

**LES SAVOIRS EXPERIENTIELS DES PARENTS D'ENFANTS
ATTEINTS D'AUTISME ET L'ÉMERGENCE DE L'AIDANT EXPERT**

Promotion 2011-2013

Sous la Direction de Catherine TOURETTE-TURGIS

PEYROT Catherine

N° étudiant : 3106039

Composition du jury de la soutenance de mémoire

TOURETTE-TURGIS Catherine

DELORY-MOMBERGER Christine

BOURGUIGNON Jean-Claude

DIZERBO Anne

LECOCQ Isabelle

Accompagnement

BOURGUIGNON Jean-Claude

DIZERBO Anne

LECOCQ Isabelle

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je souhaite remercier **Catherine Tourette-Turgis** pour avoir ouvert ce champ de possibles avec l'université des patients et m'avoir permis d'y participer. Je la remercie de sa confiance, de son écoute positive et bienveillante et pour la rencontre, dans le cadre du séminaire de biographisation, de Christine Delory-Momberger et de son équipe.

Merci à l'équipe de biographisation, **Christine Delory-Momberger**, **Jean-Claude Bourguignon**, **Anne Dizerbo** et **Isabelle Lecocq** pour leur accompagnement, leur talent et leur expertise. Un merci tout particulier à Jean-Claude pour son aide et ses encouragements qui m'ont permis de tisser les derniers fils de ce mémoire, nécessaires pour l'écriture.

Merci à tous les étudiants de la promotion pour ces deux années d'échanges, de conseils, de soutien et pour tout ce que nous avons appris les uns avec les autres. De vous avoir rencontrés, je ne suis plus tout à fait la même et grâce à vous les « multiples casquettes » sont devenues des atouts. Un merci tout particulier au mini groupe du dernier jour : Jamile, Laurence et Marianne pour leurs avis éclairés.

Je remercie tout particulièrement tous les parents, qui ont accepté de me recevoir, de me rencontrer, de me parler, de m'expliquer, de me donner de leur temps et qui m'ont enrichie de leurs récits. Merci à ceux qui retrouveront dans ce mémoire leurs propres mots et leurs phrases.

Je remercie aussi mes filles, **Sarah et Alice** qui ont toujours cru en moi et qui ont su trouver les mots d'encouragement quand il le fallait.

Je remercie un groupe qui se reconnaîtra et qui, en même temps que je menais ce travail universitaire, m'a montré le chemin du cœur. Par leurs appels, leurs pensées, leurs présences, ils m'ont donné envie de continuer.

Mais surtout, un très grand merci à **Vincent** par qui tout a commencé et sans qui ce travail n'aurait pas eu lieu. Je le remercie pour sa force, sa confiance, sa patience, son soutien et son regard bienveillant tout au long de ces deux années. La série des récits de vie n'aurait pu se faire avec personne d'autre que lui. Je le remercie de m'avoir emmenée sur ce terrain, à la rencontre de la vérité des autres. Je lui dédie tout particulièrement ce mémoire.

Et enfin merci à **Chloé** qui a donné, sans le savoir, un sens profond et utile à cette formation.

Ce mémoire et ce Master ne sont pas une fin, ils sont les majuscules d'un commencement...

Un grand merci à tous.

« Agis en toutes circonstances de façon à cultiver l'autonomie d'autrui et la tienne se développera par surcroît »

Jean-François Malherbe

« La recherche naît de la pratique, de l'existence des humains qui se posent des questions sur le monde pour mieux le comprendre, l'expliquer à d'autres ou le transformer au service du plus grand nombre ou parfois de petits nombres, ceux qui sont exclus et dont on ne parle jamais ».

Extrait d'un échange de mail entre Catherine Tourette-Turgis et ses étudiants (2012)

« C'est un vrai plaisir de voir qu'on arrive à faire bouger les choses »

« ... oui mais ce sont aussi les parents qui n'ont peut-être jamais poussé en disant : mon fils est peut-être autiste mais il va faire la même chose que les autres ! »

« Toutes les familles que l'on rencontre sont passées par là avec les mêmes galères, tout le temps, tout le temps ! »

Paroles de parents (2013)

AVANT PROPOS

En avant propos de la présentation de cette recherche il m'a semblé important de vous raconter brièvement comment je suis arrivée à ce master. C'est l'histoire d'un cheminement, non pas celui de ce travail que je présenterai plus loin, mais celui qui en est le préambule. Car ce cheminement porte les ferments de ce qui m'a poussée à m'intéresser à la situation et aux savoirs expérientiels de tous ces proches, parents, conjoints, enfants, de personnes malades ou porteuses de handicap, en l'occurrence ici, les parents d'enfants atteints d'autisme.

Au commencement... il y a des convictions qui m'ont toujours servi de conducteur dans toutes mes activités, des convictions issues de mon expérience et auxquelles je ne rattachais pas de concepts: d'une part, le formateur d'adulte ne « sait » pas, il s'interroge et il apprend aux autres autant que les autres lui apprennent et, d'autre part, le patient est une personne, pas un cœur, un foie, un rein,... une personne avec sa vie, ses émotions, qui est confrontée à la maladie et qui a besoin de l'autre pour lui renvoyer une image positive et cheminer à ses côtés. Néanmoins, il est toujours difficile de faire reconnaître des convictions nées de l'expérience quand elles ne sont pas soutenues par des diplômes en bonne et due forme. C'est comme cela, il y a quelques années, que j'ai repris des études en travaillant. J'ai découvert ainsi que le savoir académique complétait le savoir de l'expérience et que l'un n'avait pas à s'opposer à l'autre. Bien au contraire, ils tissent des fils ensemble pour augmenter le socle de nos savoirs et apporter un autre éclairage sur le monde et nos actions.

Mais concrètement, quel a été le chemin? Je suis entrée dans ce master après avoir été formatrice d'adultes pendant quelques années dans l'univers de l'industrie pharmaceutique. Bien avant encore j'étais informaticienne, puis informaticienne-formatrice, puis je suis devenue visiteuse médicale en ville puis à l'hôpital. Je touchais ainsi de près la santé qui m'a toujours passionnée. Une sorte de parcours en apparence tortueux mais qui m'avait permis de tisser, avec mon expérience et mes formations, la colonne vertébrale de mon métier de formatrice dans le domaine de la santé. Pendant les deux années précédant ce cursus universitaire, j'avais complété ce parcours par une formation de diététicienne et fait des stages au sein des équipes soignantes hospitalières. Sur le kaléidoscope de mon expérience de formatrice, la santé s'affichait sur toutes les facettes : la santé vue du côté des industriels, du côté des soignants, du côté des patients. Néanmoins le doute s'immisçait dans toutes les dimensions de mon métier, des doutes qui m'empêchaient de continuer à travailler de la même façon : qu'est ce qui me donnait la prétention de former autrui ? La vérité scientifique que j'étais en train de transmettre était-elle la vérité ? N'étais-je pas un rouage inconscient ?

Quels intérêts étais-je en train de servir ? Dans le même temps, je commençais à percevoir combien nos comportements peuvent être maltraitants. Ce n'est pas de la maltraitance telle que nous l'entendons habituellement mais de la maltraitance « en creux », celle des mots, celle du regard qui fuit, celle qui n'entend pas. Cette maltraitance là est une plaie qui touche le cœur et qui ne se referme pas. C'est comme cela, qu'il m'est devenu évident de préparer ce master d'Éducation thérapeutique des patients.

C'est aussi au cours de ces cinq dernières années, dans cet entrelacs de remises en question, que la situation des aidants naturels, ces proches de personnes atteintes de maladies chroniques a commencé à me préoccuper. Je constatais qu'ils étaient impactés par la pathologie de l'un des leurs et il me semblait qu'ils étaient bien peu pris en compte. Cela aurait pu être juste cela, une réflexion, peut-être une orientation si je ne l'avais pas vécu dans ma propre vie.

Quand le chemin professionnel se télescope avec le chemin privé et personnel... cela donne un papa qui se raconte, comme en écho aux aidants que je côtoyais dans les couloirs de l'hôpital. Il me parlait de la difficulté d'être parent d'un enfant handicapé et de toute la vie qui s'organisait autour. Je n'avais aucune idée des difficultés que pouvait rencontrer une famille avec un enfant handicapé. Je n'y avais simplement jamais pensé. Lorsque j'ai commencé à m'intéresser aux problématiques de l'autisme j'ai découvert non seulement ce que sont ces troubles envahissants du développement et les multiples catégories qu'il recouvre, mais j'ai aussi découvert, à ma grande surprise, tout un historique médical et institutionnel que je n'imaginai vraiment pas et que l'on ne peut découvrir que si l'on a un proche concerné par l'autisme. A ses côtés, j'ai, depuis, la posture un peu particulière, de vivre la réalité des parents mais sans être le parent. Peut-être est ce cela, cette posture entre deux, ce regard à la fois de l'extérieur mais aussi de l'intérieur, ce regard qui découvre tout d'un seul coup, sans pouvoir tout comprendre d'emblée, qui m'a permis de m'étonner. Cet étonnement a servi de base à ce travail de recherche.

