont placés dans un rôle actif, ils sont décrits comme partie prenante dans la prise en charge de l'enfant.

Les textes législatifs incitent à un partenariat parents-professionnels, la dimension de soutien et d'aide persiste tout en reconnaissant des compétences aux parents sur lesquelles les professionnels peuvent s'appuyer pour favoriser la progression de l'enfant. Le législateur ne privilégie plus l'unique dimension d'un soutien aux familles dans la conception des relations parents-professionnels.

### **3. Le partenariat : un chemin vers la restauration des compétences parentales**

#### **3.1. Partenariat dans le champ du handicap mental**

Dans le champ du travail social, le « partenariat » a fait l'objet d'une définition officielle : « *Coopération entre des personnes ou des institutions généralement différentes par leur nature et leurs activités. L'apport de contributions mutuelles différentes (financement, personnel,...) permet de réaliser un projet commun.* » (29)

La notion de partenariat est une notion récente. Apparue dans les années 1980, elle recouvre de multiples possibilités de définition. Toutes ces définitions mettent l'accent sur le fait que le partenariat suppose une forme de complicité, l'élaboration de projets communs, un partage d'activités, l'association de personnes ou d'institutions, une coordination, une coopération. A la base du partenariat, il y a nécessité d'une volonté commune, d'une entente réciproque entre les partenaires pour réaliser un objectif commun, chacun gardant sa place et sa spécificité, sans hiérarchie, sans méthode prédéterminée. Le partenariat se situe dans le domaine de l'action.

Dans le champ du handicap mental, les textes réglementaires encouragent donc les professionnels à collaborer avec les parents d'enfant avec handicap mental et à les considérer comme des « partenaires ».

Aujourd'hui, il semble qu'il n'y a pas lieu d'enfermer systématiquement ces parents dans une représentation de sujets souffrants ayant besoin d'être restaurés et soignés, et il ne convient pas de les figer dans l'« expérience traumatique » initiale qu'ils subissent à l'annonce du handicap de leur enfant.

Si la dimension de soutien n'est pas exempte de la relation parents-professionnels, elle demeure « situationnelle », en lien avec des événements particuliers traversés par la famille, comme c'est le cas lors de l'annonce du handicap, par exemple. Les souffrances évoquées par les parents sont souvent attribuées au contexte environnant : difficultés à trouver un lieu d'accueil, difficultés de communication avec les professionnels, regard des autres, conciliation de la vie professionnelle et familiale...

Le besoin d'aide n'est pas une caractéristique durable des attentes parentales, même s'il faut l'entendre lorsqu'elle est formulée et y apporter des réponses réfléchies.

Le partenariat est présenté comme une redéfinition du rapport entre professionnels et parents. Il vise à établir une relation égalitaire entre parents et intervenants, notamment au moment de la prise d'une décision (orientation scolaire, propositions de prises en charge de l'enfant, par exemple). Cela implique de la part du professionnel un déplacement de son expertise, qui ne consiste plus à prendre la décision de façon unilatérale, mais à mettre à disposition des parents l'information nécessaire pour une décision concertée.

Cette nouvelle forme de relation thérapeutique vise à renforcer l'alliance de travail avec les parents et à faire appel à leurs ressources propres. Un double processus, de pouvoir être agent d'une décision et de s'en voir confier la responsabilité par un professionnel, participe de la restauration du sens d'être soi-même compétent, sens qui est particulièrement menacé dans le cas de la confrontation au handicap d'un enfant.

### **3.2. Des compétences parentales**

Parler de parents compétents ne signifie pas qu'ils savent tout faire, mais qu'ils ont des compétences acquises par l'expérience de vie avec leur enfant. Selon G. Ausloos, « *le rôle de l'intervenant (...) est de travailler avec la famille à retrouver ou à découvrir ce qu'elle sait, à réinventer des solutions, à résoudre des problèmes* ». (30)

Dans le champ de la parentalité, le terme «compétence» désigne les capacités d'un parent à répondre aux besoins de son enfant. Deux types de compétences parentales peuvent être repérés: des compétences de savoir, nécessitant un apprentissage quant au développement de l'enfant et des compétences de savoir-faire et de savoir-être, qui nécessitent du temps, de l'espace, un réseau.

Chaque individu possède plus ou moins ces compétences qui sont pour partie transmises par l'exemple familial ou par l'observation du réseau. Cependant des parents se retrouvent parfois dépourvus face à certaines réponses éducatives à apporter et ce d'autant plus lorsqu'ils ont un réseau social restreint ou dépourvu lui-même de références, comme c'est le cas pour les parents d'enfants autistes.

Par ailleurs, le fait de posséder des compétences parentales ne donne pas pour autant la capacité de les exercer. Il est possible de posséder des compétences et les ignorer ou se démotiver face à des objectifs trop grands en matière de pratique de la parentalité.

Comme nous le verrons ultérieurement, l'annonce du diagnostic d'autisme déclenche une situation de crise qui bouleverse le projet familial et les repères des parents. Une incertitude survient en ce qui concerne les conséquences réelles du trouble et les potentialités présentes et futures de l'enfant. Cette incertitude peut se transformer en un sentiment d'incompétence à faire face aux difficultés de l'enfant: les parents ont l'impression que seuls les professionnels du système soignant sont à même de savoir ce qu'il faut faire. En conséquence, ils peuvent avoir des difficultés à entrer en relation avec leur enfant, dont ils se sentent en quelque sorte « expropriés ». Au problème initial s'ajoutent des difficultés de régulation dans l'interaction, ce qui peut péjorer le développement de l'enfant. Le partenariat avec les parents d'enfants autistes va se situer au niveau du support social formel que les soignants, par leurs attitudes, vont apporter tout en aidant les parents à développer leurs propres compétences.

### ***Résumé :***

Nous avons pu voir dans ce premier chapitre que l'intensité du conflit qui a opposé parents et professionnels a des origines diverses ; la question du rôle des parents, dans l'émergence des troubles, a pesé sur eux ; certaines prises en charge les ont tenus à l'écart ; enfin, l'autisme, « contagieux » dans sa dimension de clivage, a pu exacerber ces conflits.

Aujourd'hui, la prise en compte des parents et des familles est essentielle dans l'élaboration des projets de soins des enfants qui visent à articuler soins, éducation et pédagogie. Les professionnels se doivent de maintenir le lien et donner du sens à la prise en charge.

A présent, nous allons, à travers de l'évolution des classifications, définir l'autisme et les troubles envahissants du développement pour retenir la définition qui fait consensus aujourd'hui.

## **PARTIE 2. AUTISME INFANTILE et TROUBLES ENVAHISSANTS du DEVELOPPEMENT : Définitions et conceptions actuelles**

### **A. De l'Autisme Infantile au Trouble Envahissant du Développement dans les classifications**

L'Autisme Infantile est un trouble grave du développement de l'enfant, qui entraîne une altération des interactions sociales réciproques, une altération de la communication à la fois verbale et non verbale, et un aspect restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (31).

Mais le polymorphisme de l'autisme infantile est si important qu'il faudrait non plus parler d'autisme, mais « des autismes » comme le précise C. Aussilloux (32).

De 1950 à 1970, les nosographies, influencées par les théories psychanalytiques, relient l'autisme à la schizophrénie et de manière plus générale aux psychoses infantiles. Dans la classification psychiatrique américaine, le DSM-I (1952) et le DSM-II (1968), l'autisme était classé sous la rubrique « réaction schizophrénique ou schizophrénie, forme de l'enfance ». En 1971, l'autisme est différencié de la schizophrénie.

Au cours des années 1970, la psychiatrie se voit reprocher le manque d'accord dans un diagnostic fiable et valide dans les pathologies mentales. Une révision fondamentale de la classification psychiatrique américaine est conduite dans le but de remédicaliser la psychiatrie, ce qui amène à l'abandon des hypothèses psychodynamiques. Le diagnostic s'établit alors au moyen d'outils ad hoc (critères diagnostiques, échelles standardisées, symptômes, durée et intensité). Le but est d'atteindre un consensus et de permettre une communication entre les différents professionnels, même si cela implique des insatisfactions, en particulier sur le plan clinique ou psychopathologique.

En 1981, paraît une nouvelle édition de la classification psychiatrique américaine, le DSM III, qui regroupe les affections classées jusque-là parmi les psychoses infantiles sous le terme « Pervasive Developmental Disorders » (PDD) ; traduits d'abord par « trouble global du

développement » puis à présent par « Trouble Envahissant du Développement » (TED). L'autisme n'est donc plus considéré comme une psychose infantile et intègre la catégorie TED. Il est internationalement reconnu comme un désordre neuro-développemental dont les causes, bien que non totalement définies, seraient de nature endogène, génétique et métabolique (33).

En 1993, la catégorie TED apparaît dans la classification internationale de l'OMS (CIM-10), et n'est introduite qu'en 2000 dans la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA) (34). Contrairement au DSM qui définit des entités fixes, strictement exclusives les unes des autres, la CFTMEA vise à identifier des organisations psychopathologiques, susceptibles d'évoluer et de se transformer. L'accent est mis sur la notion de symptôme clinique et sur celle de trouble dans l'organisation de la personnalité avec des angoisses spécifiques, des mécanismes défensifs qui les contiennent ainsi que des modalités particulières de relation au monde et à autrui.

**Les Troubles Envahissants du Développement** regroupent l'ensemble des déviations et retard de développement des grandes fonctions psychologiques, en particulier celles impliquées dans l'acquisition des aptitudes aux relations sociales et à l'utilisation du langage (35). La notion de « trouble envahissant » fait référence au caractère extensif, précoce et durable de ces anomalies. Les TED constituent cependant un ensemble hétérogène. Ils sont parfois difficiles à différencier du retard mental et des troubles spécifiques de développement en secteur, en particulier celui du langage. Certains autismes évoluent vers un syndrome d'Asperger ou des tableaux cliniques proches des troubles obsessionnels compulsifs, ou de la schizophrénie.

L'autisme infantile est une des huit catégories cliniques identifiées par la CIM-10 dans la section des TED. Les autres catégories sont l'autisme atypique, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, les autres troubles désintégratifs de l'enfance, l'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, les autres TED, les TED sans précision. L'autisme infantile est le TED le mieux défini par la CIM-10 (annexe 2).

La distinction entre les différentes catégories de TED est en partie fondée sur l'âge de début des troubles, les signes cliniques – association ou non à un retard mental, à un trouble du langage – ou sur la présence d'atteinte génétique. La perturbation la plus constante dans les TED est la perturbation des interactions sociales.

Les TED regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. La diversité des catégories des TED amène à parler, aujourd'hui, des Troubles du Spectre Autistique (TSA). Ce concept qui met l'accent sur un continuum clinique des troubles s'impose peu à peu et sera retenu par les révisions annoncées du DSM en 2013 (36) (37) et de la CIM en 2014. Dès lors, un ensemble de troubles, autrefois distincts, sont regroupés sous cette appellation.

L'élargissement aux TSA amène une grande confusion. L'autisme infantile de Kanner correspond actuellement aux TED dits typiques, mais, au prétexte d'un continuum clinique, il se voit rejoint par les TED atypiques et les TED non spécifiés qui recouvrent une large partie des pathologies décrites par la pédopsychiatrie française sous le nom de « psychoses infantiles » et de « dysharmonies psychotiques » (38), ou les Multiplex Developmental Disorders proposés par D.J Cohen (39). Un important travail reste à faire, notamment pour affiner la description des TED non spécifiés afin de définir des troubles de plus en plus spécifiques.

La pathologie, rare et sévère, souvent associée à un retard mental, décrit par L. Kanner, est devenue un syndrome aux contours flous, beaucoup plus fréquent puisqu'il désigne un phénotype élargi (26). Et du fait de cette modification classificatoire, la fréquence de la maladie, ainsi définie, a augmenté en quelques années. L'idée d'une « épidémie » d'autisme a été relayée alors que les chiffres cités ne correspondent pas aux mêmes entités. Le terme « autisme », utilisé pour l'une des sous-catégories des TED, a servi, en pratique, à désigner l'ensemble de la catégorie, d'où confusions et controverses. Aujourd'hui, il semble nécessaire de préciser et distinguer l'autisme des autres troubles du spectre autistique.

Une modification du système de classification américain est prévue pour 2013 avec le DSM-V. La tendance principale de cette nouvelle classification serait de réduire la triade clinique autistique à une dyade comprenant les troubles des interactions sociales et de la communication (regroupés dans la même entité) et les comportements restreints. Cependant, L. Wing et son équipe proposent diverses modifications (40). Parmi celles-ci, on retiendra surtout leurs craintes quant à l'utilisation de cette dyade - les auteurs suggérant une autre triade comprenant le trouble des interactions sociales, le trouble de la communication sociale et le trouble de l'imagination sociale - et l'absence de prise en compte des difficultés sensorielles en tant que problème majeur dans l'autisme.

Le DSM-V prévoit de maintenir cette notion de spectre autistique afin de suggérer un lien existant entre les différents troubles autistiques. Ce lien pourrait être le trouble des interactions sociales qui constitue précocement le noyau du syndrome autistique.

## **B. Définition et formes cliniques**

### **1. Définition des TED**

Les TED se définissent par des troubles qualitatifs du développement qui entraînent des difficultés d'acquisition au niveau cognitif, linguistique, moteur et social. Ils se caractérisent par une « triade » de perturbations, à des degrés divers, des interactions sociales réciproques, de la communication verbale ou non verbale et des fonctions neurosensorielles provoquant des modes comportementaux restrictifs et répétitifs. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toute situation.

#### **✓ *Altérations qualitatives des interactions sociales***

Elles se traduisent par une appréciation inadéquate des signaux sociaux ou émotionnels, comme en témoignent : l'absence de réaction aux émotions d'autrui, le manque d'adaptation du comportement au contexte social, la faible utilisation des messages sociaux, la faible intégration des comportements de communication, sociaux et émotionnels, et surtout le manque de réciprocité sociale et émotionnelle.

#### **✓ *Altérations qualitatives de la communication***

Elles se traduisent par un manque d'utilisation sociale des acquisitions langagières, quel que soit leur niveau, des anomalies dans le domaine du jeu de faire semblant ou du jeu d'imitation sociale, une faible synchronisation et un manque de réciprocité dans les échanges conversationnels, un manque de souplesse dans l'expression verbale et un relatif manque de créativité et de fantaisie dans les processus de pensée, un manque de réaction émotionnelle aux sollicitations verbales et non verbales d'autres personnes, une utilisation déficiente des variations de rythme et d'accentuation pour traduire les modulations de la communication, un manque de gestes d'accompagnement pour accentuer et faciliter la compréhension de la communication parlée.

✓ *Caractère restreint, répétitif et stéréotypé du comportement, des intérêts et des activités*

En témoignent une tendance à rigidifier et à ritualiser de nombreux aspects du fonctionnement quotidien (concernant habituellement aussi bien les activités nouvelles que les activités routinières et les jeux familiers), un attachement spécifique, surtout chez le petit enfant à des objets insolites ; une insistance pour effectuer certaines activités routinières selon des rituels n'ayant pas de caractère fonctionnel, des stéréotypes moteurs, un intérêt particulier pour les éléments non fonctionnels des objets, une résistance à des changements dans les activités routinières, une opposition à toute modification de l'environnement personnel.

Les TED sont une catégorie diagnostique, retrouvés dans la description des désordres de l'enfance et de l'adolescence, incluant cinq troubles : le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance et le TED non spécifié (DSM IV-TR).

## **2. Formes cliniques**

### **2.1 Le trouble autistique**

Encore appelé autisme infantile ou autisme typique, il est défini dans les deux classifications internationales CIM-10 (31) et DSM IV-TR (41), selon 4 critères :

1. Des altérations qualitatives des interactions sociales et réciproques.
2. Des altérations qualitatives des modalités de communication.
3. Des limitations majeures du répertoire comportemental, qui se manifestent par des activités restreintes, un caractère rigide.
4. Le trouble doit se manifester avant l'âge de 3 ans.

L'autisme typique regroupe les personnes ayant un autisme dit de « Kanner », avec une déficience intellectuelle associée mais il regroupe également les personnes ayant un autisme dit « de haut niveau », sans déficience intellectuelle associée.

## 2.2 Le syndrome d'Asperger

Le syndrome d'Asperger est défini, dans les deux classifications internationales CIM-10 et DSM IV-TR par 3 critères :

1. Des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques.
2. Des limitations majeures du répertoire comportemental.
3. Absence d'un retard ou d'une déficience du langage ou du développement cognitif.

Certains auteurs considèrent ce syndrome comme une forme particulière d'autisme marquée par un plus haut niveau de développement intellectuel alors que d'autres en font une entité très particulière, différente de l'autisme typique. Il n'existe cependant pas de consensus sur les critères qui distingueraient le syndrome d'Asperger de l'autisme « de haut niveau ». Nous pouvons proposer quelques critères de différenciation :

- Le diagnostic est plus tardif, autour de 11 ans, notamment lorsque le retard devient patent dans le développement cognitif et social ;
- Le développement du langage apparaît normal, mais son utilisation est non pragmatique, non communicative. Le discours est précieux et peut faire obstacle à la communication. La prosodie reste particulière ;
- Le développement psychomoteur est particulier avec une maladresse, une gaucherie, une difficulté à investir l'image du corps ;
- Le niveau intellectuel est normal, voire supérieur, mais souvent hétérogène (QI verbal > QI de performance). On observe de bonnes capacités mnésiques (en particulier photographique) et un attrait pour la logique ;
- Sur le plan affectif, il existe souvent un émoussement, une grande solitude ;
- L'insertion sociale est rendue difficile par le manque d'humour, d'empathie, d'intérêt pour l'autre ;

De plus en plus, les patients atteints du syndrome d'Asperger témoignent, à travers des autobiographies ou de communications orales, de leur vécu. Ces témoignages permettent d'adapter les prises en charge et contribuent au changement de regard sur l'autisme.

### **2.3 Le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS) ou autisme atypique**

Il est très difficile à définir et à diagnostiquer. La CIM-10 le définit ainsi : « *Trouble envahissant du développement qui diffère de l'autisme infantile par l'âge de survenue après 3 ans ou parce qu'il ne répond pas à l'ensemble des 3 groupes de critères diagnostiques d'un autisme infantile.* » La CIM-10 ne précise pas un seuil à partir duquel le nombre ou l'intensité des anomalies permet d'établir le diagnostic.

Le TED-NS est souvent utilisé par le clinicien pour décrire la symptomatologie d'individus présentant des déficiences se rapprochant des critères diagnostiques des troubles envahissants, sans toutefois les respecter dans leur ensemble.

### **2.4 Autres troubles envahissants du développement**

Deux autres catégories diagnostiques font partie des TED : le syndrome de Rett et le trouble désintégréatif de l'enfance.

Décrit pour la première fois par A. Rett en 1966, le syndrome de Rett est un désordre neuro-développemental associé à une atteinte génétique sur le chromosome X, dans la région Xq28, avec une mutation du gène MECP2. Un certain nombre de caractéristiques peut faire évoquer l'autisme. Cependant, des différences notables, tant dans la symptomatologie que dans l'évolution et dans la prise en charge thérapeutique de ces enfants imposent de bien différencier ces deux affections. Une évolution en quatre étapes est retrouvée :

- Un développement psychomoteur normal pendant les premiers mois de vie ;
- Vers 6-18 mois, apparaît une stagnation du développement ;
- Puis on assiste à une régression psychomotrice rapide, entre un et trois ans, avec un affaissement de la posture, l'apparition d'un défaut de coordination des membres, un ralentissement de croissance du périmètre crânien, et l'apparition de signes neurologiques avec des mouvements stéréotypés des mains très caractéristiques (frottements des mains croisées devant la poitrine, tapotement des dents avec les doigts repliés, léchage des doigts) ;
- Enfin, l'évolution se fige après 3 ans, avec un handicap mental profond et permanent.

La prévalence de cette maladie est d'environ 1 pour 10 000, selon le D.S.M IV, et le syndrome survient uniquement chez la fille.

Le syndrome de Rett est une entité clairement délimitée et distincte de l'autisme et ne figurera probablement plus dans la catégorie TED dans les prochaines classifications.

Le trouble désintégratif de l'enfance se décrit comme une régression profonde et rapide, sur quelques mois, après une période de développement normal d'au moins deux ans. Parallèlement, surviennent des anomalies caractéristiques de type autistique, de la socialisation, de la communication et du comportement.

## **C. Données épidémiologiques**

### **1. Prévalence**

Lorsque l'on observe les études épidémiologiques réalisées depuis une quarantaine d'années, nous pouvons constater un accroissement constant et important des chiffres présentés. Dans les années 70, on note une prévalence de l'autisme typique de 2 à 4/10 000, puis, dans les années 80, des chiffres au-dessus de 4 à 5/10 000.

Entre 2005 et 2009, nous pouvons constater une évolution importante de cette prévalence. En 2005, E. Fombonne (42) estime une prévalence de 13/10 000 pour l'autisme typique et de 36,6/10 000 pour l'ensemble des Troubles Envahissants du Développement.

En 2009, les nouveaux chiffres (43) donnent une prévalence de 20,6/10 000 pour l'autisme typique et de 63,7/10 000 pour l'ensemble des Troubles Envahissants du Développement. Récemment des publications (44) font état de chiffres atteignant ou dépassant 1/110 enfants souffrants de TSA.