De l'histoire à l'émergence du sujet. Je suis entrée dans cette recherche par l'écriture, en expérimentant le récit biographique. Je viens d'en donner une version dans les lignes qui précèdent. Remontons légèrement le temps : nous sommes au début de cette dernière année. J'ai choisi de suivre le séminaire de biographisation. « *Racontez une rencontre marquante dans votre parcours professionnel pour le sens que vous donnez à l'exercice de votre métier* » « *Comment êtes-vous devenu le professionnel que vous êtes aujourd'hui ?* » Je me lance avec une délectation qui m'étonne moi-même dans l'exercice, livrant dans l'écriture plus que je ne n'aurais livré dans un récit oral sans doute. Je sais pourtant que ce travail doit être lu mais

c'est justement parce qu'il ne m'est pas uniquement destiné qu'il prend tout son sens. En même temps, je redécouvre mes interrogations et doutes des mois précédents. Je dois bien avouer que les questions me dérangent. Je ne suis pas une professionnelle du soin. Je gagne ma vie en faisant des formations autour de l'éducation thérapeutique des patients et parfois, encore, pour l'industrie pharmaceutique. J'accompagne des équipes à la mise en place de leurs programmes d'ETP. Je vois bien ce qui peut être instauré dans le cadre des associations pour l'accompagnement des aidants. J'ai plusieurs projets professionnels et plusieurs pistes d'investigation pour mon mémoire. Mais... mais je ne suis pas soignante, je ne suis pas non plus patiente. Je ne peux pas revendiquer non plus une quelconque casquette d'aidante. Ce serait quelque peu usurpé ! Je suis formatrice. J'exerce la profession de formatrice d'adulte. En quoi suis je légitime dans cette formation ? La question que je croyais réglée et qui avait déjà fait l'objet de plusieurs heures de discussion avec les autres étudiants l'année précédente, revient me hanter. En même temps, elle réveille de façon inquiétante celles qui m'avaient fait quitter ma précédente fonction. J'écris pourtant, je continue à écrire et au fil des pages je vois bouger les pièces d'un puzzle, je les vois s'assembler en un nouveau tableau. Je donne du sens, je donne un éclairage nouveau à mon parcours de vie. Les mots font apparaître en pleine lumière ce qui n'avait besoin que d'être formulé pour être conscientisé. Tout doucement, au fil de ma plume, j'émerge moi-même comme sujet en même temps que se dessinent les contours de mon objet de recherche. Mes savoirs expérimentiels définissent de nouveaux rapports au savoir. Moi, en tant qu'objet, me permet de comprendre quel sera le sujet de ma recherche et au-delà de cela, de l'orientation de mon futur travail. Je suis bien à ma place désormais, campée d'une part, dans le champ de l'éducation pour mettre en évidence l'importance des savoirs informels en association avec la transversalité des savoirs académiques, et d'autre part, dans le champ de la santé pour mettre en évidence un statut d'aidant-expert au même titre que le patient-expert. Je suis bien là, à ma place, dans ce domaine de l'éducation thérapeutique des patients.

Du « je » au sujet. Maintenant que j'ai pu formuler ce cheminement qui sous tend ce travail et résume cette dernière année de formation, je peux laisser de côté le « je » et me tourner complètement vers ces aidants experts que sont les parents d'enfants atteints d'autisme et convoquer leurs savoirs expérimentiels.

LE RESUME DE CETTE RECHERCHE

LES SAVOIRS EXPERIENTIELS DES PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS D'AUTISME ET L'ÉMERGENCE DE L'AIDANT EXPERT

Dans la relation soignants-soignés il est rarement tenu compte des aidants naturels. Dans le cas particulier du parent d'un enfant handicapé, la notion d'aidant prend tout son sens et le concept d'aidant-expert est à développer et à mettre en relation avec celui du patient-expert. Pour cela, il reste à définir quels sont les savoirs expérimentiels spécifiques de ces parents et en quoi leur mise en lumière fait émerger l'aidant-expert.

Table des matières

AVANT PROPOS	4
LE RESUME DE CETTE RECHERCHE	7
INTRODUCTION	10
PARTIE 1 - UN PROJET DE RECHERCHE	12
1.1 CONTEXTE	12
1.1.1. L'AUTISME - UNE DIFFÉRENCE	12
1.1.2. UN CONTEXTE SUR BASE DE CONTROVERSE – ORIGINE ET DÉVELOPPEMENT.	13
1.1.3. L'HISTOIRE D'UNE AUTONOMIE FORCÉE - DES PARENTS SEULS FACE À L'AUTISME	16
1.1.4. LA MOBILISATION DES ASSOCIATIONS DE PARENTS	19
1.1.5. LES PARENTS ET LE CONTEXTE DES AIDANTS NATURELS	22
1.1.6. LES PARENTS ET LE CONTEXTE DE L'« ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS » (ETP)	23
1.2. CONCEPTS	24
1.2.1. L'IMPENSÉ DU TRAVAIL DE PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS D'AUTISME	25
1.2.2. LES SAVOIRS	29
1.2.3. LES LIEUX DU SAVOIR	34
1.2.4. PARENTS – ONT-ILS DES SAVOIRS ?	35
PARTIE 2 - LA METHODE	39
2.1. LE RÉCIT DE VIE	39
2.2. LE TERRAIN	40
2.2.1. AU DÉPART.	40
2.2.2. UN CHEMINEMENT.	41
2.2.3. LA CONFIANCE.	42
2.2.4. LE CHOIX DES PROFILS.	42
2.2.5. LA MODIFICATION DU TERRAIN.	42
2.2.5. LE TERRAIN AU FINAL.	42
2.3. L'ENTRETIEN, LE DÉROULEMENT	43
2.3.1. LA MÉTHODE	43
2.3.2. LA CONFIDENTIALITÉ.	44
2.3.3. LE RECUEIL.	44
2.3.4. LE DÉROULÉ DES INTERVIEWS	45
2.4. LES LIMITES ET LES OUVERTURES DU DISPOSITIF DE RECHERCHE	47

PARTIE 3 - ANALYSE	48
3.1. LE RÉCIT DE MATHILDE – LE RAPPORT AU SAVOIR	49
3.1.1. LA REPRÉSENTATION DE L'INTELLIGENCE DANS NOTRE SOCIÉTÉ	49
3.1.2. L'ATTITUDE FACE AUX FIGURES DU SAVOIR	51
3.1.3. LA CONSCIENCE DE LA VALEUR DE L'EXPÉRIENCE	53
3.1.4. LA MÉFIANCE COMME MISE EN CAPACITÉ D'ACTION	53
3.1.5. DE LA CAPACITÉ D'ACTION AU SAVOIR ACADÉMIQUE	54
3.1.6. DU SAVOIR ACADÉMIQUE AU SAVOIR-ÊTRE	54
3.1.7. L'EXPERTISE DU PARENT	55
3.1.8. L'IDENTITÉ	56
3.2. LE RÉCIT DE MARIE ET PIERRE – LE SAVOIR FAIRE	57
3.2.1. UNE PRÉOCCUPATION OMNIPRÉSENTE	57
3.2.2. LES FORMATIONS	58
3.2.3. LE REGARD DU QUOTIDIEN	58
3.2.4. LA TRANSMISSION DE SAVOIRS ENTRE PARENTS	59
3.2.5. LES LIEUX D'APPRENTISSAGE	60
3.2.4. LE LIEN PARENTS ET PROFESSIONNELS	60
3.2.5. LE SAVOIR SPÉCIFIQUE DE L'« AIDANT-EXPERT »	61
3.2.6. LA CONSCIENCE DE CE SAVOIR	61
3.3. LES RÉCITS DE MAXIME – LA MAÏEUTIQUE DU RÉCIT	62
PARTIE 4 - PERSPECTIVES DE CETTE RECHERCHE	69
4.1. LES ENJEUX HUMAINS	69
4.2. LES ENJEUX SOCIAUX ET ÉCONOMIQUES	70
4.3. LES ENJEUX POLITIQUES	72
CONCLUSION	73
REFERENCES	74
<u>TEXTES LEGISLATIFS</u>	74
<u>STATISTIQUES</u>	74
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	74

INTRODUCTION

Dans la relation soignants-soignés il est rarement tenu compte des **aidants naturels** que sont les parents, les enfants, les frères et sœurs, le conjoint d'une personne atteinte de maladie chronique ou de handicap. Et pourtant ce « tout proche » qui vit dans l'entourage immédiat d'une personne malade, souffrante ou en perte d'autonomie, voit son quotidien modifié, « impacté » par les événements qui modifient la vie de l'autre. Non seulement il ne sera peut-être pas aidé, pas accompagné, dans toutes les dimensions psychologiques, humaines, matérielles qu'impliquera pour lui ce changement de vie, mais on ne prêtera peut-être pas suffisamment attention à son implication et à son rôle de soutien à l'autre et à tout ce que cela implique au niveau humain, social, économique et politique. De même, que sait-on de son expérience acquise au jour le jour dans le soin à l'autre ? Ce rôle des aidants dans la prise en charge globale du patient est de plus en plus prégnant. Ainsi, dans la lignée des travaux sur le *care*, la participation des aidants commence à être reconnue et valorisée et dans les définitions des programmes d'éducation thérapeutique les proches du patient sont impliqués. Un programme peut-être proposé « *aux proches du patient, s'ils le souhaitent et si ceux-ci souhaitent les impliquer.* » (OMS, 1998). Dans certaines pathologies, comme, par exemple, la maladie d'Alzheimer, la définition et le suivi des aidants naturels a fait l'objet d'une publication par la HAS en février 2010 (HAS 2010)

La présente recherche s'attache aux aidants naturels que sont les parents d'enfants atteints de syndrome autistique. L'**autisme** n'est pas une maladie. Il a été reconnu comme un handicap par la loi Chossy, en 1996. Si nous posons la question « qu'est ce que l'autisme pour vous ? », dans la rue, il est prévisible que la personne interrogée ne sache pas vraiment expliquer de quoi il s'agit à moins qu'elle n'ait quelqu'un dans son entourage atteint Trouble Envahissant du développement (TED). Car ce handicap est moins rare qu'il n'y paraît de prime abord. En effet, la Haute Autorité de Santé (HAS) a estimé, sur la base d'études internationales, qu'1 nouveau né sur 150 est concerné par l'autisme. Cela représente un peu plus de 5000 naissances par an, en France (INSEE 2013).

5000 bébés par an, cela veut dire près de 10 000 nouveaux **parents** par an qui vont se transformer dans les années qui suivent en aidants naturels. Des personnes qui vont avoir besoins des informations et des connaissances de celles qui les ont précédées. Cette question de transferts de connaissances en dehors de formations formelles ne peut pas laisser

indifférent un formateur qui, au delà de toute histoire personnelle, mais simplement par la définition de sa fonction s'est formé lui même autant qu'il a été formé.

A quels savoirs font appel ces parents pour être devenus ce qu'ils sont depuis la découverte de l'autisme de leur enfant ? C'est la question que je suis allée leur poser. J'ai peu parlé, je les ai laissés parler. De ces récits de vie que j'ai ensuite analysés, sortent des tranches de vie bouleversantes, « émerveillantes », innovantes. Les formateurs qui s'ignorent dans ces parents là sont des « *passeurs de sens* ». **Un sens** que l'on ne peut réellement comprendre dans le contexte actuel qu'avec un bref rappel historique des représentations et des prises en charge de l'autisme pour montrer comment leurs changements se tissent dans notre configuration sociétale actuelle où l'autonomie de l'individu devient la norme. Quand ils sont confrontés à l'autisme, ces parents, sans le savoir, vont se retrouver dans un domaine où les grands courants théoriques s'affrontent, l'approche psychanalytique, l'approche cognitivo-comportementale et plus récemment encore l'influence du counseling. Comment ces parents avec leurs expériences jonglent-ils avec ces influences historiques, contribuent à les façonner, influencent les politiques publiques et favorisent des mises en place de pratiques de prise en charge impliquant les familles et les associations ? Ce contexte vient rejoindre les valeurs qui nous occupent, à savoir celles qui sous tendent l'éducation thérapeutique des patients et dans ce sens nous voyons émerger un véritable profil d'aidant expert.

Ce travail a son origine dans un très grand étonnement : comment ces parents font-ils pour faire bouger les conceptions des professionnels, les institutions, les prises en charges, les représentations de la société sur l'autisme, former, accompagner les « nouveaux » parents, « former » les nouveaux professionnels ? comment ont-ils fait, comment font-ils ? Au départ, ils sont « juste » des parents, ils ont diverses professions, diverses formations, une vie de parents ! Ils deviennent des aidants naturels de par leur situation de parents d'enfants atteints d'autisme. Certes, ils acquièrent des savoirs expérientiels de par leur statut d'aidant mais au-delà de cela, il semblerait que certains d'entre eux acquièrent des savoirs expérientiels qui seraient à mettre en relation avec la notion de patient expert. Quels sont les savoirs spécifiques de ces parents et en quoi leur mise en lumière pourrait faire émerger un concept d'aidant expert ?

Grâce aux entretiens de recherche biographique et une analyse qualitative, je tenterai d'identifier les savoirs des parents, les sentiments exprimés, les représentations, les moteurs de l'action, les mots utilisés. Avant cela, je présenterai le contexte particulier de l'autisme en

France dans la période entre 2000 et 2013. Pour illustrer ce contexte, je l'appuierai par des mots de parents qui ont des enfants entre 7 ans et 17 ans ce qui veut dire que tous ont eu un diagnostic d'autisme après l'année 2000. De cette façon là se dessinera le lien de ce contexte avec l'acquisition possible d'une expertise supplémentaire par rapport à leur situation d'aidant naturel. Je m'attacherai ensuite à convoquer les concepts mobilisés car si ces parents sont des aidants experts ou des pairs aidants, ils se servent de l'expérience pour l'ériger en savoir. Ces parents se rattacheraient sans doute, sans le savoir encore, de par leurs expériences, à des courants de pensée qui valorisent l'autonomie et la généralisent à l'ensemble de la société.

Partie 1 - UN PROJET DE RECHERCHE

1.1 Contexte

1.1.1. L'autisme - une différence

L'autisme est déroutant, y compris pour ceux qui y sont confrontés au quotidien. L'autisme est un trouble neuro-développemental qui apparaît, en moyenne, vers les trois premières années de la vie. Autisme, Syndrome Autistique, Troubles Envahissants du Développement (TED) ou troubles du spectre autistique, toute une série de termes pour désigner un handicap, bien peu connu du grand public. Pour majorer la difficulté de compréhension les TED regroupent non seulement des particularités individuelles mais ils définissent des catégories de handicaps hétérogènes, depuis des formes très sévères (autisme de Kanner) avec des personnes sans langage et totalement dépendantes, jusqu'à des catégories d'individus qui n'ont pas de difficultés intellectuelles, qui sont extrêmement doués dans un domaine et qui possèdent, en général, une mémoire excellente, voire exceptionnelle, comme c'est le cas, par exemple, pour les personnes atteintes du syndrome d'Asperger. Néanmoins, bien que l'autisme entraîne des déficiences très variables d'un individu à l'autre, il est caractérisé par l'association de difficultés dans le domaine de la communication verbale et non-verbale, des interactions sociales et des comportements et par un répertoire d'intérêts et d'activités, envahissants, restreints et stéréotypés. Le bébé se développe normalement puis brutalement il régresse. Les parents sont interpellés par un manque de réaction dans les relations interpersonnelles, le jeune enfant n'accroche pas le regard, il ne pointe pas les objets comme le fait un autre enfant au même stade de développement, il n'arrive pas à communiquer ni par le langage, ni par le geste, ou alors le langage est automatique et répétitif (écholalie), son

comportement comporte des rituels compulsifs complexes et parfois une auto-agressivité. Cette incapacité à communiquer provoque chez l'enfant des crises de paniques que des personnes non averties peuvent prendre pour des caprices énormes et qu'ils ont bien du mal à calmer. Bien que ces signes soient significatifs et que des tests précis existent, le diagnostic mettra plus ou moins de temps à être posé selon les professionnels. En France, les parents attendent parfois de longs mois et parfois encore aujourd'hui, des années puisqu'en moyenne, les diagnostics se font vers six ans. La cause de l'autisme est en grande partie génétique même si le mécanisme exact n'est pas totalement connu. Dans tous les cas les instances médicales internationales, affirment qu'il n'est pas lié à une mauvaise relation avec la mère comme certains psychiatres continuent de le communiquer, avec toutes les stigmatisations que cela entraîne pour les parents. D'abord classé comme une maladie psychiatrique, l'autisme a été reconnu comme un handicap neuro-développemental nécessitant de stratégies éducatives et comportementales. Certaines voix commencent à s'élever aujourd'hui, venant de personnes atteintes d'autisme elles-mêmes qui ne se disent ni malades, ni handicapées mais tout simplement différentes.

Pour ces 5000 bébés nés chaque année et leur famille, il s'agira de vivre avec cette différence tout au long de la vie. Par le passé, la communauté scientifique pensait que cette différence marquait une difficulté d'apprentissage irréversible. Nous savons aujourd'hui qu'une personne atteinte d'autisme peut apprendre tout au long de la vie, comme chacun d'entre nous. Chaque jour, ces personnes nous prouvent qu'elles peuvent surmonter ce handicap.

Mais pour arriver à cela les familles et certains professionnels ont dû se battre : *«... elle me racontait que le médecin lui avait dit : oubliez cet enfant, faites en un autre ! Il n'y a pas si longtemps que cela... »*

1.1.2. Un contexte sur base de controverse – origine et développement.

Une histoire.

Le contexte de l'autisme en France prend ses racines dans l'histoire. Les enfants atteints d'autisme ont longtemps été pris en charge selon les théories de Bruno Bettelheim. Celui-ci pensait que les comportements des enfants étaient le seul langage qu'ils pouvaient utiliser car trop de souffrances endurées ne leur permettraient pas de s'exprimer autrement. La cause des problèmes venant des parents, de la mère en particulier, il préconisait donc la séparation de l'enfant avec sa famille. La mère était très fortement stigmatisée. Après sa mort en 1990, ses théories et ses méthodes qui s'inspiraient de la psychanalyse ont été remises en cause mais de ce bout d'histoire il reste un débat virulent entre les parents et les psychanalystes. Francesca

Mosca & Anne-Marie Garnier (2007), respectivement psychologue et psychiatre, récusent cette référence à Bettelheim et résumant l'histoire des relations entre professionnels et familles. Ces relations « ... *sont traditionnellement, et officiellement mauvaises. Les associations de parents se sont plaintes amèrement, et se plaignent toujours d'ailleurs, de la maltraitance et de l'incompétence des psys, surtout des psychanalystes. Le pire de tous à leurs yeux est Bettelheim (1969), grand accusateur des mères d'autistes, les rendant coupables devant l'éternel. Bettelheim auquel aucun psychanalyste ne fait référence pour l'autisme* ». Le contexte de controverses est posé. Un contexte qui, quelle que en soit la raison invoquée par les professionnels, montre des familles qui disent être encore trop souvent laissées de côté et non considérées, dans les prises en charges institutionnelles et des mères qui, encore, en 2013, se sentent trop souvent culpabilisées et stigmatisées. « *On me dit que c'est de ma faute et on me dit que je n'ai pas désiré mon enfant* ». Ce sont les propos d'une maman que nous avons entendus en 2012 à l'accueil des parents dans une association.

A l'origine : une différence de représentations et de catégorisations de l'autisme.

On retrouve des descriptions de l'autisme dans la littérature médicale du XIX èmes mais c'est Léo Kanner qui le définit pour la 1ere fois, en 1943, et qui le classe dans la catégorie des « Psychoses et schizophrénies ». Seuls les cas sévères sont dénommés « autisme » et pas les cas plus légers, ni le syndrome d'Asperger. Les classifications américaines (DSM-IV) et internationales de l'OMS (CIM-10), intervenues au début des années 1990, regroupent toutes les formes sous la dénomination de « Trouble Envahissant du Développement » (TED). En France, les psychiatres sont assez hostiles à ces modifications, l'élargissement de la classification leur paraissant source de confusion. Dans l'hexagone, il restait donc classé dans la catégorie des « psychoses précoces » et la dénomination TED ne concernait que les Asperger. Mais désormais deux écoles vont s'affronter et justifier un retard de la France qui, jusqu'en 2012, ne préconisait pas une approche par stratégies éducatives et comportementales. L'autisme restait le domaine de la psychiatrie. Le film documentaire *Le Mur* largement diffusé sur internet à partir de 2011 retraçait bien le choc des concepts avec des interviews de psychiatres qui expliquaient leurs théories et leurs prises en charge de l'autisme. La stigmatisation des mères parfois trop ou pas assez aimantes, le développement de l'autisme en général, comme une psychose. En parallèle d'autres psychiatres faisaient état de représentations tout à fait différentes et en phase avec les recommandations internationales. La diffusion du film est interdite depuis le début 2012 en raison du procès qui oppose les psychiatres, la réalisatrice et l'association qui a porté le projet. « *Quand on commence à*

s'inquiéter du comportement de son enfant, on ne sait plus quoi faire, on voit bien qu'ils ne savent pas et qu'ils ne sont pas d'accord entre eux. » (Récits des parents)

Les conséquences sur le diagnostic et la prise en charge.

Cela pourrait expliquer la résistance, qui perdure aujourd'hui, pour les diagnostics précoces comme cela se fait dans de nombreux autres pays et expliquer la raison de ces diagnostics qui traînent en longueur. Les pédopsychiatres «... éprouvent des réticences à enfermer l'enfant dans une catégorie et à poser un diagnostic qui peut être lourd de conséquence... », Brigitte Chamak (2008). Les parents sont laissés dans l'incertitude pendant de longs mois. Dans le meilleur des cas on leur dira que leur enfant a un « *trouble du développement dont la nature est à préciser* » HAS (2005) mais sans expliquer vraiment, ni poser le mot d'autisme. Ils finissent par chercher par eux-mêmes. « *On a vu l'émission. On regarde ça ! C'est bon ! Maintenant on sait ce qu'il a ! Trois semaines plus tard, on était à notre premier congrès. » ; « Voilà ! Et c'est là, j'ai vu une émission à la télé, et c'est là, enfin en voyant l'émission que je me suis dit : mais mon fils est Asperger ! » ; « On m'avait dit il y a un problème, mais sinon il n'y avait pas de mots sur le problème en question »*. La plupart du temps les parents font confiance au médecin et font ce qu'il préconise de faire. C'est ensuite lorsque la communication passe mal qu'ils commencent à chercher des solutions par eux-mêmes. Le contexte des représentations de l'autisme et des conséquences que cela implique pour sa prise en charge, allonge les délais de diagnostic, creuse le fossé entre les différents professionnels. Au final, il laisse des parents très démunis face à ce qui leur arrive.