Ces écarts s'expliquent en grande partie par les différences de définitions utilisées et par la diversité des méthodologies employées (taille de la population observée, inclusion d'enfants d'âge différents, date...)

La prévalence apparaît en augmentation, mais il est actuellement difficile de dire si cette augmentation est réelle ou apparente, liée à l'évolution nosographique ainsi qu'aux

modifications de la pratique diagnostique, à l'attention croissante portée aux TED, et au diagnostic plus précoce (45).

## **2. Sex ratio**

Le sex-ratio est estimé à 4 garçons pour 1 fille (42). Cependant, en fonction du type de TED, le sex-ratio ne sera pas le même. En ce qui concerne le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau, il est de 6 à 8 garçons pour 1 fille.

Le sex-ratio se rapproche de 1 lorsque l'autisme est associé à un retard mental sévère ou un trouble neurologique.

Le risque de développer un autisme pour un nouvel enfant dans une fratrie où il existe déjà un enfant avec TED est de 4 % si l'enfant atteint est un garçon, de 7 % si l'enfant atteint est une fille. Le risque augmente de 25 à 30 % si la famille a déjà deux enfants avec TED. La concordance de l'atteinte entre jumeaux monozygotes varie de 70 à 90 %.

## **D. Comorbidités**

Les comorbidités sont nombreuses et variées ; elles joueraient directement ou indirectement un rôle causal dans l'autisme. Les comorbidités dans le cadre des TED peuvent recouvrir différents types de relation entre elles :

- soit elles peuvent avoir une origine commune ;
- soit l'une peut être la cause de la présence de l'autre ;
- soit leur présence conjointe est due simplement au hasard.

L'occurrence d'une comorbidité a l'avantage de souligner l'étiologie multifactorielle dans les problèmes de développement cérébral. L'autisme et les syndromes autistiques seraient donc à la fois conséquence et cause du trouble du développement cérébral.

Les comorbidités peuvent être classées en 3 catégories :

## **1. Les troubles génétiques et métaboliques**

Différentes anomalies génétiques connues sont associées à des fréquences variables à l'autisme. Nous pouvons évoquer le syndrome de l'X fragile, la trisomie 21, la sclérose tubéreuse de Bourneville, le syndrome de Prader-Willi ou encore le syndrome d'Angelman. Parmi les troubles métaboliques congénitaux, citons la phénylcétonurie, les mucopolysaccharidoses ainsi que les troubles du métabolisme des purines.

## **2. Les comorbidités neurologiques et psychiatriques**

La plus fréquente des comorbidités associées à l'autisme est la déficience intellectuelle. Certaines études ont établi que jusqu'à 75% des personnes atteintes d'autisme présentaient également une déficience intellectuelle (46), or ces études sont actuellement remises en cause (33). Plus de 50% des personnes autistes n'aurait pas de déficience intellectuelle mais seulement un fonctionnement cérébral différent. Les tests visant à évaluer le niveau d'intelligence n'étant pas adapté aux particularités des personnes atteintes d'autisme (tests de QI inadaptés, tels que des tests verbaux pratiqués auprès d'enfants non verbaux), ils ne peuvent refléter correctement leur niveau réel de capacités cognitives. L'utilisation d'échelles de compétences sociales serait plus adaptée telle que l'échelle de Vineland, ainsi que des tests de QI non verbaux tel que le WISC non verbal.

Les données épidémiologiques actuelles estiment que 30% des personnes présentant un TED n'ont pas de retard mental associé, 30% ont un retard mental léger et enfin 40% ont un retard mental sévère (42). Cumuler un TED et une déficience intellectuelle représente un double handicap pour la personne.

Au niveau neurologique, l'épilepsie est associée à l'autisme dans 5 à 40% selon les études (47) (48), avec deux pics d'incidence : un dans la petite enfance (avant l'âge de 5 ans), l'autre au cours de l'adolescence (après l'âge de 10 ans). La prévalence de l'épilepsie varie selon le sous-type de trouble envahissant. La prévalence la plus faible (4%) est observée chez les sujets présentant un syndrome d'Asperger (4 %) et les prévalences les plus élevées sont observées dans le trouble désintégratif de l'enfance (77 %) et le syndrome de Rett (90 %) (49).

Les troubles sensoriels (surdit  et c civit ) peuvent  tre pr sents isol ment ou concomitamment. Une hypersensibilit  ainsi qu'une hyposensibilit  sur le plan auditif ou visuel peuvent  tre retrouv es (50). Certains enfants pr sentent des seuils de tol rance tr s  lev s (voire une insensibilit  compl te)   la douleur, ou au contraire tr s faibles.

D'autres types de troubles secondaires sont  galement pr sents : les angoisses, l'hyperactivit  et les troubles attentionnels ou des comportements obsessionnels et compulsifs. Dans un certains nombre de cas, un diagnostic formel de trouble associ  est pos  : trouble anxieux, trouble de l'attention avec hyperactivit , trouble obsessionnel compulsif...

La d pression est  galement tr s fr quente chez les adolescents, en particulier, lorsqu'ils ont un niveau intellectuel  lev . M me si la d pression s'exprime de mani re plus  vidente chez ces derniers, elle doit  galement  tre consid r e chez les enfants avec une d ficience intellectuelle (elle se pr sente alors sous forme de mutisme ou probl mes importants de comportement).

### **3. Les comorbidit s comportementales**

Une des comorbidit s les plus handicapantes pour la vie quotidienne de l'individu atteint d'autisme ainsi que pour celle de sa famille est la pr sence de comportements mal-adapt s. Sous ce terme sont regroup s les comportements qui compromettent l'adaptation de la personne   son environnement et qui peuvent mettre en danger son  quilibre ainsi que celui des personnes qui l'entourent. Ces comportements sont classiquement d crits comme : «Troubles du comportement, troubles de l'alimentation et troubles du sommeil » (51).

Les troubles du comportement sont d finis comme des comportements perturbateurs, probl matiques voire dangereux pour la personne qui les exprime ainsi que pour son entourage. Ils se manifestent par des conduites de fugue, de l'agitation, de l'auto et/ou h t ro-agressivit , des col res avec des cris ou encore des comportements sexuels g nants (52). Dans le cadre de l'autisme, les r cits des personnes de haut niveau ainsi que l'observation des comportements conduisent   faire l'hypoth se que ces troubles peuvent repr senter un mode d'expression quand leurs comp tences cognitives et verbales ne sont pas suffisantes. Ces difficult s semblent s'installer dans le temps et leur degr  d'expression est fortement associ  au degr  autistique que pr sente l'enfant.

Plusieurs études ont montré que les enfants atteints d'autisme (entre 13 et 80% suivant les études) présentent significativement plus de troubles de l'alimentation que les enfants issus de la population générale et plus de rituels autour des repas et de la nourriture.

Enfin, les troubles du sommeil (insomnie, hypersomnie, troubles du rythme veille-sommeil, le somnambulisme, les terreurs nocturnes et les cauchemars) dominent l'enfance d'une majorité des personnes autistes (44 à 83% des individus selon les études) et constituent une grave source de perturbations familiales. Ces troubles sont plus fréquents, sévères et divers que chez les enfants issus de la population générale. Ils peuvent être en lien avec des difficultés à s'adapter à un rythme nyctéméral avec ses changements dans les états de vigilance.

### ***Résumé :***

L'autisme et les autres TED sont des troubles complexes. De par leur caractéristiques centrales, les troubles de la communication, des interactions sociales et des intérêts restreints, les TED rendent difficiles les échanges sociaux, les apprentissages et la vie quotidienne de ces personnes mais aussi de leur famille. Il semble important de comprendre leurs conditions de vie afin de les accompagner au mieux.

A noter qu'une multiplicité de pathologies et de troubles associés sont retrouvés dans les TED et qu'il existe un consensus sur la nature neuro-développementale des TED.

En ce qui concerne les questions nosographiques, il reste, comme le propose S. Tordjman, à « *affiner la description d'un tableau clinique commun, sans que pour autant chacun perde les spécificités de son approche psychopathologique* » (53).

## **PARTIE 3. LA FAMILLE A L'ÉPREUVE DE L'AUTISME**

Dans ce chapitre, nous nous intéresserons au vécu des familles d'enfant atteint d'autisme. Dans un premier temps, nous allons définir le concept de parentalité afin de décrire les modifications psychiques auxquelles est soumis tout individu qui devient parent. Puis, nous nous interrogerons sur les répercussions psychiques pour les parents d'un enfant porteur d'un handicap. Enfin, nous évoquerons les spécificités de l'autisme en tant que handicap et son impact sur la qualité de vie des familles.

### **A. La parentalité**

La parentalité désigne l'ensemble des remaniements psychiques à l'œuvre chez chaque parent qui vont permettre d'investir le bébé et s'y attacher. Il s'agit d'un processus dynamique qui se prépare inconsciemment depuis l'enfance, s'active à l'adolescence et s'actualise lors de l'arrivée d'un enfant.

La parentalité se co-construit avec le bébé et se crée dans les interactions avec celui-ci ; les caractéristiques de l'enfant ont leur importance. La venue d'un enfant porteur de handicap va bouleverser ce processus. Les repères imploient, l'étrangeté sidère ; dès lors, la parentalité va se réaliser dans des conditions difficiles et subir des aléas multiples.

Tout en définissant le concept de parentalité, nous proposons d'analyser quelques unes des difficultés qui entravent ce processus dans ses trois dimensions, en tant que parent d'un enfant autiste.

Les prémices du concept de parentalité apparaissent en France en 1961 dans un article de P-C. Racamier sur les consultations mère-bébé dans une unité psychiatrique (54). Puis le terme est repris par R. Clément (55) en 1985 pour finalement émerger en 1999 lors du rapport du groupe de travail sur ce thème dirigé par D. Houzel (56) et constitué de professionnels et de scientifiques à l'initiative du ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

Ce groupe a tenté de définir plusieurs axes pour décrire les différentes dimensions de la parentalité. Il a dégagé trois axes : *l'exercice de la parentalité* qui renvoie à *l'identité*, *l'expérience de la parentalité* qui renvoie aux *fonctions* de la parentalité et *la pratique de la parentalité* qui renvoie aux *qualités* de la parentalité.

Nous allons reprendre ces éléments théoriques afin de suivre le « *développement ordinaire des fonctions parentales* » (56). Les caractéristiques de l'enfant autiste, tel le défaut de communication, risquent d'entraver certaines de ces fonctions, notamment dans les échanges affectifs et dans le développement harmonieux des relations parents-enfants.

## **1. L'exercice de la parentalité**

Il est défini par l'appartenance culturelle à une société donnée, à une époque donnée. Il est conditionné par un ensemble de règles sociales d'appartenance et d'exclusion, de normes sociales, de droits et de devoirs individuels et collectifs, en lien avec l'organisation de la société. Ce cadre, social et culturel, définit et institue en partie la famille, les rôles du père, de la mère, du couple parental, des grands parents, des frères et sœurs... Il correspond au niveau symbolique, à ce qui permet qu'un groupe humain, une famille et un individu puissent se développer. Il trouve ses contours dans le cadre juridique que la loi définit. L'exercice de la parentalité est pensé en termes de droits et devoirs. Aujourd'hui, il ne se réduit pas à la notion d'autorité mais s'inscrit aussi dans les droits liés aux liens de filiation, liens d'alliance et liens biologiques.

« *Ce n'est pas simplement une question de règles sociales, de règles juridique ; c'est aussi une nécessité pour chacun de nous d'avoir des repères clairs et stables pour s'organiser individuellement et intérieurement.* » D. Houzel (56).

L'exercice de la parentalité relie l'histoire individuelle de la parentalité au corps social, en particulier à ses fondements institutionnels représentés par le juridique. La parentalité blessée telle qu'elle l'est pour les parents d'enfants autistes souffre aussi dans cette dimension plus symbolique. Les batailles associatives pour l'acquisition du statut de handicapé pour l'enfant autiste avaient probablement une valeur de souhait de réparation sociale ; réparation sociale de la souffrance et de la difficulté engendrées par l'exclusion de leur enfant des lieux d'intégration ordinaires (école, garderies...), réparation symbolique de la blessure dans la filiation que représente cet enfant énigmatique qui semble fuir la communication. Les parents d'enfants autistes évoquent souvent un sentiment de perte

d'appartenance à la communauté, lié aux difficultés d'intégration scolaire, mais aussi au regard qu'ils sentent peser sur eux et leur enfant dans les lieux publics. Ce sentiment existe dans d'autres pathologies que l'autisme mais il est exacerbé parce que la maladie autistique touche des fonctions essentielles de ce qui fonde l'humanité (langage, communication, intersubjectivité). Les associations de parents ont un rôle fondamental pour la prise en compte de ces difficultés dans le champ social ; symboliquement c'est un moyen également de retrouver une communauté d'appartenance ainsi qu'une identité parentale.

## **2. L'expérience de la parentalité**

Elle correspond à l'expérience subjective de ceux qui sont chargés des fonctions parentales. Elle représente le niveau de l'expérience affective et imaginaire de tout individu impliqué dans un processus de parentification. Il s'agit de processus psychiques conscients et inconscients, et c'est à ce niveau que se joue la relation imaginaire et affective du parent avec son enfant, son conjoint, ses parents, qui amène à plusieurs types de représentations : *enfant réel, enfant imaginaire et enfant fantasmatique*.

Mais que représente un enfant de manière générale pour ses parents ?

Lieu de refuge de leur narcissisme infantile, chargé de réparer toutes les blessures et de combler tous les manques, il est à la fois l'enfant qu'ils ont été, l'enfant merveilleux qu'ils auraient aimé être et le bébé qu'ils ont rêvé avoir de leurs propres parents. Avec lui, ils deviennent parents, c'est-à-dire qu'il les instaure dans leur identification parentale et doit leur permettre de correspondre à une image de parent idéal. Il doit leur apporter l'amour qu'ils attendaient de leurs parents et qu'ils n'ont pas reçu. Enfin, il les rassure quant à leur capacité à procréer et à mettre au monde un enfant sain comme l'ont fait avant eux leurs parents. À travers lui, ils s'inscrivent dans la suite des générations. Grâce à lui, la filiation continue.

Pour S. Freud, (57), le désir d'enfant dérive de l'amour narcissique, l'investissement narcissique de l'enfant correspond à un choix d'objet particulier : aimer ce que l'on est, ce qu'on a été, ce qu'on voudrait être et la personne qui a été une partie de soi, celle qui a donné les premiers soins. Si le désir d'enfant est issu du narcissisme, devenir parent implique d'importantes modifications pour l'économie narcissique du sujet. Ce processus s'accompagne d'une satisfaction narcissique majeure, en permettant l'identification à ses

propres parents, et suppose aussi de renoncer définitivement au statut d'enfant merveilleux pour soi-même, en se confrontant au bébé réel.

Que deviennent les investissements narcissiques lorsque l'enfant est porteur d'un handicap lourd ? S. Freud écrit « *L'enfant aura la vie meilleure que ses parents, il ne sera pas soumis aux nécessités dont on a fait l'expérience qu'elles dominaient la vie. Maladie, mort, renonciation de jouissance, restrictions à sa propre volonté ne vaudront pas pour l'enfant, les lois de la nature comme celles de la société s'arrêteront devant lui, il sera réellement à nouveau le centre et le cœur de la création. His Majesty the Baby, comme on s'imaginait être jadis. Il accomplira les rêves de désir que les parents n'ont pas mis à exécution, il sera un grand homme, un héros, à la place du père ; elle épousera un prince, dédommagement tardif pour la mère. Le point le plus épineux du système narcissique, cette immortalité du moi que la réalité bat en brèche, a retrouvé un lieu sûr en se réfugiant chez l'enfant* » (57).

L'enfant handicapé n'offre pas ce lieu sûr. Il n'assure pas l'immortalité du moi, puisque d'une part les parents doivent se soucier de son sort au-delà de leur mort, et que d'autre part il n'aura vraisemblablement pas de descendance. Il y a rupture du contrat.

Avec l'accès à la parentalité, le parent fait le deuil de sa propre enfance, mais il règle aussi une dette à l'égard des générations antérieures. « *En matière de filiation humaine, une dette de vie inconsciente enchaîne les sujets à leurs parents, à leurs ascendants. Pour les futurs père et mère, la reconnaissance de ce devoir de gratitude, de cette dette d'existence, est le pivot de l'aptitude à transmettre la vie* », écrit M. Bydlowski (58). Le handicap les empêche de solder cette dette.

L'expérience de la parentalité implique des processus psychiques de parentification qui surviennent chez le père et la mère. Ils ont été particulièrement décrits pendant la grossesse et la période périnatale sous les concepts de « *transparence psychique* », de « *préoccupation maternelle primaire* » et « *constellation maternelle* ». Nous avons choisi de présenter ces concepts en respectant la chronologie dans laquelle ils s'inscrivent au cours de la grossesse.

Le processus de parentalité a été initialement décrit par P.C Racamier (54), en 1961, qui a montré comment il se mettait en place dès que le projet d'enfant était formulé et jusqu'aux premières interactions avec l'enfant. Il a employé le néologisme « *maternalité* » - terme emprunté à l'anglais *motherhood*- pour définir « *l'ensemble des processus psycho-affectifs qui se développent et s'intègrent chez la femme lors de la maternité* ». La grossesse

est une phase de remaniements identificatoires importants, comparable à une « crise d'identité » et les changements inhérents à la première grossesse sont comparables aux changements relatifs à la puberté et à la ménopause et nécessitent un réajustement global de la personnalité. Actuellement, il est considéré que certaines de ces modifications psychiques sont aussi observées chez les pères et désignées par le terme de « paternalité ».

M. Byldowski (59) qualifie de « **transparence psychique** » l'état relationnel particulier de la femme enceinte. Elle constate que pendant la grossesse, spécialement pendant la deuxième moitié, la barrière du refoulement est beaucoup moins forte et que fantasmes et affects sont plus accessibles à la conscience. On observe en effet chez la femme enceinte une spontanéité à parler d'elle-même et une grande facilité à laisser émerger l'inconscient. Pendant la grossesse, une fusion/confusion s'installe entre le « moi-bébé » et le bébé à l'intérieur du ventre faisant vivre à la femme enceinte une intense situation narcissique régressive. Ainsi, le concept de transparence psychique renvoie à la dimension processuelle de la grossesse. À l'origine d'un mouvement régressif, la grossesse réactive chez la future mère, l'enfant qu'elle a été et mobilise des représentations préconscientes et inconscientes qui vont alimenter les rêveries autour de l'enfant à naître.

À la fin de la grossesse et quelques semaines après la naissance de l'enfant, D.W. Winnicott (60) a décrit un état psychique particulier qu'il appelle « **la préoccupation maternelle primaire** » qui, par un mouvement d'identification au bébé, amène la mère à renouer avec des parties infantiles de sa personnalité ou à revivre de manière inconsciente des expériences précoces. Cet état procure une hypersensibilité permettant de comprendre les besoins du bébé dans les tous premiers moments de vie et d'y répondre. Il s'agit d'un état quasi psychotique où la mère considère son enfant comme son prolongement narcissique et entretient avec lui un lien fusionnel qui lui permet d'interpréter, de manière intuitive, ses états de détresse et ses besoins. Les soins adéquats apportés sont à l'origine du « sentiment continu d'exister », fondement essentiel de l'établissement du moi.

Plus récemment, D. Stern (61) propose la notion de « **constellation maternelle** » pour décrire les remaniements psychiques spécifiques de la femme venant de mettre au monde un enfant. La « *constellation maternelle est temporaire (elle dure de quelques mois à quelques années)* », elle est variable en fonction de l'époque et de la culture et elle est à comprendre « *comme une construction unique, indépendante, existant en tant que telle, d'une importance primordiale dans la vie des mères, et absolument normale* ». Elle devient « *l'axe d'organisation dominant de la vie psychique de la mère* », reléguant « *au second plan les*

*organisations ou complexes qui ont joué précédemment un rôle central. En un sens, la mère abandonne son complexe d'Œdipe ».*

Pour D. Stern, la constellation maternelle se substitue à l'organisation œdipienne ; il s'agit d'un « *nouvel organisateur psychique* » de la mère qui se développe pendant la grossesse. Ceci rejoint l'idée que la parentalité est un processus dynamique, une étape du développement affectif de l'individu.

La constellation maternelle correspond à trois types de discours : « *le discours de la mère avec sa propre mère, particulièrement avec sa mère comme mère d'elle-même-en-tant qu'enfant ; le discours de la mère avec elle-même comme mère ; le discours de la mère avec son enfant.* »

Elle est composée de quatre thèmes de préoccupations liés entre eux :

- ✓ Le « *thème de la croissance et de la vie* », la mère pourra-t-elle subvenir à la vie et au développement de l'enfant ? C'est le thème de vie fondamental nécessaire à la survie de l'espèce et unique au cours du cycle de vie.
- ✓ Le « *thème de la relation primaire* », l'équilibre émotionnel de la mère permettra-t-il le développement psychique de l'enfant ? C'est le thème de la « *préoccupation maternelle primaire* » décrit par D.W Winnicott qui inclut « *l'établissement des liens d'attachement, de sécurité et d'affection, la régulation des rythmes du bébé et son portage (...) la production et la réception d'affects et de signaux sociaux, la négociation des intentions et de l'intersubjectivité* », « *la mère peut-elle aimer son bébé ? Peut-elle ressentir que son bébé l'aime ? Peut-elle « déchiffrer » son bébé ?* » (61)
- ✓ Le « *thème de la matrice de soutien* », saura-t-elle accomplir ses fonctions en tant que mère ? La mère doit bénéficier d'un réseau de soutien qui l'aidera à mener à bien les tâches antérieures. « *La mère a besoin de se sentir entourée, soutenue, accompagnée, valorisée, appréciée, instruite, aidée à des degrés divers* » (61). Ce réseau aura pour but de protéger la mère et l'enfant, de pourvoir à leurs besoins vitaux, de soutenir la mère, de l'encourager et l'accompagner dans son rôle, mais aussi de la "*préserver pour un temps des exigences de la réalité extérieure*" pour qu'elle puisse uniquement se dévouer à son enfant. Cette matrice de soutien est essentiellement composée des figures maternelles entourant la mère et de son mari. Pour cela, la mère va changer ses représentations et ses relations avec ces derniers.

- ✓ Le « *thème de la réorganisation identitaire* », parviendra-t-elle à modifier son identité pour faciliter ses fonctions ? Elle doit alors passer du statut de fille à mère, de femme à parent.

Lorsqu'il s'agit d'un enfant autiste, parmi les thèmes de la constellation maternelle, celui de la relation primaire et celui de la matrice de soutien nous semblent spécifiquement mettre en difficulté les mères, les parents.

En effet, les premières relations avec l'enfant autiste vont souvent être marquées par la difficulté d'établissement d'une relation primaire satisfaisante. Cette difficulté va perdurer et engendrer un sentiment de culpabilité chez la mère qui vit ce qu'elle redoutait, à savoir un sentiment d'échec à créer un véritable lien avec son enfant. De même, du fait de l'isolement social et familial engendré par l'autisme de l'enfant, les parents sont en demande de soutien, de conseils auprès des professionnels. Ainsi, les parents tentent de construire un réseau de soutien autour d'eux ; en faisant appel aux professionnels, ils installent une « *matrice de soutien* » spécifique aux difficultés de leur enfant. Les professionnels ne doivent pas se substituer totalement à ce qui compose la matrice de soutien mais leur connaissance de la pathologie doit leur faire tenir un rôle suffisamment actif pour guider la mère dans ses fonctions. Si D. Stern parle de constellation maternelle, P. Delion utilise l'expression de « *constellation thérapeutique* » (62) qui illustre bien la part active de chaque individu tissant le réseau de soins.

Pour D. Stern, la constellation maternelle, en tant que nouvelle organisation du psychisme de la mère, doit être présente à l'esprit du thérapeute et elle « *exige du thérapeute qu'il établisse une alliance thérapeutique différente de celle qu'il recherche d'habitude* ». Le thérapeute se doit de modifier son attitude thérapeutique afin de devenir plus actif et supportant plutôt que confrontant : « *le thérapeute peut se montrer plus actif, moins réservé émotionnellement, plus libre de passer à l'acte (donner des conseils, rendre visite à domicile...) être plus absorbé par les atouts, les possibilités et les forces que par la pathologie et les conflits* ». D. Stern propose de nommer « *le transfert de la bonne grand-mère* » l'attitude induite et développée par le thérapeute dans ce contexte spécifique.

### 3. La pratique de la parentalité

Elle concerne les tâches effectives, les actes concrets de la vie quotidienne, observables qui incombent à chacun des parents : aussi bien les soins parentaux que les interactions comportementales ou les pratiques éducatives. Par soins, il faut non seulement comprendre les soins physiques, mais également les soins psychiques.

L'attention sur le domaine des soins psychiques s'est développée après la seconde guerre mondiale. Les situations de déprivation ou de carence de soins maternels ont fait l'objet de travaux. Ils ont été référés dans un premier temps à la théorie psychanalytique et notamment à la théorie de l'étyage avancée par S. Freud (63), selon laquelle les liens affectifs que l'enfant noue avec son entourage s'étaient sur la satisfaction de ses besoins corporels et, en particulier, le besoin alimentaire. En 1958, J. Bowlby (64) introduit la théorie de l'attachement qui met l'accent sur l'existence d'un besoin primaire inné de contact social chez le bébé, et qui n'est pas secondaire uniquement à la satisfaction des besoins vitaux. Pour lui, « *la capacité à établir des liens affectifs forts est une composante fondamentale de la nature humaine, qui existe dès la naissance et se maintient tout au long de la vie* ». Il insiste sur l'influence dans le développement d'un enfant de la manière dont il est traité par ses parents. Les liens d'attachement ont un rôle de protection.

Dans l'autisme, les comportements d'attachement vont être perturbés ou absents, avec un bébé qui ne cherche pas la communication par le contact oculaire ou le sourire. Le repli de l'enfant est une épreuve car il prive ses parents du plaisir de ce lien d'attachement mutuel ; ces derniers vont avoir du mal à s'identifier à leur enfant et à se représenter son état psychique.

Toujours en ce qui concerne la pratique de la parentalité, D. Houzel souligne l'importance de la découverte des *compétences du nouveau-né*, qui a une part active dans l'établissement des relations avec son entourage. Les réactions du nouveau-né ne sont plus à considérer comme des réactions réflexes.

Plus récemment, la notion *d'interactions parents-enfant* a été proposée pour décrire les échanges entre parents et enfant ; l'enfant a une part active dans le processus de parentification, cette participation est liée aux caractéristiques innées de l'enfant et à la qualité de son développement.

S. Lebovici (65) propose de distinguer trois types d'interactions : les interactions comportementales, les interactions affectives et les interactions fantasmatiques. D. Houzel

considère que seules les interactions comportementales et affectives concernent la pratique de la parentalité ; les interactions fantasmatiques se référant plus à l'exercice de la parentalité.

**Les interactions comportementales** concernent l'ensemble des échanges directement observables que l'on peut décrire selon trois registres : corporel, visuel et vocal.

- ✓ Les interactions **corporelles** concernent la façon dont le bébé est tenu, porté, manipulé et touché. Le contact physique permet au bébé de différencier précocement le soi et le non-soi dans la distinction « toucher » et « être touché ». D.W Winnicott a beaucoup insisté sur l'importance du « *holding physique* » et du « *holding psychique* » ainsi que du « *handling* » dans le développement du bébé, favorisant l'émergence chez lui d'un sentiment de sécurité et du « *sentiment continu d'exister* ». J. de Ajuriaguerra a baptisé « *dialogue tonique* » ces ajustements corporels mutuels spontanés qui caractérisent une interaction de qualité (en particulier en situation de nourrissage) et seraient le prélude au dialogue verbal ultérieur.

L'imitation constitue très précocement un excellent moyen de communication entre une mère et son bébé. Par l'émotion qu'elle véhicule et l'attention qu'elle suscite chez nourrisson, elle participe de son apprentissage tant cognitif qu'affectif.

- ✓ Les interactions **visuelles** concernent le « *dialogue œil à œil* », appelé également « *la rencontre des regards* » ou « *regard mutuel* » qui représente l'un des modes privilégiées de communication entre la mère et son bébé dès les premières semaines de la vie. Ce regard mutuel revêt une importance capital tant dans l'émergence du sentiment de maternalité chez la mère que dans la construction psychique du bébé. Il donne à la mère l'impression d'être reconnue, élevée par son enfant au statut de mère. Du côté du bébé, il participe à la constitution d'une image de soi distincte et différenciée de celle de la mère. Pour D.W Winnicott, les yeux de la mère jouent le rôle de « *miroir* » reflétant au bébé sa propre image, vue à travers le prisme du psychisme maternel.
- ✓ Les interactions **vocales** constituent le premier langage du nourrisson, élément clé du processus d'attachement visant à favoriser la proximité physique du donneur de soins, les cris du bébé lui permettent non seulement d'exprimer ses besoins mais aussi ses affects. Ils constituent pour lui un moyen efficace de solliciter, engager ou conclure l'interaction. sont les cris et les pleurs sont le premier langage du nourrisson. Du côté de la mère, on note un ensemble de modification du langage lorsqu'elle s'adresse à son bébé ; elle utilise spontanément un « parler bébé » particulièrement adapté aux

capacités auditives du tout petit : allongement des voyelles, majoration des aigus, exagération de l'intonation et de la prosodie, simplification de la syntaxe, ralentissement du débit avec des changements de timbre et d'intensité plus lents et des pauses prolongées donnant ainsi une place au locuteur potentiel qu'est le bébé.

La qualité des échanges mère-bébé (pauvres ou riches) apparaissent dans les activités de la vie quotidienne qui rythment la journée du bébé : les soins, les repas, les temps de jeux. En fonction de l'ajustement entre la mère et le bébé, l'interaction sera harmonieuse ou dysharmonieuse. Les ajustements se situent au niveau de la perception des signaux, leur déchiffrement et l'adéquation de la réponse de chacun des partenaires.

**Les interactions affectives** concernent le « *climat émotionnel ou affectif* » des interactions, le vécu agréable ou déplaisant de la communication. D. Stern (66) développe la notion d'« *accordage affectif* » comme un élément fondateur du vécu affectif de l'enfant. La mère par sa capacité à reproduire la qualité des états affectifs de son bébé sur un autre canal sensori-moteur lui permet d'intégrer ses expériences de vécu interne dans une communication possible avec l'autre. La mère et le bébé font l'expérience d'une communication interpersonnelle qui donne aux deux partenaires le sentiment d'une intimité profonde et au bébé celui d'être compris et accompagné dans ses émotions reconnues comme partageables. Selon D. Stern, les conduites d'accordage peuvent être observées dès les premières interactions mère-nourrisson. Mais c'est vers neuf mois que l'accordage affectif est pleinement développé, car c'est vers cet âge que les bébés « *découvrent qu'ils ont une psyché et que d'autres personnes ont des psychés séparées* ». L'accordage affectif est au cœur de la compréhension de la naissance de l'intersubjectivité.

Une perturbation du développement de l'enfant peut avoir de lourdes conséquences sur les interactions du bébé avec son entourage. En effet, le parent va devoir s'adapter aux comportements de son enfant, pour cela une bonne santé psychique est nécessaire, mais certaines particularités de l'enfant, telle la maladie autistique, peuvent dépasser les capacités adaptatives du parent qui risque de se déprimer.

## **B. Etre parent d'un enfant porteur d'un handicap**

Elever un enfant atteint d'autisme est une expérience stressante pour les parents. Certaines des difficultés rencontrées sont générales et similaires chez tous les parents ayant des enfants porteurs d'un trouble chronique.

Le traumatisme, la blessure narcissique, le deuil impossible de l'enfant imaginaire, un remaniement de l'identité, un risque de dépression ou de somatisations : tels sont les aspects particuliers de la parentalité lorsque l'enfant est porteur d'un handicap.

### **1. Avoir un enfant « pas comme les autres »**

Accepter le fait d'avoir un enfant présentant un handicap, accepter les contraintes et rythmes associés à sa pathologie, le regard que les gens portent sur l'enfant, est une étape difficile pour les parents et demande un certain temps d'adaptation avant de trouver un équilibre dans le quotidien. Equilibre qui devra être régulièrement réaménagé avec les stades de développement qui se succéderont tout au long de la vie de la personne présentant une déficience (67). L'adaptation des membres de la famille aux caractéristiques de l'enfant peut être un processus long et difficile.

Les variables sociales, émotionnelles, cognitives et comportementales présentes dans les réactions des parents par rapport à la pathologie de leur enfant interviennent sur les facteurs de bien-être de ces parents ainsi que celui de leur enfant ; elles influencent le fonctionnement familial. Favoriser l'adaptation des parents aux besoins de leur enfant porteur de handicap permet d'améliorer le fonctionnement parent-enfant et renforcer un attachement de type « secure » qui permettra à l'enfant de se développer de façon optimale (68).

De plus, il a été démontré maintenant que les parents en mal-être (haut niveau de stress, anxiété, dépression) sont moins réceptifs aux besoins de l'enfant ce qui peut avoir des conséquences négatives pour son développement et son bien-être. Il est donc important de soutenir de façon efficace les parents afin de leur permettre de trouver leur place de parent auprès de leur enfant atypique et de créer avec lui une relation sécurisée (68).

Les parents doivent apprendre à s'adapter à un enfant « différent », et ils sont inquiets pour son développement, son bien-être et son avenir. Deux procédés vont permettre aux parents d'accepter et de s'adapter au mieux à cette situation pour laquelle ils n'avaient pas été préparés au préalable.

Le premier procédé sera le travail de deuil qui va leur permettre de générer des rêves de vie adaptés aux capacités de leur enfant.

Le deuxième procédé sera les stratégies de coping qui leur seront nécessaires pour faire face quotidiennement aux besoins.

## 2. Générer de nouveaux rêves de vie

Les parents investissent l'enfant attendu et projettent des rêves de vie pour lui: ils l'imaginent déjà heureux, en bonne santé, partageant avec eux des moments de jeux puis s'épanouissant professionnellement et personnellement. Lorsque les parents vont recevoir le diagnostic final de handicap, leurs rêves de vie pour leur enfant vont se briser.

L'annonce de la maladie ou du handicap d'un enfant est toujours un traumatisme pour la famille. Pour J.M Bouchard, les conséquences de cette annonce suivent un schéma proche du processus de deuil. Ce schéma comporte quatre étapes principales qui ne sont ni linéaires, ni chronologiques : le choc initial, le stade de déni, le stade de désespoir ou de dépression, et le stade d'acceptation. Après un état de **choc** (fréquemment comparé à un sol qui se dérobe ou au ciel qui tombe sur la tête), les parents passent par une période de **déni**, durant laquelle ils cherchent l'avis de spécialistes, dans le but d'infirmier le premier diagnostic établi. Ils refusent fréquemment les prises en charge précoces pour leur enfant, car celles-ci avalisent sa situation. Cette période de négation est aussi marquée par les sentiments de colère et de frustration. Lorsque le diagnostic ne fait plus de doute, les parents connaissent une période de **désespoir**, propice à l'isolement, à la culpabilité, et à la résurgence de conflits de couples ou familiaux non résolus. L'étape suivante est celle de **l'acceptation apparente** des limites de l'enfant. Elle reste marquée par des mouvements de désespoir. Enfin, **l'acceptation réelle** des limites de l'enfant constitue l'étape ultime, à laquelle tous les parents ne parviennent pas.

Pour K. Moses (69), les parents vont passer par plusieurs étapes qui vont leur permettre de faire le deuil de leurs anciens rêves, pour plus tard, pouvoir en générer de nouveaux, adaptés aux capacités de leur enfant. Ces stades n'ont pas de véritables limites temporelles et sont vécus différemment suivant les personnes. Ainsi, ce travail de deuil de l'enfant idéal va se faire en cinq stades :

- **Le stade du déni** où l'existence, l'impact et les effets de l'anomalie de l'enfant sont niés. Ce déni permet aux parents de prendre le temps de trouver la force intérieure, l'énergie et le support extérieur pour faire face au problème.
- **La stade de l'anxiété** qui suit, va faciliter la restructuration des attitudes concernant les responsabilités et permet de mobiliser enfin de l'énergie pour faire les démarches nécessaires à l'éducation de l'enfant.
- **Le stade de la culpabilité** est le stade le plus déconcertant et comprend plusieurs variantes :
  - soit le parent se sent responsable
  - soit il pense que c'est une punition pour un acte commis dans le passé
  - soit il a un sentiment général de culpabilité du fait de l'anomalie de son enfant.
 Ce stade donne aux parents l'opportunité de réévaluer les fonctions, l'efficacité et la valeur des engagements centraux de leur vie.
- **Le stade de la dépression** commence lorsque le parent tourne la colère qu'il ressent à l'intérieur de lui. Si le parent reçoit le support nécessaire pour gérer sa dépression, il peut prendre possession de son statut de parent d'enfant atypique et s'y sentir compétent.
- **Le stade de la colère** : chaque personne a un sens interne de la justice. La colère ressentie lorsque naît un enfant porteur d'une déficience peut être effrayante et peut conduire les parents à agresser l'enfant ou au contraire à le surprotéger ou encore à le punir de façon démesurée ou injustifiée.

Tous les parents ne vont cependant pas expérimenter tous ces stades d'affliction de la même façon ni avec la même intensité.

Afin de franchir les étapes menant à l'acceptation, les parents auront besoin d'aide. Mais ce besoin de support s'étalera tout au long de leur vie de parent. Des auteurs ont recensé différentes périodes de stress ou de tristesse pouvant provoquer une crise : lors de l'annonce du diagnostic ; lors de l'apprentissage de la marche et du langage (24 à 30 mois) ; lorsque les parents réalisent que des enfants plus jeunes affichent des habiletés supérieures à celles de leur enfant handicapé ; lors de discussions concernant le placement de l'enfant ou son entrée à l'école ; lors de problème spécifique lié à l'état de l'enfant handicapé ou lors de moments de crises liés à des situations de la vie quotidienne ; lors de la puberté ou à l'âge adulte et enfin lors de discussions sur la prise en charge. Ces moments de crise prévisibles impliqueront

l'organisation et le soutien des services entourant les parents, qui les aideront à mieux composer avec ces étapes d'adaptation.

### **3. Utilisation des ressources personnelles : les stratégies de coping**

Les stratégies de coping ou d'ajustement sont définies comme l'ensemble des stratégies mises en place par un individu pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer une situation anxiogène. C'est un processus qui implique des actions réciproques entre le sujet et son environnement. Le coping a été proposé par R.S. Lazarus et R. Launier, en 1978, qui le définissent comme *« l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, déployés pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées par la personne comme consommant ou excédant ses ressources »* (70).

Tout au long de nos journées, nous utilisons des stratégies de coping pour faire face à différentes situations ou imprévus. Elles sont organisées selon deux catégories : les stratégies centrées sur l'émotion et les stratégies centrées sur le problème. Ces deux types de stratégies s'influencent mutuellement pour une situation donnée et c'est l'évaluation primaire de la situation stressante qui détermine le choix d'une stratégie de coping.

Les stratégies de coping centrées sur l'émotion ont pour but de réduire ou de gérer les sentiments de détresse. Elles se basent sur cinq facteurs : la minimisation de la menace et prise de distance, la réévaluation positive, l'auto-accusation, l'évitement-fuite et la recherche de soutien émotionnel.

Certains parents vont ainsi exprimer leurs émotions pour gérer l'annonce du diagnostic d'autisme qui les déstabilise.

Les stratégies de coping centrées sur le problème visent à réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face. Elles se basent sur deux facteurs : la résolution de problème (recherche d'information, élaboration de plan d'action) et l'affrontement de la situation (efforts et actions directs pour modifier la situation). D'autres parents vont ainsi s'informer sur l'autisme pour mieux comprendre de quoi leur enfant est atteint, et envisager des solutions thérapeutiques. Plusieurs s'investissent alors dans la création d'une association ou participent aux recherches sur l'autisme, et cherchent activement un soutien social.

Les stratégies de coping sont déterminées par des éléments internes à la personne mais aussi par la nature de la situation stressante. Les deux types de stratégies n'ont pas les mêmes effets sur le bien-être des individus. Ainsi, certains auteurs (71) ont montré que les stratégies d'ajustement centrées sur le problème étaient les plus efficaces et étaient un facteur de protection non négligeable contre le stress, l'anxiété et la dépression. Les facteurs influençant le choix des stratégies de coping utilisées sont : la nature du handicap et sa sévérité, la qualité des supports sociaux (soutien social « informel » constitué de la famille et des amis > soutien social « formel » constitué des professionnels), le « locus de contrôle » (interne ou externe) des parents, leurs capacités financières ainsi que la qualité de leur relation de couple.

Il paraît donc important de tenir compte des ressources personnelles de ces familles afin de comprendre comment les parents vont s'adapter aux besoins de leur enfant présentant un autisme et pouvoir les accompagner dans leur adaptation à la situation et leur rôle de parents.

## **C. Impact des troubles autistiques sur la famille**

La naissance d'un enfant porteur d'un autisme a des répercussions sur toutes les sphères de la famille. Chacun composera de façon différente avec cet événement en vue de s'adapter et d'accepter la situation. Selon la façon dont les parents s'adaptent, l'impact ressenti par la famille sera différent. Nous proposons d'explorer, les répercussions des troubles autistiques sur la vie quotidienne des familles, à travers un tour d'horizon des travaux effectués concernant la qualité de vie de ces familles.

### **1. Le diagnostic ou le parcours du combattant**

L'un des grands problèmes auxquels les parents sont confrontés est le diagnostic et plus précisément l'obtention de celui-ci. Parce que l'autisme reste encore un désordre relativement rare, l'obtention du diagnostic peut être longue avec de nombreuses évaluations et réorientations. Durant cette période, les parents sont très stressés et angoissés.

Le premier professionnel rencontré est généralement un médecin généraliste ou un pédiatre (72) (73). Certains, connaissant parfois peu les troubles envahissants du développement, ne prendraient pas suffisamment en compte les observations et l'inquiétude légitime des parents. Ils peuvent parfois avoir une conduite de réassurance et de dédramatisation inappropriée par son excès face aux premiers symptômes qui alarment les parents (74). Ils peuvent aussi minimiser les comportements particuliers de l'enfant et proposer d'attendre que les choses s'arrangent d'elles-mêmes (72).

A noter que plus le trouble autistique est léger, plus le diagnostic viendra tardivement et soumettra les parents à un stress important. Le délai d'attente d'un diagnostic rallonge bien évidemment celui pour accéder à des prises en charge adaptées aux besoins particuliers de l'enfant (75).