Les conséquences d'un diagnostic tardif.

Cette réserve, insupportable d'un point de vue humain, l'est aussi sur un plan pratique, les parents doivent avoir un diagnostic précis et écrit afin, d'une part, de mettre un nom et une définition sur ce qu'a leur enfant et pouvoir agir en conséquence et, d'autre part, obtenir des aides financières nécessaires à sa prise en charge. Ces aides leur permettent d'avoir accès à des interventions adaptées, comme par exemple la scolarisation en milieu ordinaire avec l'aide d'une AVS ou d'une accompagnatrice spécialisée. Si les parents n'accèdent pas à cette prise en charge, l'enfant ne sera pas accepté à l'école. Ils devront se débrouiller comme ils le peuvent. Enfin, pour l'enfant, ce retard de diagnostic est dommageable puisqu'il doit être pris en charge le plus tôt possible. (Ghislain Magerotte 2002). Cette controverse entre les différentes conceptions de l'autisme a bloqué les décisions institutionnelles et les centres de diagnostics précoces sont encore rares en 2013. Ce sont les associations de parents qui s'organisent, qui envoient « les nouveaux » vers leur réseau de correspondants professionnels afin de faire passer des tests et avoir des diagnostics rapides. Ce contexte de diagnostic tardif

a des répercussions humaines, sociales et économiques et rend nécessaire que les parents mettent en place ce que l'institution ne fait pas. « *Il a régressé à un an et demi. Le temps que le Centre Médico psycho pédagogique nous laisse tranquille et que l'on fasse nos propres diagnostics, il avait 3 ans.* » (Récits de parents).

Maladie ou handicap ?

Au niveau médical, si on le considère comme une psychose, l'autisme devient une maladie qui est exclusivement du ressort des psychiatres. Les recommandations sur le diagnostic de l'autisme de 2005 ont été établies par la Fédération Française de Psychiatrie (FFP & HAS 2005) et non par des équipes pluridisciplinaires. A l'inverse, la classification internationale, depuis maintenant vingt ans, sort l'autisme du champ psychiatrique et laisse la place aux approches éducatives et comportementales. L'enfant n'a rien à faire dans des unités psychiatriques. La prise en charge est abordée sous l'angle du psycho-comportemental et de l'éducatif. Des méthodes éducatives qui font leurs preuves sont appliquées aux USA, au Canada, en Belgique. Dans notre pays, toutes les méthodes comportementales sont décriées par une partie des psychiatres qui les assimilent à du « dressage ». En France, en 1996, en écho à la classification internationale de l'autisme, la loi « Chossy » reconnaissait l'autisme comme un handicap. Ces contextes de prise de position entre des choix médicaux français et les décisions médico-sociales internationales bloquent, depuis des années, ce qui aurait pu être fait au niveau politique et institutionnel. Les nouvelles recommandations de 2012 (HAS 2012) ont été faites par une équipe pluridisciplinaire et sont en adéquation avec l'OMS. Le 3^{ème} plan Autisme (mai 2013) met en place des moyens pour les faire appliquer. Néanmoins des professionnels continuent de contester ces mesures destinées à la prise en charge et la prise en compte d'un handicap et non pas d'une maladie.

1.1.3. L'histoire d'une autonomie forcée - des parents seuls face à l'autisme

Seuls face à leur souffrance.

La situation des parents ne tarde pas à être difficile quand l'enfant commence à faire des crises ou lorsque les familles voient les stéréotypes s'installer. Ils se sentent mal accompagnés par l'institution et par le corps médical. Ce contexte de souffrance se retrouve avec des mots différents et des situations différentes dans tous les récits des parents.

- Une souffrance, parce qu'ils ont un sentiment de perte de contrôle. « *On hurlait parce que vraiment on n'en pouvait plus !* » (Annexe IV, Marie et Pierre)

- Ils ne comprennent pas, ils se sentent désemparés, ils doivent se battre pour tout, tout le temps « *Oui une fois qu'on sait ce qu'on doit faire ça va mieux, après il faut se battre pour le*

prouver », « *une fois qu'on a trouvé ce qu'on doit faire, il y a toujours des personnes pour mettre des bâtons dans les roues* » (Ibid.).

- L'incompréhension provoque des irritations de la part de l'entourage, du voisinage «... *et les gens me hurlaient dessus en disant : mais rentrez le, vous ne pouvez pas l'éduquer !* », « *Il hurlait et le voisin n'arrêtait pas de taper en disant : oh ! Tu le calmes ton gamin ! La dame du dessus qui voulait qu'on l'endorme ! Qu'on lui donne des médicaments ! Et dans les supermarchés, les gens qui passaient à côté et qui disaient : il est pas éduqué ce gamin !* » (Ibid.).

- Dans la sphère privée le couple est mis à mal : « *Mais on ne m'a jamais demandé à moi et mon mari : alors et vous dans tout ça ?* » (Annexe IV, Mathilde)

- La sphère amicale, sociale est affectée elle aussi : « *J'avais besoin de parler. C'est ma manière à moi de sortir les choses. Et je me suis rendu compte que ce n'était pas possible, socialement je ne pouvais pas imposer ça aux gens ! En même temps c'était insupportable de ne pas parler, c'était... schizophrénique... c'était insupportable pour eux mais pour moi aussi.* » (Annexe IV, Maxime)

- Dans ce contexte, la culpabilité occupe une part importante. Leur rôle de parents est remis en cause et ils le remettent eux aussi en cause. « *...pendant très longtemps je lui disais : fais ça ! Je te dis de le faire, tu dois le faire quoi ! J'ai mis du temps à comprendre qu'elle faisait plein d'efforts dans sa vie quand même ! C'est pas parce qu'elle ne voulait pas, elle ne pouvait pas !* » (Ibid.).

- Ce sont parfois les professionnels qui accentuent cette culpabilité et cette souffrance. « *...Le pédopsy qui vous raconte n'importe quoi, qui essaie de faire une analyse de votre vie, qui vous demande quelles sont vos relations avec vos parents, qui sont complètement à côté de la plaque...* » (Annexe IV, Marie et Pierre)

- Ils ressentent une souffrance et une culpabilisation par rapport à la fratrie. Ils ont le sentiment d'avoir délaissé les autres enfants « *On se rends compte que (le deuxième) on l'avait laissé tomber* ». (Ibid.)

Quand on interroge les professionnels, bon nombre d'entre eux sont persuadés de faire du mieux qu'ils peuvent mais dans les faits et dans leurs ressentis, les parents se retrouvent seuls dans un contexte de souffrance et de culpabilisation.

Seuls face à l'institution.

Ces controverses ne favorisent pas le consensus institutionnel et les « nouveaux parents » se retrouvent démunis car:

- le corps médical montre ses limites. Les professionnels de la santé sont mal ou pas formés. Ils attribuent encore trop souvent les crises, les régressions, les comportements à d'autres causes : arrivée d'un frère ou d'une sœur, manque de fermeté des parents : « *On me disait que je n'étais pas assez dur, qu'il fallait que je sois plus ferme* », « *On était durs, on était très durs avec nos enfants, mais ses crises ne passaient pas* », « *On me disait de ne pas m'inquiéter que ça allait passer que c'était parce qu'il n'acceptait pas l'arrivée du bébé* » « *...en maternelle, la maîtresse m'a tout de suite dit : il y a un problème ! sauf que je l'ai emmené voir une psychanalyste qui m'a dit : mais il va très bien cet enfant !* ».

- ils avouent leur ignorance et laissent les parents démunis « *... vous ne croyez pas que mon fils pourrait être Asperger ? et elle me dit, je ne peux pas vous répondre, on va le prendre en charge mais ça je ne sais pas où... je ne sais pas ce que c'est* ».

- les parents restent souvent sans solutions proposées après le diagnostic « *Parce que vous êtes au fond du gouffre ! bien au fond, et à part vous dire : bien c'est sûr, maintenant on est sûr qu'il est autiste, allez au revoir !* », « *Le problème c'est qu'en France il n'y a pas de protocole. Donc après c'est un peu la démerde et encore à Paris on s'en sort bien* ».

- l'hôpital de jour est ressenti comme inutile pour l'enfant et les professionnels ne les impliquent pas. « *... mais en même temps, on n'avait pas... on avait quasiment interdiction, on ne savait pas ce qu'on faisait avec notre enfant pendant toute la journée. Ça a duré 6 mois et au bout de 6 mois on s'est rendu compte qu'elle perdait tout ce qu'elle avait pu commencer à comprendre, à montrer,...* », « *nous voulions, nous, nous impliquer dans la prise en charge de notre enfant et on ne nous donnait aucune clé* ».

Les parents se retrouvent donc dans un contexte de solitude face à ce que leur proposent le corps médical et l'institution.

Au delà de cela, un autre contexte institutionnel se joue en parallèle : restrictions économiques pour les structures institutionnelles, aides pour les initiatives privées proposées pour les associations de parents, contexte général où les pouvoirs publics donnent aux associations « *un rôle de traduction et d'encadrement des demandes sociales et de responsabilisation des citoyens* ». (Martine Barthélémy, 2000)

Seuls face à un imbroglio juridique – un véritable parcours du combattant

Les parents mettent en cause la prise en charge dans les structures classiques dans lesquelles ils trouvent que leurs enfants ne progressent pas ou si peu. Les stratégies éducatives qui fonctionnent ailleurs ne leur sont pas accessibles. Certaines équipes médicales, certaines structures sont plus ouvertes aux méthodes éducatives mais elles sont en trop petit nombre. Et comment faire de l'intégration en milieu ordinaire comme cela est fait ailleurs si les AVS ne

sont pas assez nombreuses et pas formées à l'autisme, comment faire si l'éducation nationale n'est pas formée ni informée et refuse l'entrée des enfants dans les classes? Pour les familles, cet imbroglio pénalise l'avenir de leur enfant. Sur la période étudiée, entre 2000 et 2012, certains parents décident d'agir seuls, de se former eux-mêmes ou bien d'aller chercher des professionnels ailleurs, certains croisent le chemin de médecins, de psychologues qui connaissent mieux ce handicap et qui voudraient bien aussi changer la situation. Tout cela coûte de l'argent, nécessite du temps, nécessite d'avoir la capacité de pouvoir s'opposer à l'institution et de proposer d'autres organisations. Avant les recommandations de la HAS en 2012, si l'enfant ne pouvait pas être scolarisé et si les parents ne voulaient pas un placement en hôpital de jour, ils risquaient le retrait de la garde de leur enfant. *« J'ai fait vraiment attention, j'avais tout prévu, j'avais peur qu'on me retire sa garde pour « mauvais traitements » ce qui aurait quand même été un comble », « nous ce qu'on demande c'est d'avoir le choix, simplement le choix sur la prise en charge »* (Annexe IV, Maxime). Certains parents partent vivre ailleurs pour que leur enfant puisse bénéficier de stratégies éducatives adaptées et soient intégrés dans le milieu ordinaire. A ce jour, le Comité Consultatif National d'Éthique considère que 3500 à 5000 français avec autisme sont pris en charge en Belgique. Des parents regroupés dans les toutes dernières générations d'associations rompent définitivement avec la psychiatrie et les approches psychanalytiques de l'autisme. Ils se sont résolument orientés vers les méthodes éducatives comportementales et l'intégration de leurs enfants dans le milieu ordinaire.

1.1.4. La mobilisation des associations de parents

Face à ce contexte institutionnel et aux controverses qui le traversent, en réaction à leur solitude face à leur souffrance et aux imbroglios juridiques et institutionnels, les parents se sont autonomisés, mobilisés. Ils s'assemblent et cherchent à établir un rapport de force pour que les familles ne soient plus impuissantes face aux psychiatres. Ils ne veulent plus subir. Ils ne veulent plus être tenus à l'écart des décisions pour leur enfant. Ils sont les parents et ils revendiquent leur rôle. Des solutions existent, elles sont reconnues au niveau international, elles fonctionnent. Ils veulent pouvoir en bénéficier. Mais avant de revendiquer, ils agissent. Ils mettent en place eux-mêmes ce qui n'existaient pas. *« Je fais le boulot que la société ne fait pas », « Le modèle qui fonctionne, nous on l'a fait »* (Annexe IV, Maxime). Le regroupement de ses parents entre eux leur permet :

- de mettre en place des solutions innovantes, *« ça n'existait pas. Ce qu'on a mis en place est expérimental »* (Ibid.).

- d'aller plus vite car l'expérience des uns est immédiatement transférable aux « nouveaux » « *comme on est malheureusement dans ce domaine là en France...très en retard, on a la chance qu'il y ait des gens qui soient passés dix ans avant nous, ce qu'on vit, ils l'ont déjà vécu* » (Annexe IV, Pierre et Marie, 18)

- de faire entendre leur voix aussi bien au niveau des médias pour sensibiliser l'opinion publique, au niveau du lobbying politique, des professionnels de santé. « *(Les associations) c'est aussi un moyen pour intervenir en tant que médiateur institutionnel reconnu par les pouvoirs publics, les autres associations et les institutions scientifiques et médicales* » (Chamak Brigitte, 2008). En 2012, pour la première fois dans l'histoire de l'autisme une mobilisation sans précédent s'est organisée entre Le Collectif Autisme (200 associations représentant 300000 familles, rattachées à 6 fédérations : Autisme France, Sésame Autisme, Autistes sans Frontières, Pro Aid Autisme, Asperger aide France, Fondation Autisme), la Fegapei (500 associations gestionnaires fédérant 4000 établissements et services) et l'Unapei (600 associations de famille et/ou gestionnaires d'établissements, soit plus de 100000 familles) pour faire passer le dossier Autisme en « Grande Cause » nationale 2012. Le label « Grande Cause » est attribué chaque année par le premier ministre à une cause différente afin de lui donner une visibilité institutionnelle et médiatique pendant une année.

Cette mobilisation et le changement institutionnel qu'elle a généré, révèlent qu'ils ont eu la capacité à décider, à agir par eux-mêmes

Leur impact sur les politiques publiques

Quelles que soient les prises de positions des professionnels, les faits sont là : les parents sont parmi les acteurs qui ont contribué à faire modifier les lois, les recommandations, les plans gouvernementaux. La loi Chossy de 1996 reconnaît l'autisme comme un handicap. Cette loi est d'une extrême importance et prend toute sa dimension avec la loi 2005-102 du 11 février 2005 indiquant que chaque enfant handicapé qui le peut, doit être accueilli à l'école ordinaire. Cette décision a été suivi de recrutements d'auxiliaires de vie scolaire (AVS) pour l'accompagnement des enfants dans les classes. Désormais, à partir du diagnostic qui reconnaît le handicap d'autisme, les parents peuvent bénéficier d'aides financières, recruter des accompagnatrices et scolariser leurs enfants. Sept ans après, en 2012 la HAS et ANESM publient des recommandations de bonne pratique intitulées : « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ». Elles classent désormais « *les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle* » dans la catégorie « *des interventions globales non consensuelles* » comme on peut le lire page 27 de son rapport (HAS 2012). Les pratiques

psycho-comportementales comme TEACCH et ABA sont désormais recommandées. La place des parents est reconnue avec « *la co-élaboration du projet* ». Enfin, le 3^{ème} plan autisme, présenté le 2 mai 2013 met l'accent sur 5 axes : le diagnostic et l'intervention précoce, l'accompagnement tout au long de la vie, le soutien aux familles, la sensibilisation et la formation de l'ensemble des acteurs de l'autisme. Il donne un certain nombre de plans d'action et délivre des budgets pour cela. Les familles voient ainsi un certain nombre de leurs souhaits pris en compte. « *La bataille n'est pas gagnée mais ça avance* » (Récits des parents). Ce contexte démontre qu'une modification s'est effectuée dans la frontière entre le profane et le professionnel.

Leur impact sur les réorganisations professionnelles

Le classement de l'autisme comme un handicap a de l'importance car c'est toute une prise en considération différente qui est sans doute possible. Néanmoins son positionnement n'est pas si simple car il se situe au carrefour de plusieurs organisations professionnelles et à la transversalité de plusieurs domaines et de diverses institutions, qui dans notre organisation sociétale cloisonnée, communiquent mal entre elles : le médical, l'éducatif, le médico-social. Dans cette transversalité là encore les parents apportent leurs expertises. Grâce au soutien des associations de parents, des postes d'accompagnatrices, de superviseuses sont créés. Un débouché non négligeable pour les jeunes psychologues cognitivo-comportementalistes. L'accompagnement en milieu ordinaire génère une demande massive.

L'éducation nationale est sensibilisée. C'est toute l'éducation à la différence qui est valorisée, la différence non comme un écart à la norme mais comme une autre forme d'identité.

Des structures avec des organisations innovantes sont créées.

La demande de formation est croissante aussi bien pour les professionnels que pour les parents. Il y a un besoin de formation technique bien sûr mais aussi de formations pour restaurer ce lien parents professionnels. En matière d'alliance thérapeutique, entre parents et professionnels, un fossé s'est creusé sur fond de suspicion réciproque. Or la relation de confiance entre eux est nécessaire pour élaborer un projet à long terme pour l'enfant. Pour les parents, cette relation est une angoisse qui ne s'éteint pas, pour beaucoup de professionnels le parent est celui qui ne sait pas ou qui ne sait pas bien, celui en tout cas avec qui on ne communique pas bien. « *L'histoire des relations entre parents d'enfants avec des troubles graves du développement est une histoire difficile, faite en partie d'accusations réciproques (...) d'incompréhensions, de violences, mais aussi d'alliances, d'échanges, de soutien mutuel, de reconnaissance* ». (Francesca Mosca 2007)

Dans ce contexte de réorganisation professionnelle, sans en avoir conscience encore, les parents œuvrent pour le passage de la « prise en charge » à la « prise en compte ».

1.1.5. Les parents et le contexte des aidants naturels

Le contexte habituel des aidants naturels

Lorsque, dans un contexte autre que l'autisme, nous accompagnons des équipes pluridisciplinaires pour la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique, il nous arrive fréquemment d'alerter les soignants sur l'absence des aidants naturels dans leurs dispositifs. Nous suggérons très souvent de les convoquer aux ateliers en même temps que leurs proches. Selon les pathologies ou les équipes, nos propositions provoquent des réactions diverses qui vont de l'adhésion au refus total. Bien-sûr, cet aidant n'est pas le patient, il n'est pas non plus un professionnel de santé mais il est néanmoins lié et impliqué dans le vécu de la maladie. Les infirmières qui vont au domicile des patients le confirment: non seulement le proche rend des services à la personne malade et lui prodigue des soins mais il est aussi une personne ressource pour le professionnel de santé. *« Il est à prendre en compte et à soutenir, on fait attention à lui, il faut qu'il aille bien car il aide son proche à surmonter la crise ».* (Propos d'une infirmière entendus lors d'un accompagnement d'équipe). Si nous revenons dans le domaine du handicap et de l'éducation spécifique, pouvons-nous considérer que les parents d'enfants atteints d'autisme sont dans un contexte similaire à celui de l'aidant naturel tel que nous le concevons pour la maladie chronique ?