Ce sont les mères qui habituellement accompagnent l'enfant lors des démarches diagnostiques. Elles ont souvent l'impression de ne pas être entendues et d'être considérées comme incompetentes ; à la fois par les professionnels et par leur famille proche (72) (76).

D. Pelchat (77) insiste sur le rôle primordial joué par les spécialistes en charge de diagnostiquer et de pronostiquer le handicap ou la maladie de l'enfant. Le contexte et la manière dont le diagnostic est formulé marquent, dans les esprits, un instant à partir duquel la vie de la famille prend un nouveau tournant. Les mots employés blessent inmanquablement les parents sur le plan narcissique ; ceux-ci ne reconnaissent pas dans la description faite et dans l'avenir qui leur est prédit, l'enfant qu'ils attendaient.

La façon dont on va leur annoncer le diagnostic aura des effets profonds sur leurs ajustements émotionnels, leurs interactions avec leur enfant et leur future relation avec les professionnels. Il est donc primordial de savoir accompagner ces parents au mieux durant cette période extrêmement angoissante.

Certains parents, lors de l'obtention du diagnostic, ressentent du soulagement puisque cela leur donne une explication du comportement de leur enfant et leur donne accès à des services. Cependant, même si certains parents demandent une réponse rapide quant au diagnostic, il est important aussi de respecter le rythme et le cheminement de chacun (74).

## **2. Famille d'enfants autistes : une détresse particulière**

### **2.1 Nature et source du stress parental**

Lorsqu'un enfant présente un trouble envahissant du développement, le risque pour ses parents de développer une détresse psychologique augmente. Les études scientifiques qui ont mesuré l'état de santé des mères d'enfants autistes démontrent qu'elles présentent des taux extrêmement élevés de stress, de détresse et de dépression ; ces taux atteindraient entre 50 % et 80 % (78) (79). Comme dans tous les cas de handicap, le choc du diagnostic et l'adaptation aux troubles du comportement qui s'en suit peuvent expliquer en partie cette détresse parentale. Cependant, les études démontrent avec constance que le niveau de stress des parents d'enfants autistes se révèle nettement supérieur à celui des parents d'enfants présentant d'autres difficultés telles qu'une trisomie 21 ou une déficience intellectuelle, même quand ces derniers manifestent un taux équivalent de troubles du comportement. On peut par conséquent déduire que d'autres caractéristiques de l'autisme viennent affecter la santé et la qualité de vie des familles avec un enfant autiste (78).

Le caractère étrange des symptômes autistiques pourrait expliquer la détresse particulière des parents concernés. Les cris et les conduites d'énervement constituent des caractéristiques particulières de l'autisme et sont très difficiles à supporter pour les parents et ce, d'autant plus que les parents ont du mal à comprendre l'origine et le but de telles manifestations. Les stéréotypies, les agitations, les automutilations et les mises en danger représentent pour les parents des épreuves, sources d'angoisse et de stress, et modifient leur vie quotidienne et sociale. A cela, s'ajoutent les problèmes liés au sommeil et à l'alimentation qui constituent une source importante de stress et d'épuisement parentaux (80). Le stress parental peut se trouver en outre intensifié par des difficultés de communication (les parents craignent de ne pas décoder correctement les besoins exprimés par l'enfant ou de ne pas bien se faire comprendre par lui) et le comportement social de l'enfant (les parents jouent les médiateurs entre l'enfant et l'entourage).

Les réactions de l'entourage à ces comportements et la stigmatisation qui peut en résulter, surtout quand le handicap n'est pas manifeste physiquement, sont à considérer. La stigmatisation en soi peut provoquer du stress, mais elle peut également affecter la santé de manière indirecte si elle conduit à l'isolement ou à un sentiment d'incompétence parentale (67).

Le facteur essentiel à prendre en compte semble être le manque de réciprocité émotionnelle de l'enfant (72); il va, en particulier, augmenter la détresse de la mère. L'interaction mère-enfant, à travers la qualité des échanges précoces, constitue l'une des composantes les plus valorisantes du rôle maternel. Les mères peuvent alors se percevoir comme « imparfaites » ce qui intensifie leur souffrance et leur culpabilité.

## **2.2 Les changements sur le plan de la dynamique familiale**

L'éducation et les soins de l'enfant limitent la disponibilité des parents pour les autres enfants et leur propre couple, impliquent des renoncements personnels et nécessitent une organisation de vie rigoureuse et épuisante. Comme le soulignent McGill et al. (81), l'interaction parent-enfant généralement spontanée, vécue dans un contexte familial normal, devient plus organisée, plus systématique. Tout semble avoir lieu sous le signe de la résolution de problèmes, qu'il s'agisse du bain ou de l'intégration sociale de l'enfant. En quête de toutes les stimulations possibles, les parents d'enfants autistes peuvent endosser des rôles qui débordent largement ceux des autres parents en alternant entre le rôle d'enseignants, de thérapeutes et de soignants de leur enfant.

Au quotidien, l'horaire des parents est chargé ; ils doivent se rendre à de nombreux rendez-vous des spécialistes des milieux médicaux, sociaux ou éducatifs. Les parents doivent aussi faire de multiples démarches pour intégrer leur enfant dans divers milieux et activités (garderie, école, loisirs, etc.).

Au sein du couple, le TED d'un enfant influence les relations, entraînant des tensions, des discordes maritales avec un risque de rupture, ou, au contraire, un rapprochement et un approfondissement des liens conjugaux. Certains parents mettent un terme au désir d'avoir d'autres enfants. Cette décision s'explique en partie par leur crainte d'avoir un autre enfant présentant le même diagnostic et par les demandes exigeantes liées à ce trouble.

En ce qui concerne la situation socio-économique et professionnelle des familles (82), les besoins particuliers de l'enfant semblent exiger un investissement financier considérable. Les parents pensent que les ressources familiales et les allocations spécialisées sont insuffisantes pour y répondre correctement. Que ce soit pour du matériel adapté, pour des services spécialisés supplémentaires ou encore pour s'accorder du répit et des loisirs, les ressources financières conditionnent le cadre de vie que s'offriront les parents.

L'activité professionnelle des parents est troublée, obligeant certains (en particulier les mères) à renoncer à une carrière professionnelle ou au contraire d'autres (notamment les pères) à surinvestir l'activité professionnelle pour assurer la charge financière liée à l'éducation et aux soins de l'enfant.

Les parents d'un enfant autiste voient souvent leur réseau social s'effriter en raison du manque de compréhension et de tolérance vis-à-vis de l'autisme de la part de la société, des amis mais aussi de la famille proche, ou en raison du manque de temps ou de l'impossibilité pour ces familles de participer aux activités propices à la création ou au maintien d'un réseau social. Les parents sont isolés et s'isolent d'eux-mêmes. Or le soutien social influence de façon déterminante le bien-être et la santé de tout individu.

Pour la fratrie, l'impact est d'abord émotionnel (83). D'une part, les frères et sœurs de l'enfant autiste souffrent de le voir souffrir, d'autre part, ils souffrent du temps qu'on ne passe pas avec eux et du regard des autres. Ils sont confrontés à l'ambivalence de leurs sentiments, à la difficulté de les assumer. Ils ont du mal à accepter que l'enfant autiste reçoive une plus grande part d'attention et que sa présence leur impose des contraintes sociales non désirées. Ils se sentent jaloux et la colère les amène à souhaiter le départ ou la disparition de l'enfant handicapé ce qui engendre de la culpabilité. Ces sentiments sont mêlés à ceux de l'affection, de la tendresse et de la volonté de protection éprouvés pour le frère ou la sœur autiste.

Ils ont peur de perdre l'affection de leurs parents et de perdre leur place dans la famille. Ils peuvent se sentir investis d'un devoir de réparation, ou, au moins, d'allègement des soucis parentaux. Les questions « *Ai-je le droit de vivre ?* » ou « *Ai-je le droit de partir ?* » peuvent se poser à eux, avec un sentiment de devoir se dévouer.

Toutefois, ces réactions dépendent de la structure familiale, de la relation entre les membres, mais aussi de la personnalité et de la position de l'enfant dans la famille.

En ce qui concerne spécifiquement les troubles autistiques, la fratrie apparaît plus sensible au refus relationnel, à la rigidité de certains comportements, à l'absence de communication ainsi qu'à l'envahissement de certains comportements stéréotypés. Certains facteurs peuvent avoir un effet négatif sur les capacités d'ajustement social et émotionnel de la fratrie : les compétences verbales de l'enfant autiste et le niveau de stress des parents ont notamment un effet significatif sur le comportement et les aptitudes sociales de la fratrie (84). Les fratries avec un enfant atteint d'autisme qui ne parle pas ont plus de problèmes de comportement et moins de facilités sociales que les fratries avec un enfant atteint d'autisme

qui parle. De même, plus le niveau de stress des parents est important, plus la fratrie est lésée dans l'acquisition des compétences sociales.

Afin de faciliter leur adaptation, les frères et sœurs ont besoin de savoir qu'on les aime et qu'ils ont leur place dans la famille ; les parents ont un rôle important dans cette acceptation. L'aide fournie aux parents pour faire face adéquatement aux difficultés de leur enfant influencera positivement la fratrie. Les interventions doivent non seulement s'adresser à l'enfant handicapé et à ses parents, mais aussi à toute la famille. Elles doivent être centrées sur l'expression des sentiments, l'identification des besoins, la clarification des rôles, l'apprentissage d'habiletés, l'amélioration de la communication à l'intérieur et à l'extérieur du cercle familial.

### **2.3. L'influence positive du diagnostic sur la famille**

Malgré les difficultés que nous venons d'aborder, il est important de noter que les témoignages de certains parents d'enfant ayant un TED font état de l'incidence positive de leur enfant sur leur vie.

Plusieurs parents rapportent qu'ils apprennent des leçons de vie grâce à cette situation, ils évoquent une nouvelle façon de voir les choses, de porter un nouveau regard sur la vie. D'autres, se découvrent des qualités personnelles qu'ils ne croyaient pas détenir. Ils disent ressentir un plaisir dans l'accomplissement personnel, avoir trouvé une meilleure signification à leur propre vie et ressentir une plus grande empathie pour les autres.

La présence d'une sœur ou d'un frère autiste a également un impact positif pour la fratrie. La fratrie est souvent plus responsable que la majorité des autres enfants qui ne vivent pas une telle situation. De plus, les membres de la famille apprennent à aimer l'enfant avec ses forces et ses limites et cela peut les porter à être plus indulgents et plus attentifs aux besoins d'autrui. Dans ces familles, les enfants ont une compréhension de la personne handicapée que les autres enfants n'ont pas et ils deviennent des agents de socialisation naturels auprès de leurs amis.

### ***Résumé :***

La présence d'un enfant présentant un TED dans une famille demande des ajustements constants avec des conséquences qui se feront sentir à différents niveaux (le couple, la carrière professionnelle, le réseau social, la fratrie...). Avec le temps, la situation risque de devenir de plus en plus lourde pour les parents qui devront traverser différentes étapes de vie et faire un grand nombre de deuils. Durant ces événements de leur vie, les supports sociaux informels et formels de qualité seront très importants afin de permettre à ces familles de conserver un bon équilibre de vie. Tout de même, les familles rapportent des aspects positifs liés à leur expérience de vie avec un enfant atteint d'autisme tels qu'une plus grande ouverture d'esprit et tolérance.

## **PARTIE 4. PRESENTATION DU TRAVAIL A L'HOPITAL DE JOUR DES SABLES D'OLONNE**

*« La prise en charge thérapeutique de l'enfant autiste se fait de façon personnalisée, en construisant ce que j'appelle « un costume thérapeutique sur mesure », prenant en compte les particularités de chaque enfant. »*

P. Delion

### **A. Cadre thérapeutique**

L'Hôpital de Jour (HDJ) des Sables d'Olonne accueille des enfants atteints d'un TED, mais aussi de troubles graves du comportement et/ou du langage.

La capacité d'accueil de l'HDJ est de 14 places réparties en petits groupes selon l'âge des enfants. Les enfants accueillis ne sont pas nécessairement les mêmes chaque jour. Ceux-ci viennent une à huit demi-journées par semaine, modulables selon le parcours de soins et les besoins de l'enfant.

L'équipe thérapeutique est composée de pédopsychiatres, cadre de santé, psychologues, infirmiers, éducateurs, orthophoniste, psychomotricienne, assistante sociale, secrétaire et agents de service.

Un projet de soins individualisé, tenant compte des objectifs personnalisés de chaque enfant, est organisé en concertation avec l'ensemble de l'équipe sur indication du pédopsychiatre et en alliance avec les parents. En plus de l'accueil sur divers ateliers thérapeutiques de groupe, une prise en charge individuelle peut être indiquée avec la psychologue, l'orthophoniste, la psychomotricienne ou un infirmier. De même, ces membres de l'équipe participent également à des groupes thérapeutiques.

Des temps de reprise permettent aux professionnels de prendre des notes, d'échanger, d'élaborer sur ce qu'il s'est passé.

L'équipe se réunit deux fois par semaine afin d'évoquer le travail de la semaine, les faits marquants. Des réunions cliniques de synthèse hebdomadaires au cours desquelles le bilan de l'état d'un enfant, de son évolution ainsi que des actions entreprises sont effectuées par l'ensemble de l'équipe. C'est à partir de ces conclusions que se dégagent des pistes pour le projet individualisé. Pour chaque enfant, elles ont lieu au moins une fois par an.

Chaque enfant a un professionnel référent (infirmier, éducateur ou para-médical) qui rencontre régulièrement les parents et fait le lien avec le médecin pédopsychiatre, les autres membres de l'équipe ainsi que les intervenants extérieurs, en accord avec les parents.

Les parents peuvent aussi échanger directement avec les autres professionnels qui s'occupent de l'enfant : médecin pédopsychiatre, orthophoniste, psychomotricienne ou psychologue.

## **B. Les fonctions de l'HDJ**

L'hôpital de jour constitue l'institution la mieux adaptée au maintien de l'enfant dans sa famille, notamment lorsque les troubles nécessitent une prise en charge intensive. L'institution n'est pas un espace thérapeutique inerte, passif, stérile ; elle doit avoir des repères structuraux et les figures thérapeutiques apportent un étayage à l'enfant et à ses parents.

### **1. L'institution dans sa fonction contenante**

Cette fonction est fondamentale : elle suppose de la part des soignants une réelle capacité à accueillir, à contenir les émotions, les affects inorganisés ressentis par les enfants, à les verbaliser et à leur donner un sens pour les leur restituer sous une forme assimilable pour eux.

### **2. L'institution dans sa fonction maternante**

C'est une fonction d'échange et de communication par le biais du soin corporel qui permet à l'enfant d'opérer un investissement libidinal (le rituel des toilettes, le repas thérapeutique, la préparation à la sortie permet le jeu de miroir et de construction d'identité).

### **3. L'institution dans ses fonctions d'espace transitionnel**

L'institution peut constituer une « *aire transitionnelle* » structurante (85) en permettant à l'enfant des allers-retours entre les processus primaires (vie psychique interne) et secondaires (perception de la réalité des objets et du monde) sans risquer pour lui de perdre les premiers, ou de se sentir envahi par les seconds. Aire d'illusion, cet espace transitionnel contient ainsi un effet rassurant pour l'enfant.

Dans ce cas, l'équipe doit être organisée pour connaître le fonctionnement mental de l'enfant autiste afin de partager les mêmes tâches thérapeutiques et ne pas accentuer la dislocation. L'unité du programme permet la construction de l'identité de l'enfant. L'articulation des membres de l'équipe autour d'objectifs thérapeutiques et éducatifs communs, en association avec les parents, est fondamentale.

Le travail direct auprès de l'enfant a deux objectifs : d'une part permettre de découvrir et d'augmenter ses capacités dans les différents domaines de son développement et faire connaître ces facettes aux personnes qui s'occupent de lui, d'autre part effectuer un travail indirect auprès des partenaires de l'enfant (informations et échanges pour améliorer la compréhension des symptômes).

Le travail auprès de la famille sera développé ultérieurement.

## **C. Le modèle de soins**

A l'HDJ, le modèle de soins est souple, évolutif s'inspirant des modèles théoriques développés par J. Hochmann (7) et P. Delion (86) qui préconisent l'intégration d'un traitement institutionnel avec une triple action coordonnée : thérapeutique, éducative, pédagogique.

## **1 Prise en charge thérapeutique**

Il s'agira de choisir à travers différentes médiations thérapeutiques celles dont l'enfant a besoin. Les indications vont varier selon les intérêts de l'enfant et selon ses capacités représentatives.

De nombreux ateliers thérapeutiques, à travers des médiations spécifiques, sont organisés dans le service afin de travailler les aspects corporels, sensori-moteurs, communicationnels et relationnels. Pour chaque atelier, il a été établi un cadre dans le temps et dans l'espace permettant à l'enfant de trouver ses repères, de ne pas être surpris. Ce cadre est rendu accessible et compréhensible par l'enfant grâce à des supports visuels. Ils permettent une meilleure anticipation et prévisibilité, avec un support stable auquel l'enfant peut de lui-même se référer.

Des aides visuelles sont utilisées pour structurer le temps et l'espace comme l'emploi du temps, le « time-timer », l'écrit, les photos, les objets. La structuration du temps et de l'espace facilite la perception de l'environnement et améliore la compréhension verbale.

Les pictogrammes et les images sont utilisés comme système de communication alternative, avec les enfants autistes non verbaux, pour permettre à l'enfant de formuler des demandes et d'exécuter des tâches, en les décomposant par étapes selon une chronologie (recettes, habillage, toilettes...), en complément des consignes verbales et aussi gestuelles.

Les ateliers thérapeutiques sont de plusieurs nature : éveil sensoriel, modelage (pâte à modeler), pataugeoire, cuisine thérapeutique, jeu et expression, à travers lesquels l'enfant est amené à faire des expériences sensorielles et motrices différentes, ainsi qu'à appréhender le plaisir de se mouvoir, découvrir, jouer, échanger avec autrui et développer sa socialisation et sa communication.

L'essentiel est la relation établie par le soignant : son attention, sa disponibilité, le respect du rythme de l'enfant dans ses moments de repli, mais aussi la capacité à saisir le temps où un changement est possible, où une limite est acceptable. L'accompagnement verbal émotionnel, le décodage, la mise en scène permettent à l'enfant de transformer peu à peu les sensations brutes en émotion et d'accéder à une prise de conscience. Les soignants sont les garants d'un espace transitionnel, assurent le lien et permettent de surmonter les clivages.

## 2. Prise en charge éducative

Les parents sont les premiers éducateurs de l'enfant. Il est utile de les amener à prendre en considération l'importance de ne pas « désarmer » sur leur fonction éducative dans le développement de leur enfant. Pour cela, il faut les aider à retrouver leurs fonctions parentales (87).

L'éducation permet d'accéder à l'autonomie. L'autonomie familiale est une étape qui se déroule, en premier lieu, au sein de la famille et qui passe par l'apprentissage de la vie quotidienne. L'habillement, l'alimentation, la propreté, l'hygiène sont autant d'expériences qui construisent l'enfant dans son autonomie. L'autonomie sociale correspond à l'ouverture sur le monde extérieur (se déplacer, faire des achats, utiliser de l'argent...).

Favoriser l'éducation afin de favoriser l'autonomie dans le but d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de ses parents.

Nous avons vu qu'au sein de l'HDJ, la prise en charge thérapeutique se décline sous forme d'ateliers ayant des visées différentes et complémentaires pour aborder les apprentissages vers l'autonomie. Ces ateliers peuvent avoir une visée directe ou indirecte pour travailler l'autonomie. L'éducatif fait partie du thérapeutique.

Nous pouvons citer quelques exemples de prises en charge qui aident au développement de l'autonomie :

- L'apprentissage de la mise en place du couvert, de l'utilisation des couverts à travers la relation aux autres : jeu de dinette
- Repas thérapeutique en relation duelle (si l'objectif est d'introduire de nouveaux aliments) ou en groupe. La notion d'interaction sociale a une place importante ainsi que tout ce qui touche les apprentissages : manger avec ses couverts, utilisation du couteau, apprentissages des convenances sociales.
- La pataugeoire permet d'aborder avec l'enfant la conscience de son corps, et en plus de sa fonction thérapeutique, elle vise l'autonomisation de l'enfant lors de l'habillement et du déshabillage.
- Les séjours thérapeutiques : en plus de tout le travail sur l'autonomie, ils donnent l'occasion d'aborder avec les parents et les enfants l'expérience de la séparation.
- L'acquisition de la propreté doit être un projet partagé entre la famille et l'équipe soignante, avec une mise en pratique conjointe, organisation de l'espace, du temps, définitions des premières étapes en fonction des aptitudes de l'enfant, aides visuelles.

- Les sorties à l'extérieur (plage, commerces, parc etc.) permettent d'appréhender les situations sociales et de connaître les conventions sociales.

Il semble utile d'inclure la famille puisque les enfants atteints d'autisme, dans la plupart des cas, ne savent ni transférer, ni généraliser.

### **3. Prise en charge pédagogique**

*« L'approche pédagogique est une chose trop sérieuse pour la laisser au hasard des obligations d'une loi généreuse mais dont les moyens qu'elle nécessite pour son application intelligente ne sont pas à l'aune du projet qu'elle propose. Il va falloir penser l'intégration de l'enfant autiste en fonction des particularités de chacun d'entre eux » (86).*

Le développement cognitif, intellectuel et l'acquisition des savoirs fait partie intégrante du projet de prise en charge de l'enfant autiste.