Les parents d'enfants atteints d'autisme et le contexte des aidants naturels

Qu'est ce qu'un aidant naturel ? Selon la définition que nous développerons plus loin, il s'agit du ou des proches qui vivent aux côtés de la personne malade ou handicapée. Cet aidant va être concerné par la maladie ou le handicap dans son quotidien et dans son affect. En cela il est à distinguer de l'aidant professionnel. Cette notion d'aidant naturel est aussi à différencier du lien de parenté ou d'affectivité que nous entretenons avec la personne, même si l'on ne devient aidant naturel que parce qu'existe ce lien. La maladie ou le handicap, additionnés à la notion d'aide quotidienne ou régulière, viennent se superposer à ce lien pour permettre de supposer que la personne est un aidant naturel. Ainsi, le fait d'être parent met en position d'accompagner et d'éduquer un autre être humain jusqu'à l'âge adulte. Néanmoins, les parents d'enfants atteints d'autisme, de par l'intervention du handicap dans la relation, deviennent sans doute, en plus d'être parents, les aidants naturels de cet enfant-là. Ils accompagnent et ils éduquent d'une façon particulière en raison de l'autisme. Leur vie et celle de la famille sont « impactées » du fait de ce trouble envahissant du développement. Alors ces

parents sont-ils dans un contexte d'aidants naturels ? Dans d'autres domaines comme la maladie d'Alzheimer par exemple le mot « d'aidant naturel » est clairement formulé pour désigner le proche qui aide (HAS 2010, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels). Néanmoins nous sommes dans le domaine de la maladie qui n'est pas celui de l'autisme et l'autisme n'est pas un handicap mental mais un handicap cognitif. La notion d'aidant naturel est évoquée à l'article L1111-6-1 du Code de la santé publique à propos du handicap mais il s'agit d'une définition pour le handicap physique. Ce qui n'est pas le cas non plus de l'autisme. Le 3^{ème} plan autisme parle de soutien des familles, « *de formation des parents, conformément aux recommandations de la HAS et de l'ANESM* » (Synthèse du 3^{ème} plan autisme, p.8) ne spécifie pas que le parent est un aidant naturel et qu'il doit être impliqué dans la prise en charge de l'enfant. « *C'est implicite* » disent les parents interrogés sur ce point là. Dans les recommandations de la HAS, il est bien noté qu'il s'agit d'entretenir une collaboration entre les parents et les professionnels : « *il est recommandé de permettre à la famille de s'impliquer dans l'accompagnement et de collaborer avec les professionnels* » (HAS 2012). Le parent entre bien en collaboration avec l'équipe professionnelle. Les méthodes éducatives comme l'ABA indiquent clairement que le parent doit être co-thérapeute de l'enfant au même titre que le professionnel. Dans les faits, les récits des parents montrent toute leur implication dans la prise en charge de leur enfant. Ces parents sont, à des degrés divers, des personnes qui accompagnent et qui co-éduquent leurs enfants, en collaboration avec les professionnels. Les parents d'enfants atteints d'autisme sont bien dans le contexte des aidants naturels tel que ce concept est décrit dans d'autres domaines.

1.1.6. Les parents et le contexte de l'« Éducation Thérapeutique des Patients » (ETP)

Les textes situent l'éducation thérapeutique dans le domaine de la maladie chronique. L'autisme n'est pas une maladie chronique mais un handicap. L'éducation thérapeutique s'adresse aux patients et à leur famille, l'enfant atteint d'autisme n'est pas un patient à proprement parler puisque, encore une fois, l'autisme est un handicap. Donc à ne regarder que ces deux points là, l'autisme ne se situe pas dans le contexte de l'éducation thérapeutique et pourtant il semble que ce soit une notion superposable.

Que nous disent les textes sur l'éducation thérapeutique ?

La définition du rapport de l'OMS-Europe telle qu'elle est reportée dans les recommandations HAS sur l'« Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation » (HAS 2007) est celle-ci : « *L'éducation thérapeutique du patient vise à aider*

les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». La définition complète inclut aussi la famille. En comparant cette définition à l'autisme : celui-ci comme la maladie chronique, nécessite d'acquérir et de maintenir les compétences dont les enfants ont besoin pour qu'eux et leurs familles gèrent au mieux leur vie avec ce handicap. Ce sont les enfants qui sont destinataires mais nous nous situons aussi dans l'espace de l'enfance et ce sont les parents qui sont responsables et décisionnaires. Donc, ils sont aussi destinataires directs. L'autisme nécessite, tout au moins au début, un soutien psychosocial des parents pour les rendre conscients et informés du handicap, des possibilités de prise en charge à leur disposition, des procédures administratives. Cet accompagnement nécessaire des parents, qui est reconnu dans la HAS 2012 et dans le dernier Plan Autisme de 2013, a pour objectif d'aider la famille à comprendre ce handicap, les prises en charges qui y sont rattachées, à collaborer avec l'ensemble de l'équipe professionnelle, le but étant d'aider au mieux l'enfant à progresser tout au long de sa vie, d'aider à maintenir la qualité de vie de la famille et de vivre le mieux possible avec ce handicap. Cet accompagnement spécifique de la famille et de l'enfant doit permettre de rendre possible la mise en place d'un véritable projet de vie. Les points que nous venons d'évoquer ressemblent beaucoup à la définition de l'éducation thérapeutique.

Les finalités de l'éducation thérapeutique sont l'acquisition et le maintien de compétences d'auto soins et l'acquisition de compétences d'adaptation. Pour le parent d'enfant autiste il s'agit d'acquérir et de maintenir des compétences éducationnelles spécifiques et de mobiliser et d'acquérir des compétences d'adaptations. Ces dernières étant identiques à celles de l'éducation thérapeutique. Le premier item est différent mais superposable compte tenu du contexte.

Ces ajustements réalisés, l'ensemble des définitions, des finalités et de l'organisation noté dans les recommandations de l'HAS 2007 sur l'ETP peuvent s'appliquer à l'accompagnement des parents d'enfants atteints d'autisme. Alors bien sûr nous ne sommes pas dans le contexte de l'éducation thérapeutique du patient tel qu'il est défini précisément dans les textes car nous sommes dans le contexte du handicap cognitif.

Ces deux derniers points contextuels : *le parent dans le contexte de l'aidant naturel* et *les parents dans le contexte de l'éducation thérapeutique*, ne peuvent pas continuer à être développés sans que l'on s'interroge sur les concepts qu'ils véhiculent.

1.2. Concepts

1.2.1. L'impensé du travail de parents d'enfants atteints d'autisme

L'« éducation thérapeutique » et ses concepts sous-jacents

Bien sûr, nous venons de l'aborder, il ne s'agit pas d'éducation thérapeutique dans la stricte définition des textes lorsque nous parlons du contexte de l'autisme. Néanmoins ce sont les concepts sous-jacents à l'éducation thérapeutique que nous souhaitons évoquer et mettre en lien avec le parent, ses savoirs expérientiels et l'émergence possible d'un aidant-expert.

Le counseling. Le counseling est défini par les anglo-saxons comme « *une relation dans laquelle une personne tente d'aider une autre à comprendre et à résoudre des problèmes auxquels elle doit faire face* ». Le counseling désigne un ensemble de pratiques aussi diverses que celles qui consistent à orienter, aider, informer ou traiter. Un certain type de counseling est apparu en France dans le contexte de l'infection à VIH. Il fallait gérer une situation de crise et cette *relation d'aide* a constitué une réponse centrée sur la mobilisation des ressources et des capacités des personnes à faire face et à résoudre des problèmes qui les concernaient. (Catherine Tourette-Turgis, 1996). En l'absence de ce soutien relationnel, il a été démontré que cela représente un coût psychique et social pour l'individu mais aussi pour la société toute entière. Ainsi, les familles affectées par le handicap de l'un des leurs doivent faire l'objet d'une attention particulière car c'est tout le noyau familial qui va être atteint avec un impact négatif sur la qualité de la vie, et des conséquences humaines, sociales, et économiques souvent irréversibles. Les récits de vie des parents montrent ces impacts (la fratrie, le couple, le travail, les conséquences financières des prises en charges différentes des enfants, toute la sphère sociale déstructurée). Les différentes études à notre disposition sur l'autisme montrent toutes des points de convergence similaires, quelles que soient les prises en charges utilisées. Comment le parent peut-il envisager de tels changements dans sa vie sans bénéficier d'actions présentant pour lui un bénéfice immédiat comme celui apporté par la qualité d'une écoute, et l'invitation à un recentrage sur soi ? Le counseling « *est centré autour de la mobilisation des ressources et des capacités de la personne à faire face à ses problèmes, grâce à l'établissement d'une relation de type thérapeutique qui n'a rien à voir avec les dispositifs classiques* » (Interventions de Catherine Tourette-Turgis, Master ETP). Sous cet angle, nous pourrions nous demander si le counseling est une technique de thérapie. « *On ne fait pas de la psychothérapie* » (Ibid.).

Un autre élément important à considérer lorsque nous évoquons le counseling dans un domaine comme celui de l'autisme où les parents ont été traumatisés par le conflit de différentes écoles, ce sont les courants de pensées qui le sous-tendent. Il est à la fois issu

d'approches cognitivo-comportementales, psychanalytiques, existentialistes et des orientations données par Carl Rogers. *«Pour moi, tous les courants sont intéressants. C'est la personne qui est au centre du dispositif. L'approche de Rogers est centrée sur la personne. (...) et pour les existentialistes, la question du sens est une question à part entière»* (Ibid.)

Ce sont toutes les ressources de l'individu qu'il faut mobiliser, sur un plan humain d'abord pour annihiler la souffrance, et ensuite pour que le parent donne du sens à ce qui arrive et l'inscrive dans son parcours de vie, puisse mobiliser toutes les ressources de cette expérience de vie pour l'enfant lui-même et pour le bien-être de la famille, afin de devenir, en toute conscience, un aidant-naturel.

Une co-construction. Néanmoins, il ne s'agit pas non plus que cette mobilisation des ressources devienne une injonction pour le parent et que cela devienne un jugement de valeur pour ceux qui ne voudraient pas ou ne pourraient pas s'impliquer plus. Il ne s'agit pas, non plus, que ces actions soient décidées et menées, à sens unique, par les professionnels. Bien au contraire, il est nécessaire que les parents qui le souhaitent en deviennent les acteurs. Et c'est là où la mise en évidence de leurs savoirs expérientiels et la mise en conscience de ces savoirs prend tout son sens. Des savoirs expérientiels qu'il faut cerner, qualifier, quantifier et mettre en relation avec le savoir des professionnels, des savoirs différents et complémentaires afin que les équipes, parents compris, travaillent en complémentarité. Dans la philosophie de l'éducation thérapeutique, le patient est un acteur à part entière au même titre que les soignants dans le dispositif mis en place. Ici les parents doivent être des acteurs à part entière. Nous rejoignons, avec cette notion, les sciences infirmières et la **théorie de la transformation**. Le parent, l'enfant (le patient de la théorie citée) ne sont pas au centre du dispositif mais « avec » l'ensemble de l'équipe intervenante, intervenants à part entière dans la notion de tous co-thérapeutes, tous apprenants des uns des autres. (Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F., 2011).