L'école étant le lieu de socialisation incontournable, lieu de citoyenneté et de reconnaissance d'appartenance à la communauté, la mise en œuvre d'une pédagogie est à adapter en fonction des spécificités cognitives, psychologiques, personnelles de l'enfant.

Du fait de l'absence d'enseignants spécialisés au sein de l'HDJ, la scolarisation des enfants s'effectue toujours en dehors de la structure :

- soit dans le milieu scolaire ordinaire avec la possibilité de la présence d'une AVSI
- soit dans le milieu scolaire ordinaire mais dans une classe spécialisée type CLIS dans le primaire puis ULIS dans le secondaire.

Dans tous les cas, les modalités des aménagements spécifiques à mettre en place, notamment le temps partagé entre l'école et l'HDJ, sont assurées par l'enseignant et l'équipe de soins, sous l'égide des parents. Un membre de l'HDJ assiste aux équipes éducatives concernant l'enfant.

Si l'enfant présente une réelle difficulté sur le plan cognitif, une orientation en établissement médico-social doit être réfléchie et proposée pour mettre en adéquation les capacités de cet enfant avec les moyens pédagogiques et éducatifs qui vont lui être donnés.

## **D. Présentation clinique de Nicolas**

Nicolas est né en septembre 2004. Il a marché à 18 mois et à l'âge de trois ans, le langage était toujours absent. C'est cette absence de langage qui alerte les parents et les amène à consulter. Ils sont adressés au CMP des Sables d'Olonne par le neuro-pédiatre pour bilan d'un retard de langage et troubles du comportement.

### **1. Contexte familial**

Nicolas est le benjamin d'une fratrie de deux enfants, d'un couple marié. Son frère aîné Ludovic, est âgé de 13 ans, scolarisé en 4<sup>e</sup> au collège. Son développement semble harmonieux. Il est protecteur vis-à-vis de son frère, mais semble manquer de maturité.

La mère de Nicolas est âgée de 45 ans ; elle est secrétaire juridique. Après un congé parental jusqu'aux 3 ans de Nicolas, Mme n'a pas pu reprendre ni à temps plein, ni à temps partiel devant s'occuper de Nicolas. Actuellement, elle souhaite travailler régulièrement, deux mercredis par mois.

Le père de Nicolas est âgé de 37 ans; il travaille en tant qu'approvisionneur cariste. Mr présente une épilepsie généralisée traitée par Dépakine depuis 1999. Dans les antécédents familiaux de Mr, il est retrouvé différents cas d'épilepsie et de déficience mentale en lien avec ou pas une atteinte génétique. Ceci génère un sentiment de culpabilité chez Mr qui pense « *avoir transmis quelque chose* » à Nicolas.

Les grands-parents paternels et la grand-mère maternelle habitent le Pays Yonnais. Ils ont été présents pour Nicolas, allant le chercher à l'HDJ et à l'école régulièrement. Ils se disent maintenant trop fatigués pour s'en occuper, mais le gardent tout de même certains après-midi.

Nicolas est issu d'une grossesse attendue et désirée. L'écart entre Nicolas son frère Ludovic, est expliqué par les difficultés de Mme à être enceinte. A noter, une fausse couche à deux mois de grossesse survenue en 2002.

## **2. Développement précoce et histoire des troubles**

La grossesse et l'accouchement se sont déroulés sans complication médico-chirurgicale. Lors de cette grossesse, la mère de Nicolas est âgée de 39 ans ; il lui a alors été proposé de réaliser une amniocentèse, dont les résultats ne retrouvent rien de particulier. Elle rapporte un « stress », durant sa grossesse, qu'elle met en lien avec l'antécédent de fausse couche et la crainte de perdre, à nouveau, un enfant.

Les premiers mois de vie de Nicolas n'ont pas suscité d'inquiétudes particulières chez ses parents ou chez les professionnels.

Nicolas n'a pas été allaité, ce qui était un choix de sa mère. Il s'est bien alimenté au biberon. Par la suite, il a présenté une alimentation sélective, n'acceptant d'être nourri que par sa mère quand celle-ci est présente. En son absence, Nicolas accepte que son père lui donne à manger. Un retard de langage amène la réalisation d'un audiogramme à l'âge de 36 mois qui est normal. L'attention conjointe et le pointage sont absents.

La marche est acquise à 18 mois.

Nicolas a souffert d'une constipation opiniâtre et ses parents ont dû apprendre à pratiquer des lavements intestinaux à domicile tous les 2-3 jours afin de le soulager. La propreté n'a été acquise qu'à l'âge de 7 ans

Nicolas est décrit comme ayant été un bébé sage. Les premières inquiétudes maternelles concernaient le retard de langage et son comportement, Nicolas présentant un intérêt particulier pour les écritures et les étiquettes en relief, il peut alors « *s'enfermer dans son monde* » avec survenue de colères (montées d'angoisse) si on tente de l'en extraire.

Il n'est pas indifférent à la relation. Il différencie clairement son père et sa mère, manifestant une relation exclusive à sa mère et une relation à son père faite de refus.

## **3. L'observation**

D'octobre 2007 à février 2008, Nicolas est inscrit sur un groupe d'observation à l'HDJ, pour six séances, qui ont lieu les vendredis matin, pendant 2 heures. Il est alors âgé de 3 ans et 2 mois.

Il apparaît que Nicolas est un enfant docile, très observateur, qui présente peu d'expressions du visage. Le contact est distant, il ne regarde pas dans les yeux et s'isole dans ses jeux. Il

existe des stéréotypies des mains. Il a de réelles difficultés pour entrer en relation avec les autres.

Nicolas se présente sur le plan relationnel comme un enfant avec qui seuls de courts échanges sont possibles. Le contact peut être vite rompu par les bruits environnants auxquels Nicolas est très sensible (il se bouche les oreilles quand il est gêné). Il répond parfois à son prénom.

Au niveau de la communication, le langage est absent et la gestuelle pauvre. Il comprend un certain nombre de choses.

Certaines activités sont ritualisées comme les jeux musicaux (bruit et lumière) qu'il recherche d'une séance à l'autre. Il est dans l'exploration sensorielle (bruit, consistance, couleurs...). Il n'existe pas de jeu symbolique.

Au plan moteur, il présente une bonne coordination motrice générale. La motricité fine est difficile (la prise de stylo est mauvaise) La propreté est non acquise.

Son alimentation est très sélective, elle est mixée et les aliments solides en dehors de certains, bien connus, ne sont pas intégrés.

A l'âge de 4 ans et demi, un bilan somatique est effectué ne retrouvant aucune anomalie (caryotype, recherche d'X fragile et prélèvements sanguins normaux, l'IRM n'a pas pu être réalisée).

L'ADI-R, puis l'ADOS ainsi qu'un WISC non verbal sont réalisés.

Le diagnostic d'autisme atypique sans déficience intellectuelle a été posé.

#### **4. Prise en charge et évolution**

A la suite des observations, il est proposé aux parents de Nicolas une orientation à l'HDJ, dès mars 2008, afin qu'il puisse bénéficier d'une prise en charge plus soutenue, et une poursuite de sa scolarité en milieu ordinaire avec des horaires aménagés.

Nicolas vient donc quatre demi-journées par semaine à l'HDJ et se rend à l'école quatre demi-journées.

Le projet thérapeutique consiste à favoriser la relation, la socialisation, développer le langage, travailler l'autonomie et développer ses compétences cognitives.

A l'HDJ, il participe à différentes activités médiatisées sur un groupe thérapeutique.

Un repas thérapeutique en individuel avec l'infirmière référente est instauré afin de lui permettre, dans un cadre suffisamment sécurisant, de diversifier son alimentation. Il s'agit aussi de tisser une relation particulière avec celle-ci, sur laquelle s'appuyer pour des acquisitions futures.

Il a également une prise en charge en individuelle en balnéothérapie avec la psychomotricienne et la psychologue.

Une nette évolution a été constatée depuis la mise en place des soins dans plusieurs domaines:

- Le contact, les relations à autrui : Nicolas se montre moins fuyant et les regards sont moins furtifs, plus appuyés, plus au fond des yeux. Il vient chercher l'adulte pour certains jeux. Il est dans l'imitation. L'échange avec les autres enfants demeure réduit. Il manifeste des réponses émotionnelles adaptées aux situations et accepte l'interdit et la frustration, tout en montrant son désaccord.

- Les activités : Il participe aux activités. L'atelier comptine vise le développement de son langage. Il écoute et peut chanter à voix haute la comptine proposée. Lors de l'activité dessin, il expérimente le gribouillage et peut laisser une trace.

Nicolas s'intéresse aux objets en les utilisant dans leur fonction. Le jeu de « faire semblant » est présent mais peu diversifié.

- Le langage : Un désir de communication a émergé ; il a commencé à s'exprimer par des sons sur sollicitation des soignants puis émettre des « oui » et des « non » francs, sans sollicitation, pour obtenir ce qu'il voulait. Il a été également en capacité de déchiffrer les mots. L'écrit est un bon support pour formuler ses demandes ou lui signifier l'interdit.

Devant les progrès et afin de le soutenir, il a été introduit une prise en charge individuelle en orthophonie.

- La propreté : il accepte d'aller aux toilettes pour faire ses selles avec une diminution des angoisses face à l'élimination.

- L'autonomie : il s'habille seul, il mange seul. L'alimentation se diversifie progressivement.

Les capacités cognitives sont préservées et Nicolas montre de bonnes capacités d'apprentissage. La scolarité en maternelle s'est déroulée à temps partiel, accompagné d'une auxiliaire de vie scolaire. Il a été maintenu en Moyenne Section compte tenu de la situation géographique de la classe de Grande Section, qui se situe au sein de l'école primaire du même établissement. L'agitation et le bruit conséquents à la présence d'un nombre plus important d'élèves ont paru constituer un milieu trop insécurisant pour lui ; d'où la décision de maintien en accord avec l'école et les parents.

À l'école, les progrès sont réels. Nicolas, à 7 ans, est bien intégré dans sa classe de CP et il manifeste de plus en plus d'intérêt pour ses pairs. Il sait lire et écrire, son vocabulaire s'enrichit. Il sait compter jusqu'à 60 ; il peut lire et écrire les nombres, mais il n'accède pas aux modes opératoires.

## **5. L'accompagnement de la famille**

Les parents sont reçus régulièrement, par le médecin pédopsychiatre, avec et sans Nicolas. Cet espace a été essentiel puisqu'il a permis de leur donner une place mais également d'accueillir et de contenir leurs sentiments, leurs souffrances, leurs questionnements sur la pathologie de leur fils ainsi que leurs espoirs.

Les parents ont pris conscience du changement. Ils se sont rendus compte des capacités de Nicolas et ont pu modifier, avec l'étayage de l'équipe soignante, certaines attitudes.

L'alliance thérapeutique a joué un grand rôle dans les progrès de Nicolas.

Ludovic, frère de Nicolas, a également été reçu, suite à la proposition de ses parents, par le médecin pédopsychiatre afin d'évoquer la pathologie de son frère. Il a pu rencontrer la psychologue dans le cadre d'un soutien psychologique.

Aujourd'hui Nicolas a 8 ans. Il est suivi à temps partiel à l'HDJ des Sables et est scolarisé en milieu ordinaire en CE1 avec un aménagement scolaire (présence d'une AVS).

Il présente un trouble de la relation et de la communication important. Cependant, il s'agit d'un processus évolutif puisqu'avec l'aide d'un étayage suffisant, en accord et en cohésion avec les parents, plusieurs émergences notables ont pu être observées.

## **PARTIE 5. TRAVAIL EN PARTENARIAT AVEC LES FAMILLES**

*« Les parents connaissent bien leur enfant et les professionnels ont tout à gagner à collaborer avec eux pour identifier les besoins des enfants, définir les objectifs et mettre en place avec eux les soutiens nécessaires à l'épanouissement de l'enfant. Les besoins de la famille sont également à prendre en compte et des services adaptés doivent être prévus pour elle comme pour l'enfant atteint d'autisme. » B. Rogé (88).*

Du fait que les parents connaissent leur enfant mieux que quiconque, la notion de partenariat se révèle indispensable.

Dans un premier temps, nous aborderons les réflexions théoriques concernant le travail avec les parents d'enfants autistes. Nous nous arrêterons sur les conceptions développées par J. Hohmann et D. Houzel.

Puis, nous aborderons la question de l'annonce du diagnostic d'autisme, souvent traumatique et cependant nécessaire. Nous verrons comment la relation entre les parents et l'institution doit s'élaborer avant le diagnostic car dès les premières rencontres, il est nécessaire que s'installe confiance et dialogue afin de permettre la mise en place de soins au plus proche des besoins de l'enfant et de sa famille.

Enfin, comme nous l'avons évoqué précédemment, les familles sont confrontées à une difficulté spécifique qui exige une réponse spécifique. Cette réponse se situe dans deux registres : celui du soutien et du partenariat. La dimension de soutien doit contribuer à ce que les parents poursuivent ou retrouvent une fonction parentale suffisamment équilibrée et heureuse. Nous verrons qu'une fois que cette dimension de soutien a été concrètement apportée, elle pourra alors cohabiter avec la dimension de travail en partenariat entre les parents et les professionnels.

Nous illustrerons nos propos par la présentation du travail réalisé avec les familles à l'Hôpital de Jour des Sables d'Olonne.

## A. Conceptions théoriques du travail avec les parents

### 1. Le travail avec les parents selon J. Hochmann

J. Hochmann (89) explique qu'afin de permettre un partenariat avec les parents, il est nécessaire d'établir une relation de confiance mutuelle mais qu'elle ne pourra échapper à une dimension conflictuelle du fait de l'existence de « *malentendus inévitables* ». Il propose de nous alerter sur ces malentendus qui sont deux types : culturels et psychologiques.

« *Les malentendus culturels* » existent du côté des parents comme du côté des soignants. Les parents, qui pénètrent l'institution de soins, sont étrangers à la culture professionnelle des soignants. Ils peuvent se sentir déroutés par un langage et des pratiques dont ils ne comprennent ni le sens ni la portée, ce qui pourra les effrayer et entraîner une hostilité ou un rejet de leur part. Les soignants, de leur côté, méconnaissent la culture familiale de l'enfant qu'il s'agisse de l'histoire transgénérationnelle ou la raison d'attitudes, apparemment bizarres, élaborées en réponse à des difficultés particulières. Ils doivent alors s'abstenir de condamner les parents et prendre le temps de s'approprier cette culture étrangère tout en maintenant leur identité.

A ce malentendu culturel, s'ajoutent des « *malentendus psychologiques* ». Le premier n'est pas spécifique à l'autisme et est retrouvé dans toute psychothérapie avec un enfant ; il concerne l'attachement de l'enfant à son thérapeute en lien avec le transfert. « (...) *les parents peuvent alors estimer qu'un courant d'amour qui leur était normalement destiné est dérivé de sa pente naturelle et s'écoule ailleurs (...) l'affection de l'enfant sort de la famille* ». Les parents peuvent avoir le sentiment que ce courant affectif, qui habituellement se situe dans le milieu intrafamilial, échappe vers un étranger. Ils peuvent s'imaginer que leur enfant a été victime de séduction ; le fantasme de rapt d'enfant est très fréquent. Les parents peuvent alors vivre comme une concurrence, sinon comme un véritable vol d'enfant, l'activité d'une équipe dont ils pensent, à tort ou à raison, qu'elle cherche à se substituer à eux et les disqualifier. Cet état est accru lorsque des équipes, comme il y a peu, sous prétexte de préserver un espace privé pour l'enfant, tiennent les familles au dehors et restent silencieuses lorsqu'elles sont interrogées sur leur pratique.

Le second « *malentendu psychologique* » dans la relation parents-professionnels est le risque pour le soignant de se confondre dans une relation sur « *un mode de pure amitié où il risque de perdre sa spécificité et de se retrouver dans une situation ambiguë, source de malentendus* ». Cette « amicalisation » est une formation réactionnelle secondaire à un sentiment dépressif d'incompétence et d'inefficacité chez le soignant dont il va se défendre en établissant une relation de trop grande proximité avec les parents. Le soignant est invité à prêter attention à ses positions transféro-contretransférentielles et à y travailler.

J. Hochmann suggère différentes formes de travail avec les parents (travail individuel, réunions de groupes,...). Il insiste sur la nécessité de les déculpabiliser et les requalifier, de faire attention à leur souffrance et de les aider. Les équipes soignantes doivent éviter un certain nombre de fausses routes : « *fausse route d'une prétention étiologique qui ne repose sur aucune donnée scientifique sérieuse, fausse route d'une psychanalyse des parents à leur insu quand c'est l'enfant qu'il s'agit de traiter, fausse route d'un mur érigé entre l'institution et la famille là où devrait régner une atmosphère de confiance et une transparence des pratiques (ce qui ne signifie pas que l'enfant n'ait pas le droit à un espace privé et à une certaine confidentialité)* ». (90)

## **2. Le travail avec les parents selon D. Houzel**

Dans cet article, D. Houzel (91) évoque tout d'abord la question du rejet de la psychanalyse par les parents ; « *le facteur principal est le mauvais usage de la psychanalyse dans ce domaine, ainsi qu'un manque de rigueur conceptuelle et méthodologique* » auquel il est nécessaire de réfléchir afin d'instaurer une « *nouvelle forme de dialogue productif entre les parents et les thérapeutes* ». Il insiste sur ce qu'il a appelé « *l'erreur étiologique* ». Celle-ci a conduit les psychanalystes à confondre la recherche du « *sens* » (il souligne que ce mot implique une signification et une direction) du symptôme, propre à la position analytique avec la recherche de la cause qui relève d'une approche scientifique. Chacune de ces approches obéit à une méthodologie précise et répond à un point de vue épistémologique propre qu'il s'agit de ne pas confondre.

D. Houzel décline le travail avec les parents selon les 5 points suivants :

- ✓ **L'alliance thérapeutique** : à construire avec les parents, dès les premières rencontres, en les aidant à donner un sens aux symptômes de leur enfant « *Je dis habituellement*

*aux parents qu'il s'agit d'aider progressivement leur enfant à comprendre ce qu'il ressent intérieurement et de lui montrer que d'autres personnes peuvent comprendre ses sentiments, les partager et les communiquer* ». D. Houzel insiste sur l'importance d'une alliance initiale avec les parents. « *Une véritable alliance thérapeutique avec les parents peut être acquise une fois qu'ils ont eux-mêmes été témoins des tentatives de compréhension, par des interprétations et des commentaires* ».

- ✓ **Le décodage des expressions émotionnelles de l'enfant** : « *Dans ce domaine les parents jouent le rôle de co-thérapeutes* ». Les émotions de l'enfant autiste sont intenses mais il ne sait comment les maîtriser ou les partager. Pour aider l'enfant à entrer dans le monde de communication, le thérapeute encourage les parents à déchiffrer ce qu'ils perçoivent de ses états psychiques grâce à leur imagination et leur intuition, en somme leur « *capacité de rêverie maternelle* ». Or, le processus autistique attaque cette capacité ; il est nécessaire de les aider à la retrouver.
- ✓ **L'évaluation des progrès de l'enfant** : il s'agit d'aider les parents à apprécier l'évolution de leur enfant. « *Il faut aider les parents (et plus tard les enseignants) à changer de critères d'appréciation en s'écartant des normes de développement, en recherchant des signes d'amélioration de la communication et du fonctionnement mental* ». Ceci afin d'harmoniser les attentes des parents et les possibilités réelles de l'enfant pour éviter la déception parentale, liée à des attentes irréalisables, qui pourrait inhiber l'enfant qui perçoit ces attentes.
- ✓ **L'élaboration de la *dépression paradoxale* des parents** : phénomène observé par D. Houzel au moment de progrès importants réalisés par l'enfant qui s'accompagne d'une réaction dépressive, chez les mères essentiellement. Les parents, lorsqu'ils prennent conscience des progrès réalisés, prennent également conscience des progrès qu'il reste encore à réaliser. Ils sont accablés et se sentent incapables de faire face à la tâche qui les attend. Ils peuvent alors se disqualifier et se sentir insuffisamment soutenus. Il est important de les accompagner en leur expliquant ce phénomène et leur assurant le soutien de toute l'équipe soignante.
- ✓ **Les rencontres avec les parents** : D. Houzel évoque le cadre thérapeutique. Les discussions sont non directives ; elles ne consistent pas en une psychothérapie de parents. Il n'y a pas lieu d'explorer de façon systématique et intensive le passé des

parents. L'accent est porté sur les tracas du quotidien. L'attitude thérapeutique de principe est l'attitude contenante.

## **B. L'annonce du diagnostic d'autisme**

L'annonce du diagnostic s'inscrit dans un processus clinique complexe qui comprend de nombreuses phases, dont la consultation initiale, la réalisation d'une évaluation complète et approfondie de l'enfant, la proposition de prises en charge.

L'annonce est porteuse d'une signification symbolique propre à chaque parent, chaque enfant. Elle crée un changement dans le monde psychique des parents, pouvant ainsi réaménager leur position parentale face aux troubles de leur enfant et aux soins qui lui sont nécessaires. Tous les parents ne réagissent pas de la même manière face à l'annonce du diagnostic. Cela va dépendre de leur personnalité, de leur histoire personnelle et commune, de leur environnement ainsi que du contexte de l'annonce.

### **1. Les conditions de l'annonce**

L'annonce du diagnostic est un moment capital pour les parents à la fois soulagement de pouvoir nommer les troubles de l'enfant, troubles qu'il ressentent depuis déjà longtemps, l'annonce est aussi synonyme d'angoisse devant le diagnostic de maladie grave, et peut être vécue comme un réel traumatisme. Certains éléments peuvent être réunis au moment de l'annonce, permettant d'atténuer les conséquences dramatiques pour la famille. L'annonce doit être faite par un médecin, en présence des parents et de l'enfant si ces derniers n'y sont pas opposés. Il semble important de pouvoir à la fois être clair et précis sur le diagnostic d'autisme, et en même temps de pouvoir l'expliquer, de souligner les potentialités de l'enfant et les mesures de soins possibles. Une nouvelle consultation peut être proposée afin de permettre aux parents d'avoir un deuxième temps après l'annonce ; ce temps est précieux pour que les parents puissent se positionner face au diagnostic et aux soins proposés, exprimer leurs doutes et leurs résistances. L'annonce du handicap est indissociable d'un soutien psychologique qui ne doit surtout pas être confondu avec une psychothérapie familiale.

L'important n'est pas tant ce qui est dit aux parents en terme d'informations ni le temps passé à le faire mais la façon dont ils reçoivent ces informations et ce qu'ils en retiennent. C'est toute la question de la représentation qu'ils vont pouvoir élaborer, idée personnelle qu'ils construisent en eux pour « penser » les difficultés de leur enfant, et le projet de soins qui leur est proposé.

Il existe souvent un écart entre ce que les médecins disent aux parents et ce que ces derniers entendent. Plusieurs hypothèses peuvent être avancées pour expliquer cet écart. D'une part, les médecins peuvent avoir des difficultés à nommer les troubles du fait d'être fortement touchés par la situation ; ils peuvent avoir des attitudes peu adaptées, liées à leurs propres défenses en apportant par exemple des explications complexes. D'autre part, certains parents peuvent être sidérés et subissent une incapacité momentanée à entendre du fait de leur propre vécu de situation traumatique.

A. Carel parle d'un travail de « *co-énonciation* » du diagnostic, qu'il propose de différencier d'une révélation. La co-énonciation, c'est inviter les parents à dire quel diagnostic ils ont construit pour leur enfant. Les parents sont dotés d'un savoir, issu de leurs propres hypothèses, de leurs croyances, de leurs recherches sur internet, des informations donnés par des tiers scolaires, associatifs...Ce savoir est à partager avec le « savoir clinique » du médecin afin d'énoncer le diagnostic.

Nous rapportons ici les propos de Mme B., mère de Lucas : « *on sentait que quelque chose n'allait pas mais on n'arrivait pas à le formuler... et avec le recul, en fait, le mot c'était « angoissé »* » (annexe 1).

A. Carel explique également la nécessité de ne pas entrer d'emblée dans l'histoire familiale. Les parents pourraient alors penser que le psychiatre fait trop vite des liens entre l'histoire familiale et la pathologie de l'enfant. C'est la notion de croyances en des présupposées causalistes qui est introduite ici. Mieux vaut donc éviter de poser des questions sur l'histoire familiale, au moins au départ, afin de ne pas risquer de renforcer la culpabilité parentale. Une étude minutieuse du développement de l'enfant, de l'apparition et de l'évolution de ses symptômes est primordiale, d'autant qu'il faudra y associer les parents. A. Carel propose la notion d'identification empathique à l'enfant et à chaque parent. Cette identification s'accompagne d'une nécessaire innocentation des parents.

« Lorsque l'annonce du diagnostic est bien faite, et que les parents ne sont ni culpabilisés ni abandonnés dans leur solitude, les facteurs sont réunis pour permettre une évolution de la vie familiale intégrant la présence d'un enfant différent. Les parents pourront découvrir la singularité de leur enfant, certes atteint d'autisme, mais également avec un caractère qui est le sien. Et alors, ils pourront s'attacher à lui comme à leurs autres enfants, et même souvent beaucoup plus ». A. Carel

## 2. Le vécu de culpabilité

La réaction émotionnelle des parents est complexe. En ce qui concerne le sentiment de culpabilité, il semble important de distinguer deux types de culpabilité, l'une primaire et l'autre secondaire.

La culpabilité primaire est endogène. B. Golse précise « les parents d'enfants en souffrance, qu'ils soient autistes ou autres, n'ont besoin de personne pour se culpabiliser et s'interroger spontanément sur ce qu'ils ont fait, ce qu'ils n'ont pas fait ou ce qu'ils ont mal fait et qui a pu venir entraver le développement harmonieux de leur enfant. Cet auto-questionnement s'avère parfaitement subjectif et irrationnel, mais il est lié au fait que plus la maladie d'un enfant est grave et mystérieuse, plus cela apparaît inacceptable et intolérable pour les parents, et plus la quête d'un sens, aussi imaginaire soit-il, se montre nécessaire ». (92)

La culpabilité secondaire vient en réaction aux difficultés ressenties par les parents dans l'éducation de cet enfant différent, avec une perte des repères éducatifs habituels. « Ne pouvant tenir d'une manière satisfaisante à leurs yeux leur rôle de parents, ceux-ci s'en sentent fréquemment coupables... je ne fais pas ce qu'il faudrait, se disent-ils ».

Elle est également liée à l'ambivalence d'éprouver de l'amour mais en même temps du rejet vis-à-vis de leur enfant. « Le parent se sent coupable de ne pas l'aimer comme il devrait, plus encore de songer à l'écarter, voire de souhaiter sa disparition ».

Au sujet du sentiment de culpabilité, les parents mentionnent l'aide apportée par les professionnels pour qu'ils dépassent ce sentiment envahissant, intimement liée à leur souffrance : « La pédopsychiatre nous a enlevé cette chape de culpabilité qui commençait à peser... il n'y est pour rien, et vous non plus c'est comme cela » explique Mme B., la mère de Lucas (annexe 1).

B. Golse nous fait part de son expérience : « *pour ma part, j'éprouve au contraire très souvent le besoin d'une déculpabilisation première des parents avant de pouvoir commencer à travailler véritablement avec eux (...) C'est seulement ce premier temps d'élaboration qui va permettre la requalification progressive de parents qui s'étaient eux-mêmes déqualifiés et, aujourd'hui, c'est ce premier temps qui me semble très souvent au cœur de nos rencontres initiales avec les parents d'enfants autistes* ». (92)

Reste « *la responsabilité d'avoir donné la vie à cet enfant-là* », responsabilité assumée : les parents craignent une perte de leur identité en tant que parents et peut être que la prise en charge de leur enfant ne vienne les déposséder de tout ou une partie de leur place ? Une des façons pour eux de se sortir du dilemme entre la culpabilité qui paralyse et le désir d'assumer leur responsabilité de parents, consiste à leur permettre de se sentir partie prenante des progrès de l'enfant, non pas au même titre que les professionnels, mais à cette place « unique » et « définitive » de parents (celle des professionnels n'est que provisoire et ponctuelle). En ce sens, ils peuvent se sentir « co-responsables » des progrès de leur enfant, par le travail de remaniement psychique qu'ils acceptent de faire et des attitudes éducatives qu'ils affinent progressivement auprès de leur enfant. « *L'aide des professionnels s'adresse alors aussi bien à leur « intelligence » dans leur souhait de vouloir comprendre le fonctionnement cognitif de leur enfant, qu'à leur « affectivité », c'est-à-dire à travers tout ce qui s'est transmis à travers eux et ce qui s'est noué dans leur histoire avec leur enfant. C'est entre ces deux versants que se situe le travail de partenariat avec les parents* » (93).

« Co-responsables » ne veut pas dire « co-thérapeutes ». J. Constant explique ainsi que la notion de « co-thérapie » peut entraîner certaines difficultés. En effet, si le parent est considéré comme co-thérapeute et que l'enfant n'évolue pas bien, il peut se culpabiliser de cette mauvaise évolution. Le rôle des professionnels est bien sûr de soigner l'enfant pour que son évolution soit la meilleure possible. C'est aussi de supporter que les parents puissent dire « *si mon enfant ne pousse pas bien, c'est de leur faute* ». La confusion des rôles entre parents et professionnels peut parfois découler d'approches éducatives trop intensives, risquant de fragiliser encore la fonction parentale.

### **3. La période d'évaluation et la création de l'alliance thérapeutique**

Des textes de recommandations (94) ont été publiés pour le diagnostic de l'autisme, en direction des professionnels de première ligne (pédiatres, médecins généralistes) et pour les

équipes spécialistes de l'autisme (CRA, psychiatres ou pédopsychiatres des Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, Centre Médico-Psychologique, Hôpitaux de Jour...). « *Il s'agit de proposer des recommandations pertinentes, c'est-à-dire réalisables et acceptables aux professionnels de notre pays dans l'état d'avancement de la science, et dans l'état d'organisation de notre système de santé* ». La référence à des classifications internationales est conseillée ; l'utilisation d'outils diagnostic et d'évaluation fiables est nécessaire, au sein d'une équipe pluridisciplinaire, formée et capable d'orienter les parents pour des consultations neuro-pédiatrique et génétique ; la nécessité d'informer les parents est soulignée ; l'articulation entre la procédure de diagnostic et de prise en charge est essentielle.

Ces recommandations semblent constituer un cadre dans lequel chaque praticien pourra évoluer en fonction de ce qu'il est, de son expérience mais également et surtout de l'enfant et de la famille concernés.

Dans les textes, il est « *fortement recommandé de recueillir auprès des parents la description précoce de l'enfant pour rechercher la présence des signes caractéristiques de l'autisme* ». Nous allons voir que, dès la phase de diagnostic, l'évaluation et la mise en commun des observations cliniques favorisent un partenariat parents-professionnels.

Le diagnostic et l'évaluation sont deux processus distincts mais complémentaires. J. Constant évoque cette distinction en ces termes : « *D'une part le diagnostic, une procédure mettant en avant les caractéristiques que les autistes ont en commun, d'autre part l'évaluation, une procédure qui met l'accent sur les caractéristiques uniques des individus et sur ce en quoi elle diffèrent entre elles* »

Dès la phase de diagnostic, les parents sont associés pour repérer les signes comportementaux et éclairer l'histoire de l'enfant. Des questionnaires destinés aux parents sont recommandés pour évaluer le risque de trouble autistique, comme le M-CHAT, la CARS ou l'ADI-R. L'entretien avec les parents est essentiel car il permet de prendre en compte l'évolution antérieure des troubles, ce qui est primordial pour le diagnostic.

La phase d'évaluation va permettre que la prise en charge (éducative, pédagogique et thérapeutique) soit adaptée à chaque enfant. Comme nous l'avons vu, l'autisme correspond à un ensemble de particularités du développement cognitif et social qui va se concrétiser dans le fonctionnement de la personne. Ce sont ces signes cliniques qui déterminent la manière dont le sujet réagit à son environnement et aborde les apprentissages. L'évaluation va permettre de

faire des choix pour la planification des apprentissages, indiquer le niveau d'acquisition de l'enfant et ses particularités (dans les domaines de la saisie et du traitement de l'information, repérage des intérêts restreints, spécificités des modalités de réponse de l'enfant...). Tout cela permettra de situer le niveau de l'enfant, de caractériser son fonctionnement personnel et ses besoins afin de définir avec les parents sa prise en charge personnalisée. L'évaluation constitue donc un préalable à la mise en place de toutes les actions destinées à soutenir l'enfant dans son développement, à faciliter son épanouissement et son insertion sociale.

Les échanges avec la famille dans la procédure d'évaluation sont importants. Ils apportent des informations sur les habitudes de vie de l'enfant. Différents domaines peuvent concerner l'évaluation de l'enfant et différents professionnels peuvent intervenir pour évaluer l'enfant (psychologue, orthophonistes, psychomotricien...). Les différentes étapes du processus d'évaluation avec notamment les consultations et les questionnaires destinés aux parents peuvent préparer les parents à l'annonce du diagnostic final.

A l'issue de ces évaluations, une synthèse réalisée par les professionnels doit dégager les modalités d'intervention et des objectifs pour définir une démarche de soins adaptée. Un entretien médical avec les parents permet une restitution de la synthèse et du diagnostic retenu. Il doit par ailleurs être possible pour les parents de rencontrer chaque professionnel qui a effectué une évaluation, pour apporter des précisions sur le domaine exploré si cela s'avérait utile à la démarche de compréhension des parents (explication d'un mode de fonctionnement spécifique de l'enfant, analyse plus précise des résultats dans un domaine particulier...).

Un grand nombre de patients sont orientés vers les Centre de Ressources Autisme (CRA) pour la réalisation de cette évaluation. Aujourd'hui, il existe un CRA par région en France. Ils ont développé, chacun dans leur région, un travail de réseau mettant en lien les différentes institutions, sanitaires et médico-sociales, intervenant dans le champ de l'autisme. Une des missions des CRA est la formation des professionnels, notamment des équipes hospitalières qui leur sont associés, aux protocoles et outils d'évaluation. Le but étant une réduction des délais d'attente et l'obtention d'un diagnostic précoce pour l'enfant et ses parents ce qui permettra une intervention précoce.

A l'HDJ des Sables d'Olonne, les professionnels se sont formés aux outils diagnostic recommandés par l'HAS. Une Equipe Mobile d'Appui au Diagnostic d'Autisme (EMAUD) du CRA d'Angers se déplace, dans le secteur, grâce à la mise en place d'une convention. Parallèlement, le secteur avait inscrit dans le projet médical d'établissement la création d'une

unité intersectorielle spécialisée dans le diagnostic d'autisme et TED, qui a vu le jour en février 2012, permettant la création d'un poste de psychologue et de psychomotricienne exclusivement réservé à l'évaluation d'enfants suspects de TED.

Une fois l'évaluation diagnostique réalisée, la prise en charge peut être initiée tout en étant attentif aux besoins de la famille. Un projet de soins pour l'enfant et sa famille est alors élaboré et proposé aux parents. Par la suite, des évaluations périodiques peuvent être proposées aux parents afin de suivre l'évolution de leur enfant.

En conclusion, l'évaluation est un cadre à part entière, essentielle dans la construction de l'alliance thérapeutique avec les parents, donc dans la construction d'un lien qui permette un échange de qualité malgré l'effraction que l'annonce d'un diagnostic d'autisme peut susciter. Des relations suffisamment « secure » sont à mettre en place entre les parents et les professionnels.

## **C. Le soutien : premier travail auprès des familles**

Nous avons évoqué précédemment qu'il est fondamental de mettre en place un soutien formel spécifique pour la famille. Une « prise en compte » précoce des besoins et des réactions des parents, voire de la fratrie, est recommandée afin de leur assurer une qualité de vie qui aura pour effet de renforcer les interventions destinés à leur enfant. En effet, le bien-être des parents, de la famille en général, est l'un des meilleurs prédicteurs du développement social de l'enfant.

### **1. Le dépistage précoce, le diagnostic**

La première forme de soutien à la famille sera de poser un diagnostic et de mettre en place un dispositif de dépistage précoce afin de permettre d'amorcer un processus de compréhension de l'enfant par sa famille et la mise en place de mesures adaptées. Poser un diagnostic le plus tôt possible, c'est soutenir les parents en évitant l'errance qu'ils connaissent avant qu'il ne soit posé. C'est aussi éviter la perte de temps, dommageable pour l'enfant. Il apparaît aujourd'hui qu'une intervention précoce est à même de favoriser le développement

des capacités de communication et d'interaction des enfants autistes, et de favoriser une insertion de qualité dans la vie sociale. Ceci est donc préférable pour l'enfant et son développement mais aussi pour les parents. Cela favorisera l'acceptation du handicap.

## **2. Le besoin d'informations**

Les parents expriment le besoin d'être informés. Ce besoin d'informations se situe dans deux registres : l'information généraliste concernant l'autisme et l'information propre à leur enfant concernant la prise en charge au sein de l'établissement d'accueil.

En ce qui concerne l'information sur l'autisme, certains parents s'engagent dans un processus de « recherche action », par nécessité, afin de pallier à un sentiment de manque d'informations et afin de comprendre l'autisme. Ils vont rechercher des informations nécessaires à cette compréhension : contact avec les pairs, colloques, lectures, informations sur internet...

La HAS décrit précisément l'information à apporter aux parents après l'établissement du diagnostic : *« les informations doivent être les plus exhaustives et les plus précises possibles, en cas de diagnostic difficile à établir, une explication doit être donnée aux parents sur les raisons des imprécisions, information données sur les divers modes de prise en charge qui existent, les diverses théories existantes, les orientations possibles (...) »*.

Les informations à propos de l'enfant doivent circuler entre les parents et les professionnels, et ces informations visent à mieux comprendre l'enfant dans son quotidien, à pouvoir « décrypter » tel ou tel comportement en analysant les faits qui peuvent l'expliquer. Un échange d'informations quotidien entre les professionnels et les parents est essentiel, il peut prendre différentes formes. Soulignons en outre que *« moins l'enfant parle, plus les parents ont besoin d'être informés »* (95), qu'ils ont besoin d'être renseignés sur la vie de leur enfant en dehors du cercle familial.

Au sein de l'HDJ des Sables d'Olonne, cette information peut prendre différentes formes. Tous les temps de rencontres avec les parents peuvent être un vecteur d'information. Ainsi, les rencontres informelles au moment de l'accueil de l'enfant et lors de son départ, sont l'occasion d'échange d'information : parler de la journée de l'enfant, des activités et ateliers qu'il a fréquentés, de ses manifestations au cours du repas, de son état de santé physique ou psychologique. Cela suppose de prévoir et d'organiser ces temps d'échanges biquotidiens afin

que les enfants soient pris en charge par certains soignants tandis que d'autres prennent le temps de transmettre les informations aux parents.

A noter que ces temps d'accueil et de départ sont également des temps structurants et organisateurs car le passage du milieu extérieur au milieu intérieur et vice versa doit accomplir la fonction de « bon relais ». *« Les soignants, les infirmières sont au plus près des rencontres avec les parents, ils sont la clé de voûte du travail, ils président au passage entre l'intérieur et l'extérieur quand l'enfant rentre et sort du service ; temps de continuité pour l'enfant et aussi temps nécessaire au travail sur la séparation et l'individualisation pour l'enfant et pour la mère »*. M. Myquel dans son article « Hospitalisation en pédopsychiatrie, quelle place pour les parents ? »

Les échanges doivent être possibles y compris pour les parents qui ne viennent pas chercher leur enfant. La mise en place d'un cahier de liaison rempli, entre autres, ce rôle informatif dans un double mouvement : les parents informent les professionnels sur le vécu de l'enfant à leur domicile tandis que les professionnels peuvent y relater les événements de la journée passée au sein de la structure. Le support du cahier de liaison permet que les uns prennent facilement le relais des autres dans un souci de continuité des interventions respectives. De même pour les enfants qui bénéficient d'un temps partagé entre l'IME et l'HDJ ; ceci permet aux deux équipes de professionnels de rester en lien entre elles et avec la famille. La fonction du cahier de liaison doit être précisément définie pour éviter les dérives vers un « cahier de doléances » de la part des parents ou des professionnels. Préciser sa fonction informative permet d'éviter cette dérive.

Autre support de la transmission informations, les échanges téléphoniques entre les professionnels et les parents doivent être facilités. Ils permettent une souplesse là où les échanges plus formels demandent une concordance d'emploi du temps. Plus fréquents que les rencontres, ils favorisent des échanges réguliers et le maintien de la relation.

Toutes ces formes de transmission de l'information concernent un enfant singulier et sa famille. Mais rappelons que la demande des parents est aussi de disposer d'information plus généraliste concernant l'autisme. Cette information peut, elle aussi, revêtir plusieurs formes :

- ✓ Par la mise à disposition des parents d'ouvrages au sujet de l'autisme, ainsi que diverses brochures d'informations (CRA, associations, témoignages, film...). La

consultation de documents par les parents peut servir de médiateur avec les professionnels, dans la recherche d'une compréhension commune de l'enfant. Nous citerons l'exemple de la brochure « *Participate ! Autisme* » (96). Il s'agit d'un outil qui permet d'accompagner les parents dans la compréhension générale de l'autisme et qui leur permet d'identifier les spécificités de leur enfant en remplissant un espace réservé aux informations qui le concernent. Une fois remplie, si les parents le souhaitent, il est possible, de reprendre ces informations avec eux ainsi que leurs questionnements.

- ✓ Par la rencontre de l'assistante sociale du service qui pourra les orienter vers les services sociaux adaptés (MDPH, Caisse d'Allocations Familiales,...) ainsi que conseiller les parents et les aider dans leurs démarches, le tout dans le cadre d'une prise en charge globale.
- ✓ Par la mise en relation avec les associations de parents pour complément d'information et pour les encourager à partager leur expérience et développer leur réseau social. Un des objectifs des associations est de renseigner concrètement les parents en diffusant des informations sur Internet, en publiant des revues et des ouvrages spécialisés ou en proposant des colloques ou des journées de formation sur l'autisme. Le fait d'être au contact de personnes déterminées et averties peut avoir un effet stimulant, permettant vraisemblablement de développer un sentiment d'auto-efficacité plus stable.
- ✓ Par l'organisation de réunions formalisées autour de thèmes abordant la problématique des enfants autistes, notamment en partenariat avec les associations Autisme Alliance 85, Autisme Vendée et Autisme Sans Frontières 85.