Le travail de parents d'enfants atteints d'autisme. Car l'écoute des récits de vie met en lumière toute la richesse des activités mises en œuvre par les parents pour aider leur enfant et pour améliorer leurs conditions d'existence. Ils font appel à une somme importante de ressources et de compétences construites à partir de leur expérience. Nous retrouvons dans ces récits *l'impensé du travail du patient* que développent les travaux de Catherine Tourette-Turgis. Le parent d'enfant atteint d'autisme ne serait dès lors plus considéré comme un « état » mais « *comme un processus à l'occasion duquel le sujet réalise des apprentissages et qui de là s'apparente à un processus de professionnalisation* » (Catherine Tourette-Turgis & Joris Thievenaz, 2012)

Les théories du Care. Le *care* comme courant d'idée a été généré par le courant féministe en sciences sociales au début des années 80 et a été repris en psychologie, sociologie, philosophie, droit, économie. Le *care* peut être imparfaitement traduit par l'aide, la sollicitude, le soin, l'attention, la prévenance, prendre soin de l'autre. Le *care* démontre que les fondements de la justice et de l'éthique sont le point de vue de ceux qui sont en position d'autonomie et de pouvoir. L'autonomie n'est pas la condition nécessaire au développement psychologique d'un individu, par contre ce développement repose sur « *les interdépendances nécessaires et irréductibles entre les individus, dans la mesure où toute configuration identitaire s'élabore dans le cadre de relations interpersonnelles qui sont d'abord des relations de dépendance* ». (Catherine Tourette-Turgis & Mélanie Tocqueville, 2012). Ce ne sont donc pas les valeurs d'autonomie et de rentabilité portées par notre société et telles qu'elles sont mentionnées dans les dernières publications officielles qui sont à mettre en avant pour penser l'accompagnement et l'implication des parents, mais la recherche de ces relations interpersonnelles. Le *care* concerne chacun d'entre eux dans la mesure où chacun est « un aidant ». Chacun dépend à un moment ou à un autre de l'attention des autres. Nous sommes tous pourvoyeurs et destinataires de soin, d'attention et de services à l'autre. Dans ce sens et appliqué à la situation des parents d'enfants atteints d'autisme, la notion d'aidants et surtout d'aidants experts prend toute son ampleur.

De l'aidant naturel ou informel à l'aidant expert.

Dans le champ de la maladie chronique, l'aidant-naturel ou informel peut être le parent, les enfants, le conjoint, le compagnon, un frère ou une sœur ou toute autre personne susceptible d'apporter une aide quotidienne ou très régulière à la personne malade dans cette période de sa vie. Cet aidant-naturel a une expertise des comportements, des besoins, de l'affect de son proche et, en tant que tel, devrait pouvoir être un acteur, entendu et écouté, de toute prise en charge au même titre que la personne malade ou handicapée et l'équipe professionnelle. Il est également « impacté » dans sa vie par la maladie ou le handicap de son proche. « *Le proche devient l'otage du handicap* ». (Chossy, 1996). Dans plusieurs publications scientifiques nous retrouvons cette notion d'aidant-naturel. Dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, la HAS a publié des recommandations de bonnes pratiques intitulées « *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels* » dans lequel elle donne une définition de l'aidant-naturel : « *Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes,*

notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. » (HAS 2010). Bien que nous soyons là dans le domaine de la maladie et chez des adultes atteints de troubles cognitifs, la définition comporte des similitudes avec la situation d'un aidant s'occupant d'un enfant avec un handicap cognitif. Dans le domaine du handicap, la notion d'aidant-naturel est évoquée à l'article L1111-6-1 du Code de la santé publique: « Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un **aidant naturel** ou de son choix pour les réaliser ». Ici, le proche est bien désigné comme l'aidant-naturel. Dans aucune publication on ne fait référence au parent d'enfant autiste comme d'un « aidant naturel » ou « aidant informel ». Les parents disent que les recommandations de 2012 les positionnent implicitement comme tels puisqu' il est noté : « Il est recommandé que le projet personnalisé d'interventions soit l'objet d'une co-élaboration entre les parents et les professionnels, afin d'aboutir à une adhésion partagée par l'ensemble des acteurs » (HAS 2012, p.9). Certes, il y a une nuance entre la volonté émanant de professionnels pour qu'il y ait une collaboration entre famille et professionnels et la réelle reconnaissance de l'expertise d'un aidant. Mais dans ces mêmes recommandations, nous voyons noté que « au regard des preuves de leur efficacité et de l'expérience professionnelle, l'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant. » (HAS 2012, p.26) S'ajoute à cela la préconisation des programmes d'interventions TEACCH et ABA (HAS 2012, p.25). Or ces programmes dans leurs modalités spécifient que les parents doivent impérativement être co-thérapeutes. La notion d'aidant-naturel formulée en tant que telle dans les textes officiels, n'existe pas encore pour les parents d'enfants atteints d'autisme mais nous n'en sommes certainement pas très loin.

Néanmoins, dans ce cas particuliers de parents avec de très jeunes enfants, la question qui pourrait-être posée est la suivante : comment faire la distinction entre la spécificité d'un aidant-naturel et celle de parent qui, dans tous les cas apportera aide, soin et acquerra des compétences parce qu'il est parent tout simplement ? Tout parent est donc un aidant. Néanmoins quand survient un handicap chez leur enfant, les parents acquièrent des compétences qu'ils n'auraient pas acquises avec leurs autres enfants ou avec ce même enfant sans le handicap. Encore une fois cela fait-il de ce parent un aidant spécifique par rapport à un autre parent ? A la question posée ainsi la réponse est non. Néanmoins, la réalité des faits

oblige à raisonner autrement. Nous le constatons avec les parents d'enfants atteints d'autisme. Certaines de leurs compétences sont généralisables à l'ensemble de la fratrie mais d'autres, non. Ce sont ces expertises spécifiques à la situation d'autisme qui en feraient des aidants-naturels ou informels de leurs enfants au sens de la définition de ce terme dans d'autres champs.

Comment, maintenant, pourrait-on passer de la notion d'aidant-naturel à la notion d'aidant expert? Ces acquisitions particulières de l'ordre de l'expertise spécifique à la situation d'autisme de leur enfant, en feraient des aidants certes pour leur propre enfant, mais dans certains cas des aidants-experts pour les autres parents. Des sortes de pairs-aidants qui sont à rapprocher de la notion de patients-experts. L'aidant-expert n'apparaît dans aucune publication scientifique, même en allant rechercher dans différents champs de la santé. Dans les publications américaines ou canadiennes, la notion de patients formateurs et de pairs-aidants (*Peer educator*) est abordée. Ces pairs-aidants sont des malades ou *des personnes appartenant à la même communauté que les malades qu'ils aident*. La situation une fois présentée ainsi, peut laisser supposer que c'est la notion d'aidant-expert que l'on voit poindre. Cette notion d'aidant-expert, si on parvenait à la démontrer pour les parents d'enfants atteints de syndrome autistique, ne serait sans doute pas généralisable à tous, comme n'est pas généralisable, non plus, la notion de patient-expert à tous les patients.

Catherine Tourette-Turgis développe ce concept du patient-expert, comme détenteur de savoirs issus de l'expérience, savoirs à reconnaître au même titre que des savoirs professionnels. L'université des patients au sein de l'université Pierre et Marie Curie, avec le cursus d'ETP, regroupe à la fois des patients et des soignants. La définition du patient-expert a fait l'objet de nombreux échanges entre étudiants de première année. Une d'entre nous a fini par se définir non comme un patient mais comme un aidant. Quelques-uns d'entre nous ont « découvert » qu'au-delà de leur casquette de soignant, ils étaient aussi aidants-naturels d'un proche mais que ce fait ne faisait pas d'eux des aidants-experts. L'émergence de cette notion d'aidant-naturel applicable aux parents d'enfants autistes a commencé à poindre au décours de ces échanges. Mais pour définir un aidant-naturel et un aidant-expert, il faut s'interroger sur les savoirs.

1.2.2. Les savoirs

Quels sont les savoirs, quelles expériences ont acquis ces parents qui sont spécifiques et particulières et qui en feraient des aidants et, par la suite, des aidants experts? A quoi faisons nous référence lorsque nous évoquons les savoirs et qui plus est les « savoirs expérientiels »?

Le savoir expérientiel

L'adjectif « expérientiel » est apparu au début des années 1970. Dans la conception du monde de ceux qui ont développé ce terme, il ne devait pas y avoir d'un côté ceux qui savent et de l'autre ceux qui ont tout à apprendre des premiers. Le *savoir expérientiel* et la formation expérientielle (FE) prennent leurs racines dans tout un mouvement d'idées et font la promotion du caractère irremplaçable du *savoir* de ceux qui ne sont pas supposés savoir. (Yves Lochard, 2007) Cette notion croise des notions politiques, idéologiques, des valeurs d'autonomie, de partenariat et de partage de savoirs. Ce sont aussi les débuts de la formation continue. L'officialisation des savoirs expérientiels se concrétise avec la Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) dont les derniers décrets datent de 2002.

La définition du mot « savoir ».

Selon Nicole Mosconi, Jacky Beillerot & Claudine Blanchard-Laville, auteurs de « Formes et formations du rapport au savoir », (2000, p.17), les savoirs peuvent être définis de la façon suivante : « *Ensemble d'énoncés et de procédures socialement constituées et reconnues. C'est par l'intermédiaire de ses savoirs qu'un sujet, individuel ou collectif, entretient une relation au monde naturel et social et le transforme* ». Une personne va s'approprier un savoir, va le lier avec les siens propres et ce nouveau socle de connaissances va en précéder d'autres. Donc les auteurs ajoutent une nouvelle définition : « *Savoir (substantif) : ce qui pour un sujet est acquis, construit et élaboré par l'étude ou l'expérience. Résultat d'une activité d'apprentissage quelles que soient la nature et la forme de celui-ci (imitation, imprégnation, identification, effet de l'action pédagogique, etc.), le savoir s'actualise dans des situations et des pratiques.* » mais pour apprendre il faut déjà avoir acquis un peu de savoir formel. Donc les nouvelles connaissances sont toujours le résultat de l'imbrication entre eux des précédents savoirs, issus eux-mêmes, de plusieurs formes de *savoirs*.

Les formes de savoirs

Brigitte Sandrin-Berthon (2008) inscrit la démarche d'éducation thérapeutique dans un dialogue à trois temps entre patients et soignant, articulés autour de trois savoirs : le savoir d'humanité, le savoir scientifique, le savoir d'expérience. Le savoir d'humanité est celui que nous retrouvons avec les récits de vie. Le parent « *dévoile ses émotions, ses connaissances, ses questionnements. Par les termes qu'il choisit, il représente et transmet son expérience, il propose aux évènements un ordre cohérent et significatif, il donne forme à son vécu* ». Le savoir scientifique que nous retrouvons avec le parent qui cherche, se documente et le professionnel qui interagit avec lui. Le savoir d'expérience avec les parents et les professionnels qui cherchent, qui expérimentent et interagissent ensemble pour adapter les

solutions à l'enfant. Quand on écoute les récits des parents, nous pouvons nous demander du professionnel ou du parent, *qui éduque l'autre ?* la construction du savoir est certainement issue de ce dialogue *en trois temps*.