### **3. L'accueil temporaire ou l'aide au répit**

Nous avons pu voir précédemment que les parents qui se centrent principalement sur les besoins de leur enfant, au détriment des leurs, ressentent généralement un stress supérieur et en viennent à délaisser leur vie personnelle. Ainsi, il nous semble évident que les parents devraient bénéficier de relais dans la prise en charge de leur enfant pour leur éviter un épuisement général. L'accueil temporaire et les séjours de rupture peuvent être de bons compromis, car ils apportent un soutien matériel essentiel pour le repos des parents sans pour

autant rompre les liens avec l'enfant, car la séparation n'est que provisoire. Cette mesure permet à la famille de se procurer un temps de détente ou de ressourcement.

Par ailleurs, le répit offre à l'enfant la possibilité de vivre des expériences nouvelles. Cela peut permettre une distanciation avec la famille. De même, la mise en place de séjour thérapeutique peut être l'occasion d'un réel travail avec les parents sur la séparation et l'autonomisation.

Avant la mise en place d'un séjour temporaire ou thérapeutique, il faut pouvoir mesurer les risques de culpabilisation des parents lorsqu'ils l'acceptent et parallèlement s'assurer qu'il n'y aura pas de vécu d'abandon de la part de l'enfant. Cela suppose une bonne connaissance de l'enfant, ainsi que des échanges rigoureux à ce sujet avec les parents pour cerner leur aptitude à accepter cette aide sans culpabilité. Parfois il s'agit de la première séparation.

#### **4. Soutien à la fratrie**

Un soutien spécifique pourra être apporté à la fratrie, tant la présence d'un frère ou d'une sœur autiste peut affecter les relations familiales. La fratrie d'un enfant autiste peut ne pas souffrir, mais il est important d'avoir un regard attentif, et de proposer des moyens de soutien dont elle aura le choix de se saisir ou non. Il sera notamment possible de leur proposer une rencontre avec une psychologue ou de participer à un groupe de parole.

Les informations dispensées aux parents au sujet de l'autisme concernent aussi la fratrie. Une information apportée à la fratrie peut aider à mieux comprendre le fonctionnement au quotidien de l'enfant atteint d'autisme. Le soignant référent peut alors analyser les faits qui peuvent expliquer tel ou tel comportement. Une information plus généraliste peut aussi être apportée à la fratrie lors d'un entretien médical en présence de la famille.

Outre les groupes de parole, que nous détaillerons plus loin, il est intéressant de proposer des soutiens concrets à la fratrie. De même que l'on peut apporter un soutien et de l'aide aux parents dans la résolution de problèmes qu'ils rencontrent au quotidien, cette aide peut être utile à la fratrie. En effet, les frères et sœurs peuvent rencontrer des problèmes spécifiques : comment préserver l'espace de leur chambre, partager des moments de jeu, comprendre les moments de « crise »... La mise en place de soutien concret permet que la

fratrie trouve des réponses aux difficultés qu'elle rencontre. Ce soutien peut passer par des temps de rencontres entre frères et/ou sœur et l'infirmier ou l'éducateur référent lors des visites à domicile. Il s'agit alors de dispenser une aide concrète, pratique, d'apporter conseils et explications à partir des questions posées. Par exemple, le partage d'un jeu peut faire l'objet d'un apprentissage conjoint entre le frère et/ou la sœur et l'enfant atteint d'autisme, en présence de l'éducateur.

## **D. Différents modalités de travail avec les familles**

### **1. La guidance parentale**

En termes de « guidance parentale » ou « écoute éducative », il ne faut pas entendre « écoute de type psychothérapeutique ». Les parents ont reproché, à une époque, aux psychiatres d'orientation psychodynamique le refus de leur donner des conseils concrets et de se montrer « silencieux ». Or dans le cas de l'autisme, les parents vivent avec un enfant à qui ils ont du mal à s'identifier et face auquel leur construction de fonction parentale va être mise à mal. Le silence du soignant pourra être vécu de manière très persécutoire, répétant le silence de l'enfant ; il les laissera seul face à leur sentiment d'échec et à leur représentation de parent idéal, ce qui ne peut que majorer leur angoisse et leurs défenses.

La majorité des parents attend une écoute de leurs difficultés quotidiennes, dans un échange avec le professionnel qui est en contact quotidien avec leur enfant. Ils veulent pouvoir examiner certains aspects de ce quotidien et chercher des solutions à certaines attitudes inadaptées qui se créent autour de troubles comme l'alimentation, le sommeil, la propreté, l'autonomie...

Il s'agit de fournir des informations et/ou des éléments concrets améliorant la communication et les troubles du comportement : mise en place d'agenda, structuration de l'espace, supports visuels, communication verbales adaptée (phrases courtes, explicites...).

Pour les troubles parfois plus complexes ou résistants, notamment autour de la propreté ou de l'alimentation, des rituels invalidants, il s'agit de comprendre ensemble les problèmes sous-jacents et/ou leur sens, les bénéfices secondaires éventuels recherchés, pour construire de

manière collégiale des outils, stratégies ou aménagement pédagogiques permettant de réduire ces troubles.

L'équipe soignante aura cependant à l'esprit d'aider les parents à comprendre la logique dans laquelle l'enfant peut être enfermé, de repérer les points de butée alors rencontrés par la famille et d'essayer ensemble de dépasser et de déjouer les mécanismes d'ajustement qui peuvent à la longue devenir nuisible pour toute la famille.

Accompagner les parents en se préoccupant de ce qu'il faut faire au quotidien avec leur enfant est un soutien essentiel. Les familles apprécient alors le soutien qui consiste « à voir ensemble », et aussi à pouvoir communiquer et partager leurs interrogations, leurs anxiétés. La guidance parentale consiste à trouver des réponses aux problèmes concrets qui affectent les relations. Ces difficultés peuvent être à l'origine de relations conflictuelles entre l'enfant et ses parents, voire entre les parents mêmes qui ne partagent pas la même conception éducative pour tel ou tel problème. L'intervention des professionnels consistera alors à envisager avec les parents diverses pistes de travail avec leur enfant.

Ainsi, à l'HDJ des Sables d'Olonne, les parents rencontrent régulièrement l'infirmier ou l'éducateur référent de leur enfant. Des entretiens médicaux en présence de ce référent sont programmés à un rythme mensuel, voire plus selon la demande des familles.

Certains comportements problématiques de l'enfant peuvent majorer chez les parents le stress, l'anxiété ou entraîner une dépression. Certains parents ont besoin d'une aide psychologique personnelle, ou de couple, et dans certains cas, la résonance des troubles de l'enfant peut aussi ébranler le système familial. Les parents peuvent alors demander une aide personnelle psychothérapeutique, individuelle ou familiale. Il est nécessaire de les entendre et de pouvoir les adresser vers des services spécialisés si nécessaire.

## **2. Les visites à domicile thérapeutiques (VADT)**

Les VADT sont par excellence un travail parents-professionnels, puisque le soignant pénètre l'intimité de la famille. Elles sont inspirées de la méthode d'observation du bébé, mise au point en 1947 par E. Bick (97). Leur application comme outil thérapeutique à part entière a été développée par D. Houzel (98) dans le cas de pathologies précoces du jeune enfant au cours desquelles les mécanismes de développement de la parentalité ont du mal à se mettre en

place : pathologies fonctionnelles, TED, parents psychotique ou carencés, pathologies organique du bébé.

Nous allons décrire brièvement le cadre thérapeutique particulier de l'observation du nourrisson selon E. Bick. Elle préconise d'aller observer durant les deux premières années de sa vie un bébé dans une famille. Cette observation se fait dans un cadre rigoureux, visite d'une heure par semaine, le même jour, à la même heure. Durant la visite, l'observateur n'intervient pas dans l'interaction qui se déroule devant lui entre les parents et le bébé. Après l'observation, il prend des notes détaillées qu'il relate dans un séminaire de supervision au cours duquel il peut analyser son contre-transfert.

Cette technique sensibilise aux modes de communication les plus primitifs, d'avant le langage, communication essentiellement émotionnelle. L'observateur apprend à ne pas juger, à ne pas venir avec des a priori sur la façon dont on s'occupe des bébés et à accepter l'originalité de chaque fonctionnement familial. *« C'est l'observation en vérité d'une famille où un enfant est né, non pas l'observation juste d'un bébé. Tout simplement parce que ce n'est pas possible : vous avez toute la famille à observer. »* E. Bick cité par M. Haag

Cette méthode s'est révélée être aussi un formidable outil d'aide au développement de la parentalité puisqu'en même temps que l'observateur, elle aide aux capacités d'observation d'attention, de pensées des parents soit au développement de ce que W.R Bion (99) appelle *« la capacité de rêverie »*.

Les VADT à l'HDJ des Sables d'Olonne peuvent être proposées au décours du diagnostic et avant la mise en place d'une prise en charge à l'HDJ ou parallèlement à une prise en charge à l'HDJ. Elles s'effectuent avec l'accord des parents et ne sont pas systématiques ; certains parents préférant rencontrer le référent au sein de la structure.

Lorsqu'il est constaté avec les parents qu'il est difficile de s'occuper, d'éduquer un enfant autiste, que toute la famille est en souffrance, il semble opportun leur proposer qu'une infirmière vienne à domicile pour voir l'enfant évoluer dans son cadre de vie, pouvoir au mieux appréhender les difficultés des parents et surtout les aider à identifier leurs compétences. Les VADT peuvent dévoiler des facettes ignorées de l'enfant qu'il s'agisse de facultés d'adaptation que l'on ne soupçonne pas ou de troubles du comportement qui n'apparaissent pas à l'HDJ.

L'infirmier ou l'éducateur référent au contact quotidien de l'enfant est le plus à même d'effectuer ce travail de liaison entre la famille et l'HDJ. Il connaît bien l'enfant, a une vision

globale de la prise en charge et peut recueillir les demandes de soutien des parents sans que celles-ci ne soient interprétées comme des dysfonctionnements familiaux. Les malentendus culturels évoqués plus haut, doivent être repérés et élaborés pour que ce travail à domicile se poursuive dans les meilleures conditions. Afin qu'une relation de confiance puisse s'établir mutuellement, il importe que l'interlocuteur privilégié soit identifié. L'infirmière référente placée dans cette fonction doit pouvoir l'exercer de façon stable, durable, les changements trop fréquents nuisant à l'instauration d'une relation de confiance.

Le rythme des rencontres parents-professionnels au domicile est réfléchi pour chacune des familles, en fonction de leurs besoins propres. Il est possible de moduler ce rythme suivant les besoins émis par la famille ou les professionnels et suivant l'évolution de l'enfant.

### **3. Le groupe de parole de parents**

Le groupe de parole est un lieu d'expression entre familles d'enfants porteur d'un même handicap, encadré par un professionnel. Le groupe encourage le partage social des émotions (100) qui conduit à deux effets bénéfiques. Par la communication de ses émotions et événements de vie à d'autres personnes partageant un même vécu, le partage social permet de réduire la perception négative attachée à ces événements. Le groupe offre également aux parents d'enfants autistes la possibilité d'obtenir des conseils. Les associations et les groupes de paroles constituent un support social intéressant. Cela peut également encourager les parents à ne pas s'isoler de leur entourage (familial, amical) et à développer un réseau relationnel plein de ressources.

Le groupe de parole de parents a pour objectifs de rompre le sentiment d'isolement, de proposer un étayage d'échange d'expériences et de projection dans l'avenir par identification aux parents d'enfant plus âgés et un soutien en cas de crise.

### **4. Le groupe de parole de la fratrie**

La mise en place d'un groupe de parole pour la fratrie peut permettre de verbaliser leur ressentis, dans un partage d'expériences communes. Il convient que ces temps d'échange soient animés par un professionnel qui n'est pas en contact quotidien avec l'enfant atteint d'autisme.

Il est intéressant que ces groupes soient constitués de frère ou sœurs d'âge hétérogène, les plus âgés ayant une maturité aidante pour les plus jeunes, les plus jeunes ayant une spontanéité d'expression qui manque parfois aux adolescents.

Le fonctionnement d'un groupe d'expression pour la fratrie doit être réfléchi. La règle de confidentialité doit prévaloir, un entretien préalable avec le jeune qui souhaite s'inscrire doit permettre d'en expliquer le fonctionnement. Les groupes fratries sont extrêmement divers, mais ils sont fondés sur l'aide mutuelle, dans un contexte de jeux et d'échanges qui concernent : le sujet dans ses relations aux autres, le rapport à la différence, la connaissance de la pathologie, les sentiments et les émotions, les rôles et les besoins de chacun dans la famille et dans la fratrie, le regard sur l'avenir.

Ci-dessous, nous exposerons un modèle de groupe de parole pour la fratrie qui a été organisé lors d'une réunion d'information sur l'autisme à laquelle les parents et les frères et sœurs des enfants atteints d'autisme étaient invités. Ce groupe de parole a été réalisé à la suite de la diffusion du film *Temple Grandin*. (101). Après un échange convivial autour d'une collation, deux groupes se sont constitués. Le premier groupe est composé des fratries, accompagné par une psychologue et une infirmière, réunis dans une pièce. Le deuxième groupe réunit les parents avec le médecin pédopsychiatre, une psychologue.

Le groupe de parole de la fratrie s'est déroulé en plusieurs étapes. Dans un premier temps, les frères et sœurs ont été invités à s'exprimer par écrit ou sous la forme de dessins avec pour consigne de réaliser quelque chose qui permette de parler de son frère ou de sa sœur atteint d'autisme. Les professionnels ont soutenu cette production, et aidé ceux qui avaient du mal à exprimer quelque chose de façon individuelle ; ils ont été attentifs à toute manifestation éventuelle de mal être. A la suite de ce premier temps, il a été proposé à l'un d'entre eux de prendre la parole et de commenter sa production. S'en est suivi un échange avec les autres, qui s'apparente à de l'entraide, et où les interpellations des enfants entre eux sont privilégiées. Les professionnels ont un rôle de régulation de la parole, de relance de l'échange si celui-ci s'arrête ou d'interrogation éventuelle. A la fin du groupe, les participants ont pu, au choix, récupérer leurs productions ou les laisser.

## **E. Travail de lien, travail de réseau**

La prise en charge d'un enfant atteint d'autisme va mobiliser de multiples intervenants de fonction, de référence pratique et théorique différentes, appartenant au même ou à différents ensembles institutionnels. Ceci amène à établir des liens entre les différents intervenants, qu'ils soient internes à l'hôpital de jour ou bien externes, toujours en respectant le secret professionnel et avec l'accord des parents. Un travail de réseau est donc à réfléchir et à organiser dès le diagnostic pour aider les enfants à faire des liens.

*« Tous les cloisonnements ne feront que renforcer leurs angoisses de morcellement, leurs difficultés à se repérer dans l'espace et dans le temps, leur isolement, leur incompréhension du monde environnant et leur agrippement à des stéréotypies ou à des objets autistiques qui demeurent leurs seuls points d'accrochage et de repère continus ».*(102)

### **1. Lien internes**

La prise en charge au sein d'un hôpital de jour permet à l'enfant de bénéficier d'une prise en charge globale, multidisciplinaire, puisque la majorité des prises en charge (orthophonie, psychomotricité, psychothérapie) se font sur un même lieu. Ceci afin d'éviter un « éclatement » des lieux de soins s'ils avaient lieu en ambulatoire, ce qui entraînerait un défaut de circulation de l'information et l'impression pour les parents que chaque soignant connaît une facette de l'enfant mais néglige les autres.

Les différents temps de réflexion et d'élaboration qui rythment l'HDJ (transmissions écrites ou orales, synthèse, échanges informels) permettent de travailler dans le même sens, de façon cohérente mais aussi de réaménager le projet de soins selon les besoins et l'évolution de l'enfant.

Le soignant référent fait le lien entre les différents intervenants et les parents mais également entre les parents et les autres intervenants.

### **2. Travail de réseau**

Le travail en partenariat et les liens avec les réseaux locaux doivent être privilégiés. L'idée étant celle d'un « *travail en partenariat avec des relais dans la cité, pour y soutenir la*

*vie quotidienne des patients et non leur proposer une vie artificielle dans un endroit de relégation » (103)*

Ce travail de réseau est d'autant plus important dans les prises en charge initiales d'enfants, où les premières demandes ne se font pas nécessairement vers les dispositifs de soins mais peuvent passer par les filières sociales ou éducatives. Il est alors nécessaire de réorienter cette demande.

Les liens avec les autres institutions :

- L'école : les réunions entre parents, enseignants, soignants permettent d'évoquer le mode de fonctionnement de l'élève, ses difficultés d'intégration, mais aussi ses compétences en cours d'émergence. Les échanges avec l'enseignant permettent de le soutenir et de l'informer sur les caractéristiques de l'enfant autiste en situation d'apprentissages avec possibilité d'adapter l'intégration (structuration de l'espace et du temps, utilisation de supports visuels et décomposition des apprentissages).
- Les institutions médico-sociales : lors de l'orientation et du passage de l'HDJ à l'IME, le changement de lieu d'accueil est accompagné, autant pour l'enfant et sa famille que pour la nouvelle équipe qui doit connaître les prises en charge qui ont été proposées jusqu'alors. Une poursuite du travail en HDJ est nécessaire pendant une période de transition durant laquelle le temps est partagé au cours de la semaine entre l'HDJ et IME. Lors de cette période, des réunions de synthèse régulières sont nécessaires auxquelles les parents sont conviés.
- L'hôpital général, les médecins traitants, les médecins de PMI : l'objectif étant d'informer les autres spécialités, échanger mais également développer un accès aux soins somatiques de façon adaptée. Localement à la Roche-sur-Yon, l'association AA85 a eu l'initiative d'établir une convention avec une clinique permettant de réaliser des soins avec des professionnels sensibilisés à la question de l'autisme. La convention a permis la mise en place d'un professionnel référent à l'accueil lorsque les parents téléphonent en précisant que leur enfant est autiste ; un rendez-vous est alors directement donné en début de matinée ou d'après-midi afin d'éviter l'attente et le médecin spécialiste qui reçoit l'enfant a été sensibilisé aux particularités de l'autisme. Dans ce souci de formation, une journée d'étude a été réalisée sur la prise en charge de la douleur chez les personnes avec autisme invitant tous les professionnels concernés (médecins généralistes, spécialistes, médecins de PMI, dentistes, personnel des établissements médico-sociaux) et les parents.

- Le CRA : les relations nécessitent un travail de connaissance et de reconnaissance réciproque avec une clarification des missions des uns et des autres. Il semble important que les équipes de proximité se forment aux outils diagnostiques afin de permettre au CRA de rester une « ressource » pour les professionnels et pour les parents et de préserver sa position tiers entre parents et équipe soignante. Nous avons auparavant évoqué le travail mis en place par l'HDJ avec l'équipe EMAUD du CRA d'Angers.
- La MDPH : dans un souci de collaboration, les pédopsychiatres des inter-secteurs en Vendée participent aux équipes pluridisciplinaires de la MDPH. Un pédopsychiatre est plus spécialement désigné comme référent ; il organise la participation des autres médecins aux équipes pluridisciplinaires permettant un appui technique aux médecins de la MDPH pour les décisions d'orientation.
- Les associations de parents : elles restent des interlocuteurs importants, il convient de communiquer avec elles. Lors des réunions d'information sur l'autisme, les parents sont conviés par le biais des trois associations de parents existants en Vendée : Autisme Alliance 85, Autisme Vendée, Autisme sans frontières 85. D'ailleurs, ce travail de thèse sera présenté lors d'une prochaine réunion d'information.

## CONCLUSION

Pour conclure sur notre sujet « *Partenariat parents-professionnels auprès d'enfants atteints d'autisme et autres troubles envahissants du développement* », nous allons en dégager les points essentiels.

Dans une première partie, nous nous sommes penchés sur le contexte historique, social et politique dans lequel les relations entre les parents et les professionnels ont évolué. Nous avons vu qu'il n'y avait pas « une », mais « des » histoires de l'autisme. Le partenariat avec les parents est essentiel dans l'élaboration des projets de soins des enfants. C'est à travers ce partenariat qu'une histoire commune pourra s'écrire, avec des professionnels d'obédiences différentes mais pouvant travailler ensemble, avec les parents et leurs associations.

Après l'exposition de l'évolution des nosographies et un retour sur la clinique, nous avons abordé l'impact des troubles autistiques de l'enfant sur le développement de la fonction parentale et sur le quotidien des relations parents-enfants. Nous avons insisté sur la nécessité d'une aide spécifique à apporter aux familles ; celle-ci étant en lien avec la spécificité de leur « souffrance ». La parentalité va être mise à l'épreuve, entre autres, par les troubles de la relation affective et les troubles de la communication dus à la pathologie autistique.

Puis, nous avons présenté le travail réalisé dans un HDJ en Vendée, avec les enfants et leurs parents. Nous avons évoqué l'intérêt d'une approche intégrative de la prise en charge des enfants autistes comprenant à la fois un axe thérapeutique, un axe éducatif et un axe pédagogique. Nous avons évoqué divers modalités de travail en partenariat avec les parents ; travail qui débute dès les premières consultations et par la mise en place d'un soutien formel. La place de partenaires, accordée aux parents, favorise le travail de renarcissisation et de déculpabilisation de ces derniers ce qui réduit les effets de rivalité parents-soignants. La prise en compte des difficultés rencontrées au quotidien, l'apport d'informations, la guidance parentale, le soutien à la fratrie semblent constituer la base de ce travail.

Afin d'éviter les effets désorganisateur et clivants de la pathologie autistique sur l'environnement familial et soignants, il est important de situer le travail réalisé avec les parents dans un réseau de soins qui favorisera les articulations, les liens entre les différents professionnels entourant l'enfant, placé au centre du réseau, et toujours en accord avec les parents.

Au terme de ce travail, il nous semble important de souligner la place de chacun afin que le professionnel reste une personne ressource pour l'enfant et sa famille et que le parent, tout en étant le plus à même de comprendre son enfant, reste avant tout un parent même s'il acquiert des compétences techniques importantes sur la durée, tout au long de son cheminement à travers les méandres de l'autisme.

\* \* \*

A la lecture de ce travail, ce qui a été énoncé concernant l'importance du partenariat parents-professionnels semble relever du bon sens mais, parfois, ce qui paraît évident mérite d'être rappelé.

Sur le plan professionnel, ce travail de thèse a renforcé certaines de nos convictions. Dans le travail avec les familles, il est important de savoir prendre en compte les difficultés rencontrées dans leur parcours de vie, leur histoire, leurs représentations (mais aussi leurs valeurs et leurs croyances), d'aller à la rencontre des attentes parentales, savoir solliciter et s'appuyer sur leurs compétences (mettre les parents en position d'expert pour établir un rapport de réciprocité).

Pour finir, nous rapporterons ici, nos derniers échanges avec notre directrice de thèse et qui font suite au propos tenus par T. Peeters dans un colloque : « *Comprendre l'autisme, c'est comme apprendre une langue étrangère...cela prend du temps, autant de temps... Comprendre le langage et le vécu d'une personne atteinte d'autisme est aussi complexe, long et laborieux que de se familiariser avec une langue étrangère* ».

Ce langage étranger de l'enfant autiste sera long à décrypter pour les parents ; souvent répété au quotidien ; parfois sans compréhension ce qui peut susciter, chez eux, du découragement et de l'épuisement, nous l'avons vu. C'est pourquoi les professionnels, tout en s'appuyant sur les compétences parentales doivent pouvoir les soutenir dans les moments difficiles et leur proposer les outils adaptés à leurs besoins, comme nous l'explique Mme Guedet, infirmière à l'HDJ des Sables d'Olonne (annexe 1).

Ainsi, la complémentarité parents-professionnels sera une force face à l'Autisme. Cette force doit pouvoir se consolider dans le temps et tenir dans la durée. Nous avons été étonnés de recevoir en consultation conjointe, avec le médecin référent du CMP Enfants, un jeune adulte âgé de 18 ans et qui avait été vu pour la première fois à l'âge de 2 ans, par ce même médecin. De même, J. Hochmann, invité d'honneur du GNPP de mars 2012, rapportait qu'il suivait toujours un patient aujourd'hui âgé de plus de 50 ans.

Lors du GNPP 2012, nous avons présenté le film-documentaire réalisé et l'utilisation qui en était faite comme médiateur auprès des familles, au cours de notre stage d'interne au CRA de Poitiers. J. Hochmann nous a félicités pour sa réalisation disant que le film est un excellent moyen pour communiquer avec les familles mais également avec les différents professionnels qui œuvrent dans le champ de l'autisme. Depuis, nous l'avons utilisé plusieurs fois pour la formation et la sensibilisation des infirmiers, des AVS, des enseignants, des médecins scolaires, de la PMI, de la MDPH...

Ce film a également retenu l'attention de G. Haag et M.D. Amy qui nous ont proposé de le mettre en ligne sur le site de la CIPPA. Ceci a été très bien accueilli par les familles qui y ont trouvé un bon moyen de toucher d'autres parents. En effet, il s'avère utile de le proposer au décours de l'annonce du diagnostic, et nombre de familles nous ont rapporté l'avoir regardé avec leurs enfants et leur famille élargie, ce qui semble les avoir aidés à la compréhension des particularités de l'enfant autiste.

Les rencontres avec les familles et leurs témoignages nous ont enrichis pour notre pratique future en tant que médecin pédopsychiatre. L'appréhension du début laisse place à une envie accrue de poursuivre notre carrière professionnelle dans le domaine de l'autisme.

## BIBLIOGRAPHIE

1. HOCHMANN J. Histoire de l'autisme: De l'enfant sauvage aux troubles envahissants du développement. Odile Jacob; 2009.
2. KANNER L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 1943;2(2):217-50.
3. KANNER L. Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. 1971. *Psychiatr Enfant*. 1995;38(2):421-61.
4. ASPERGER H. Les Psychopathes Autistiques Pendant L'Enfance. Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance; 1998.
5. BETTELHEIM B. La forteresse vide: l'autisme infantile et la naissance du Soi. Gallimard; 1998.
6. HOUZEL D. Psychodynamique et traitement précoce de l'autisme infantile. L'aube de la vie psychique. 2002;268.
7. HOCHMANN J. Pour soigner l'enfant autiste: Des contes à rêver debout. O. Jacob; 1997.
8. MAHLER MS. Psychose infantile: symbiose humaine et individuation. Payot; 2001.
9. MELTZER D. Explorations dans le monde de l'autisme. Payot; 2002.
10. TUSTIN F. Approche psychothérapique de l'autisme. Soigner, éduquer l'enfant autiste. 1990;
11. TUSTIN F, DAVIDOVICI M, CLERC C. Les états autistiques chez l'enfant. Éd. du Seuil; 1986.
12. HAAG G. Communication préverbale dans le développement précoce et à l'émergence des états autistiques. Ressemblances et différences. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 2005;53(7):349-53.
13. SOULE M. L'enfant qui venait du froid. Soulé M. éd. Mère mortifère, mère meurtrière, mère mortifiée. 1978;79-109.
14. HOUZEL D. La psychothérapie psychanalytique d'un enfant autiste. Parents et professionnels devant l'autisme. 1997.
15. HOCHMANN J. Soins institutionnels aux enfants et aux adolescents souffrant de troubles graves et précoces du développement (autismes et psychoses de l'enfance). *EMC Psychiatrie*. 2008. p. 1-9.
16. SCHOPLER E. Naissance du programme Teacch: principes, mise en pratique et évaluation. Parents et professionnels devant l'autisme. 1997. p. 191-207.

17. SCHOPLER E, REICHLER RJ, LANSING M. Stratégies éducatives de l'autisme. Masson. Paris; 1988.
18. SCHOPLER E, REICHLER RJ. Parents as cotherapists in the treatment of psychotic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 1971;1(1):87-102.
19. LOVAAS OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1987;55(1):3-9.
20. GREMY F, FERRARI P. Les associations de parents d'enfants autistes et psychotiques. Les rapports avec les professionnels. *Les Traitements des psychoses de l'enfant et de l'adolescent*. Bayard; 1992.
21. Collectif. Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle - Témoignages Espoirs pour demain. Autisme France; 1994.
22. Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales. La prise en charge des enfants et adolescents autistes. 1994 oct.
23. Rapport de l'Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale. L'autisme. 1995 nov.
24. Rapport de la Direction de l'Action Sociale. Propositions sur l'accueil des adultes autistes. 1995 janv.
25. CHAMAK B. L'autisme dans un service de pédopsychiatrie. *Ethnologie française*. 2009;39(3):425.
26. CHAMAK B. Autismes □: des représentations multiples, sources de controverses. *Enfances & Psy*. 2010;47(2):150.
27. CHAPIREAU F, CONSTANT J. Le Handicap mental chez l'enfant: une synthèse neuve pour comprendre, agir, décider. Esf Editeur; 1997.
28. LOUBAT J-R. Promouvoir la relation de service en action sociale et médico-sociale - 2<sup>ème</sup> édition. Dunod; 2007.
29. Ministère Emploi et Solidarité. Vocabulaire du domaine social □: Commission de terminologie et de néologie du domaine social. La Documentation Française; 2002.
30. AUSLOOS G. La compétence des familles: temps, chaos, processus. Erès; 1995.
31. Classification internationale des maladies, dixième révision: CIM-10/ICD-10 □: chapitre V (F) □: troubles mentaux et troubles du comportement □: descriptions cliniques et directives pour le diagnostic. Elsevier Masson; 1993.
32. AUSSILLOUX C, BAGHDADLI A, PRY R, PICQUET C, PICOT M. Etude des facteurs prédictifs de l'évolution des troubles autistiques chez le jeune enfant autiste Données rétrospectives et d'évaluation initiale chez 250 enfants de moins de 7 ans.

33. ROGE B, BARTHELEMY, MAGEROTTE. Améliorer la qualité de vie des personnes autistes: Problématiques, méthodes, outils. Dunod; 2008.
34. MISES R, QUEMADA N, BOTBOL M, BURSZTEJN C, DURAND B, GARRABE J, et al. Une nouvelle édition de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent: la CFTMEA R-2000. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 50(1):1-24.
35. MAZET P, HOUZEL D, BURSZTEJN C. Autisme infantile et psychoses précoces de l'enfant. EMC Psychiatrie. 2000;
36. Proposed Draft Revisions to DSM Disorders and Criteria | APA DSM-5 [Internet]. Available de: <http://www.dsm5.org/proposedrevision/pages/default.aspx>
37. The Lancet. DSM-5: diagnosis of mental disorders. The Lancet. 2010 août;376(9739):390.
38. MISES R, HORASSIUS M. Les dysharmonies évolutives précoces de structure psychotique. *Rev Neuropsychiatr Infant*. 1973;21:755-65.
39. COHEN DJ, PAUL R, VOLKMAR FR. Issues in the Classification of Pervasive and Other Developmental Disorders: Toward DSM-IV. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*. 1986 mars;25(2):213-20.
40. WING L, GOULD J, GILLBERG C. Autism spectrum disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV? *Res Dev Disabil*. 2011 avr;32(2):768-73.
41. APA. DSM-IV-TR: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Elsevier Masson; 2004.
42. FOMBONNE E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry*. 2005;66 Suppl 10:3-8.
43. FOMBONNE E. Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*. 2009;65(6):591-8.
44. Centers for disease Control and Prevention., Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. Prevalence of Autism Spectrum Disorders: Morbidity and Mortality Weekly Report. *Surveillance Summaries*. Volume 61, Number 3. 2012 mars.
45. WING L, POTTER D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2002;8(3):151-61.
46. BERTHOZ A, ANDRES C, BARTHELEMY C, MASSION J, ROGE B. L'autisme: de la recherche à la pratique. O. Jacob; 2005.
47. CANITANO R. Epilepsy in autism spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2007;16(1):61-6.
48. VOLKMAR FR, NELSON DS. Seizure Disorders in Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 1990 janv;29(1):127-9.

49. TUCHMAN R, RAPIN I. Epilepsy in autism. *The Lancet Neurology*. 2002 oct;1(6):352-8.
50. ROSENHALL U, NORDIN V, SANDSTRÖM M, AHLSEN G, GILLBERG C. Autism and hearing loss. *J Autism Dev Disord*. 1999 oct;29(5):349-57.
51. HORNER RH, CARR EG, STRAIN PS, TODD AW, REED HK. Problem behavior interventions for young children with autism: a research synthesis. *J Autism Dev Disord*. 2002 oct;32(5):423-46.
52. DUMAS JE. *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*. De Boeck Supérieur; 2005.
53. TORDJMAN S, FERRARI P, GOLSE B, BURSZTEJN C, BOTBOL M, LEOVICI S, et al. Dysharmonies psychotiques et multiplex developmental disorder : Histoire d'une convergence. *La Psychiatrie de l'enfant*. 40(2):473-504.
54. RACAMIER PC. La mère et l'enfant dans les psychoses du post-partum. *L'évolution psychiatrique*. 26:526-70.
55. CLEMENT R. *Parents en souffrance*. Stock-Laurence Pernoud; 1993.
56. HOUZEL D. *Les Enjeux de la parentalité*. Erès; 1999.
57. FREUD S. Pour introduire le narcissisme. *La vie sexuelle*. Paris: PUF; 1970.
58. BYDOLWSKI M. *La dette de vie*. Paris: PUF. 1997;
59. GOLSE B. De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire : une voie de l'objectalisation. *La vie de l'enfant*. 2010 juin 1;59-65.
60. WINNICOTT DW. *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Payot; 1971.
61. STERN DN. *La constellation maternelle*. Calmann-Lévy; 1997.
62. DELION P. Complexité d'Œdipe et crise des institutions : conséquences pratiques sur les dispositifs sectoriels. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2002 mai;50(3):222-7.
63. FREUD S. *Trois essais sur la théorie sexuelle*. Gallimard; 2001.
64. BOWLBY J. The Nature of the Child's Tie to his Mother. *Int. J. Psycho-Anal*. 1958;39:350-73.
65. LEOVICI S, MAZET P, VISIER J-P. *L'Evaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires*. Eshel; 1989.
66. STERN DN. *Le monde interpersonnel du nourrisson: Une perspective psychanalytique et développementale*. Presses Universitaires de France; 2003.
67. GRAY DE. Ten Years On: A Longitudinal Study of Families of Children with Autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2002;27(3):215-22.

68. BARNETT D, CLEMENTS M, KAPLAN-ESTRIN M, FIALKA J. Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants & Young Children*. 2003;16(3):184.
69. MOSES K. The impact of childhood disability: The parent's struggle. *Ways Magazine*, Spring. 1987;
70. SENON JL, LAFAY N, RICHARD D. Mécanismes d'ajustement au stress. *EMC, Psychiatrie*. 1998;8.
71. SMITH L, SELTZER M, AGER-FLUSBERG H, GREENBERG J, CARTER A. A Comparative Analysis of Well-Being and Coping among Mothers of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2008;38(5):876-89.
72. HAHAUT V, CASTAGNA M, VERVIER JF. Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain médical*. 121(3):20-30.
73. PHILIP C. Vivre avec l'autisme □: Fragments d'histoires de vie de la famille d'Aymeric. Suresnes: Éd. du Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée, CNEFEI; 2004.
74. WINTGENS A, HAYEZ J-Y. Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. *La psychiatrie de l'enfant*. 2006;49(1):207.
75. DIONNE C, ROUSSEAU N, DROUIN C, VEZINA C, McKINNON S. Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels. *Service social*. 2006;52(1):65.
76. GRAY DE. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social science & medicine*. 56(3):631-42.
77. PELCHAT D, LEFEBVRE H, BOUCHARD J-M. L'annonce d'une déficience motrice cérébrale □: Une relation de confiance à construire entre les parents, le personnel paramédical et les médecins. *Paediatr Child Health*. 2001;6(6):365-74.
78. EISENHOWER AS, BAKER BL, BLACHER J. Preschool Children with Intellectual Disability: Syndrome Specificity, Behaviour Problems, and Maternal Well-Being. *J Intellect Disabil Res*. 2005 sept;49(Pt 9):657-71.
79. GIARELLI E, SOUDERS M, PINTO-MARTIN J, BLOCH J, LEVY SE. Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric nursing*. 31(5):389-99.
80. RICHDALE AL, SCHRECK KA. Sleep problems in autism spectrum disorders: Prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep Medicine Reviews*. 2009 déc;13(6):403-11.
81. MCGILL P, PAPACHRISTOFOROU E, COOPER V. Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour. *Child Care Health Dev*. 2006 mars;32(2):159-65.

82. CAPPE É, WOLFF M, BOBET R, ADRIEN J-L. Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*. 2012 avr;77(2):181-99.
83. WINTGENS A, HAYEZ J-Y. Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2003 nov;51(7):377-84.
84. PILOWSKY T, YIRMIYA N, DOPPELT O, GROSS-TSUR V, SHALEV RS. Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2004;45(4):855-65.
85. WINNICOTT DW. *Jeu et réalité: l'espace potentiel*. Gallimard; 2002.
86. DELION P. Autisme et institution. *Enfances & Psy*. 2010;46(1):43.
87. DELION P. Prise en charge de l'autisme infantile aujourd'hui. *Soins Psychiatrie*. 2006;27(245):17-20.
88. ROGE B. *Autisme, comprendre et agir*. Dunod; 2003.
89. HOCHMANN J. De quelques malentendus dans le partenariat avec des parents chez le très jeune enfant. *Parents et professionnels devant l'autisme*. 1997. p. 339-44.
90. HOCHMANN J. La narration dans le soin des enfants souffrant de troubles envahissants du développement. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2011 août;59(5):266-73.
91. HOUZEL D. Travailler avec les parents d'enfants autistes. *Le soutien thérapeutique aux parents*. 2001. p. pp. 147-167.
92. GOLSE B. Avec les parents d'enfants autistes. *Enfances & Psy*. 2003;21(1):99.
93. BARRERE J. La représentation de l'autisme chez les parents. *Santé mentale*. 2011;(163):12-7.
94. BAGHDADLI A, BEUZON S, BURSZTEJN C, CONSTANT J, DESGUERRE I, ROGE B, et al. Recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement. *Archives de pédiatrie*. 2006;13(4):373-8.
95. PHILIP C. *Autisme et parentalité*. Dunod; 2009.
96. Participate! Autisme [Internet]. Available de: [www.participe-autisme.be/fr/index.cfm](http://www.participe-autisme.be/fr/index.cfm)
97. DELION P. L'observation du bébé selon Esther Bick: son intérêt dans la pédopsychiatrie aujourd'hui. *Erès*; 2004.
98. HOUZEL D. L'observation à domicile : une méthode thérapeutique en psychiatrie du nourrisson. *Dialogue*. 2011;193(3):125.

99. BION WR. Aux sources de l'expérience. Presses universitaires de France; 2003.
100. PASQUIER A, BONNET A, PEDINIELLI J-L. Anxiété, dépression et partage social des émotions : des stratégies de régulation émotionnelle interpersonnelle spécifiques. Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive. 2008 févr;18(1):2-7.
101. JACKSON M. Temple Grandin. HBO Home Video; 2010.
102. AMY M-D. Comment comprendre et soigner la personne autiste. Perspectives Psy. 2008 mars 1;Vol. 47(1):78-89.
103. DELION P. Séminaire sur l'autisme et la psychose infantile. Toulouse: Éd. Érès; 2009.

## **ANNEXES**

### **Annexe 1 : Film « La vie quotidienne d'un enfant autiste : J'savais pas que c'était ça ? »**

Atelier audiovisuel C.H.S Georges MAZURELLE

[http://old.psynem.org/Cippa/Parole\\_aux\\_parents/Video/index.htm](http://old.psynem.org/Cippa/Parole_aux_parents/Video/index.htm)

## Annexe 2 : Critères CIM10 pour l'autisme infantile

### F 84.0 — AUTISME INFANTILE

#### **A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants :**

- (1) langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale ;
- (2) développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques ;
- (3) jeu fonctionnel ou symbolique.

#### **B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en (1), (2), et (3), avec au moins deux symptômes du critère (1) et au moins un symptôme de chacun des critères (2) et (3).**

(1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants :

- (a) absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales ;
- (b) incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'existent de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions ;
- (c) manque de réciprocité socio-émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui ; ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs ;
- (d) ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent).

(2) Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants :

- (a) retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique ;
- (b) incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint) ;
- (c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases ;
- (d) absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou (dans le jeune âge) absence de jeu d'imitation sociale.

(3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants :

- (a) préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité, mais non par leur contenu ou leur focalisation ;
- (b) adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels ;
- (c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, par exemple battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps ;
- (d) préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent).

## **SERMENT MEDICAL**

*Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.*

*Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.*

*Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.*

*J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.*

*Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.*

*Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.*

*Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.*

*Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.*

*J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.*

*Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.*

**Titre de Thèse :**

Partenariat parents-professionnels auprès d'enfants atteints d'autisme et autres troubles envahissants du développement.

*Expériences au sein d'un service de psychiatrie infanto-juvénile vendéen.*

---

**RESUME**

Parmi les handicaps mentaux, l'autisme occupe une place à part entière, du fait de l'importance de son impact sur la vie de la personne et sur celle de son entourage, que ce soit la famille ou les professionnels.

Les relations entre les parents d'enfants autistes et les professionnels ont été historiquement marquées par d'importants conflits notamment en ce qui concerne l'origine des troubles et le type de prise en charge dont leur enfant et eux-mêmes ont pu bénéficier.

Actuellement, l'étiologie plurifactorielle de l'autisme fait consensus et une approche multidimensionnelle (éducative, pédagogique et thérapeutique), en partenariat avec les parents doit être proposée.

Notre travail fait suite à une expérience clinique lors de la réalisation d'un film-documentaire qui nous a amené à suivre deux enfants atteints d'autisme au sein de leur famille et des différentes structures qu'ils côtoient quotidiennement.

Dans un premier temps, nous présenterons l'histoire des relations entre parents et professionnels, la définition actuelle de l'autisme et les difficultés spécifiques induites par la pathologie autistique sur le processus de parentalité et sur la vie quotidienne de la famille.

Dans un deuxième temps, nous exposerons le travail réalisé au sein de l'hôpital de jour des Sables d'Olonne avec les enfants atteints d'autisme puis nous aborderons le travail en partenariat avec les familles.

---

**MOTS-CLES**

- PARTENARIAT
- PARENTS D'ENFANTS AUTISTES
- AUTISME
- TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT
- PARENTALITE
- HANDICAP