L'éducation formelle est celle qui est dispensée par l'école et l'université. Elle donne un savoir académique, un **savoir formel**. L'apprentissage informel se construit avec nos expériences de vie et est à l'origine du **savoir informel** ou du **savoir profane**. Les parents d'enfants atteints d'autisme vont, par exemple :

- acquérir un savoir formel pour la mère qui, dans les récits en annexe, va acquérir un Diplôme Universitaire afin de professionnaliser le parcours avec son enfant.
- acquérir un savoir informel (savoir profane) pour ceux qui vont s'auto-former sur internet ou vont acquérir des compétences par des transferts de connaissances entre pairs.
- acquérir un **savoir non-formel** avec les formations de l'association.

Une grande majorité des associations proposent de l'information et des formations pour leurs membres. Les intervenants sont des parents eux-mêmes qui animent des ateliers d'échange de pratiques. Les groupes de parole ou des rencontres du style *petit-déjeuner ou café des parents* sont mis en place par de nombreuses associations. Ces rencontres trouvent des prolongements sur Internet avec les forums, les listes de diffusion, les *chats*. Toutes ces actions donnent lieu à l'acquisition à la fois de savoirs informels et non-formels.

Le savoir informel peut être su. J'ai conscience d'avoir acquis ce savoir. Ou alors il est in-su. Je n'ai pas conscience d'avoir acquis ce savoir. C'est le cas lorsqu'au début des entretiens et en toute bonne conscience, les parents me disent : « *Des savoirs, on en a pas !* » (Récit de parents). Se pose la question de la conscience que nous avons de ce que nous savons ou pas. Si nous faisons la relation avec la construction de séquences de formation, nous savons qu'en début de programme les apprenants n'ont peut-être pas conscience qu'ils ne savent pas. Puis au fur et à mesure de la formation les apprenants sont dans la situation inconfortable d'avoir conscience de ne pas savoir. Puis ils ont conscience qu'ils savent. Plus tard nous savons qu'ils n'auront peut-être plus conscience qu'ils savent. Le savoir sera incorporé. C'est le moment où nous faisons les choses par automatisme, sans y penser, (le savoir faire de l'artisan, la conduite automobile).

Le **savoir expérientiel**, comme issu de l'expérience de vie, est un savoir informel. En le cernant, en le définissant précisément, selon les différents champs d'expertise, il est en passe d'être reconnu ou reconnu dans certains domaines, comme complémentaire du savoir académique (exemple VAE). Néanmoins cet apprentissage informel pose de véritables défis.

Le premier défi est conceptuel : en distinguant le formel, le non-formel et l'informel, ce dernier apparaît comme un résidu des deux autres (Gilles Brougère, 2007). Il est d'autant plus difficile à appréhender qu'il est un ensemble complexe composé de différents types d'apprentissages. Pourtant « *Dans les métiers de l'humain et de la santé, les principales compétences sont, en grande partie, issues de ces apprentissages informels* » (Jean-Michel Peter, 2011). Il faudrait avoir conscience de cela si l'on souhaitait ériger le savoir expérientiel des parents d'enfants autistes en savoir ayant une valeur équivalente au savoir académique. Le second défi est méthodologique : « *comment faire émerger ce qui est immergé ?* » (Gilles Brougère, 2007). Comment amener à la conscience des savoirs qui ne sont pas forcément considérés comme des savoirs par l'individu mais qu'un tiers considère comme des savoirs ? C'est ce qui se passe dans les récits de vie des parents d'enfants atteints autisme. Ces savoirs sont à fleur de conscience et c'est le fait de les formuler qui les amènent à les considérer comme des savoirs (récit de vie en annexe) dans une sorte de maïeutique du récit. « *avec le double effet concernant la recherche mais aussi la réflexivité de l'individu qui découvre ce qu'il a appris en même temps qu'il l'énonce avec l'aide du chercheur.* » (Gilles Brougère, 2007). Il faut aussi avoir en tête ce deuxième défi car les parents n'ont pas conscience eux-mêmes de ces savoirs. Le troisième défi est celui de la reconnaissance. La VAE, par exemple, est une forme de reconnaissance institutionnelle de ces savoirs informels. Comment une fois qu'ils ont été cernés, les faire reconnaître comme des savoirs ayant de la valeur ? C'est une question qui a beaucoup d'importance si l'aidant-expert est défini comme quelqu'un qui a des savoirs. Il n'existe en tant que tel que si ses savoirs sont reconnus.

Favoriser l'apprentissage informel

Au-delà de ces défis, certains chercheurs s'interrogent sur le développement de stratégies permettant de favoriser cet apprentissage informel (conversations, débats, activités ludiques). Certains y voient une réponse à des problématiques économiques de notre société, de réactivité concurrentielle et une réponse à la demande d'autonomie qu'elle impose. Pour illustrer ce propos, le plus simple est de faire un parallèle avec le monde de l'entreprise. Au milieu de la dernière décennie, certains formateurs de l'industrie pharmaceutique ont mis au point des systèmes pour favoriser l'apprentissage informel des visiteurs médicaux sous forme de *serious games*, de débats et de participation à des forums, d'activités informatiques incitant les utilisateurs à aller chercher eux-mêmes l'information sur les sites internet. L'objectif était que l'individu aille chercher ce dont il avait besoin et sous la forme la plus adaptée à sa propre façon d'apprendre. « *jamais deux personnes n'apprennent exactement la même chose car le savoir, c'est l'apprenant qui le crée, le fabrique, le produit, l'invente.* » (Nicole Mosconi,

Jacky Beillerot & Claudine Blanchard-Laville. p.42). Cet apprentissage était ensuite complété par des apprentissages non-formels qui, eux, prenaient des formes éducatives. Ces pratiques étaient parallèles à une certaine « déformalisation » de l'éducation, selon les cas, formelle ou non-formelle, à travers le développement du e-learning. De la même manière, des pairs-aidants pourraient permettre de favoriser les apprentissages informels des parents d'enfants atteints d'autisme.

Comme chacun d'entre nous, avec la vie quotidienne et la vie associative, les parents d'enfant atteint d'autisme apprennent sans que la situation ait été pensée pour cela et parfois (nous le percevons dans les récits) sans qu'ils en aient conscience. Pour faire un travail plus approfondi, il faudra, à l'issue de ce mémoire, considérer ce que ces parents nous permettent de comprendre sur les modes d'apprendre et comment s'entrelacent continuellement le formel, le non-formel et l'informel et quelle est la place de l'absence de conscience d'apprendre dans ce processus. Un travail plus approfondi nous permettra aussi de comprendre comment peuvent se transmettre ces apprentissages informels et ces savoirs et quelle devient leur nature dans cette transmission. Le formateur que je suis ne peut s'empêcher de s'interroger sur les modalités de ce transfert : est-ce leur contenu qui se transmet ou bien est-ce l'heuristique de leur production qu'il s'agit de favoriser ?

Les objectifs du savoir

Les savoirs n'existent que s'ils sont l'objet d'une activité. Continuellement nous apprenons. Sans le savoir nous apprenons. Nous apprenons pour acquérir des savoir-faire, des savoir-être, des savoirs. Concrètement, le savoir-faire est le résultat d'un apprentissage d'une action que je sais refaire. Il s'agit d'une pratique. En tant que parent j'ai acquis un savoir faire quand je sais avec quelle intonation dire les mots utilisés pour féliciter la réussite de mon enfant. J'ai acquis un savoir faire quand je sais fabriquer les outils qui sont spécifiques à mon enfant. Dans les récits des parents nous avons quelques exemples de savoir-faire précis que les parents ont acquis par eux-mêmes ou en imitant ce qu'à fait un autre parent et en l'adaptant aux particularités de son enfant. (Annexe IV, Pierre et Marie) J'apprends en faisant. Un autre peut me dire comment faire et me montrer. Mais j'apprends en le faisant et en le répétant. Le savoir-être, savoir-dire, savoir-penser sont aussi des savoir-faire. C'est savoir comment me comporter. En tant que parent comment puis-je faire pour ne pas me sentir blessé par les critiques des voisins quand mon enfant fait des crises et que je suis soupçonné d'être un « mauvais parent ». Quels mots dois-je utiliser, quelles ressources dois-je aller chercher en moi pour ne pas me sentir anéanti ? Quel comportement dois-je avoir pour préserver la confiance que j'ai en moi ? Souvent les parents ont appris par eux-mêmes au fil du temps ou

en recevant les conseils des autres parents. (Annexe IV, récits des parents). Les objectifs de savoir, peuvent être, par exemple, comprendre ce que c'est que l'autisme et quelle forme d'autisme a mon enfant. Là aussi les parents l'apprennent en partie seuls et avant le diagnostic le plus souvent. (Ibid.). Ce sont les objectifs visés lorsque sont construites les séquences de formations des apprentissages formels ou non-formels. Bien que nous n'ayons pas conscience d'apprendre avec l'apprentissage informel et bien qu'il n'y ait aucune apparente construction, nous répondons aux mêmes objectifs. Cet apprentissage nous permet d'acquérir des compétences du même type. Les savoir-faire, savoirs et savoir-être des parents ne cessent de changer car l'enfant évolue en permanence. L'ensemble de ces savoirs peut être évaluable. De ces savoirs découle la compétence, c'est à dire la capacité d'un individu à mobiliser ses savoirs dans une situation donnée. Cette compétence ne serait-elle pas reconnue par la mise en mots des savoirs ? L'apprentissage informel générateur de savoir-faire, de savoir-être, de compétences évaluables, est un processus qui peut se dérouler dans tous les lieux et y compris dans les lieux de l'éducation formelle (exemple les discussions entre étudiants peuvent être source d'apprentissages informels)

1.2.3. Les lieux du savoir

Internet. Internet n'est pas un lieu tel que nous l'entendons habituellement mais il est néanmoins un lieu virtuel qui est rentré pour bon nombre d'entre nous dans la réalité de nos espaces physiques. Nous le traiterons donc comme un lieu de savoir. Il semble évident qu'Internet a changé l'accès au savoir de chacun d'entre nous. « *La santé au sens large est l'un des domaines pour lequel Internet est le plus consulté* » (Emmanuelle Jouet, Luigi Flora & Olivier Las Vergnas. p. 24). Internet est réellement apparu autour de l'année 90. Il y a une dizaine d'années encore il était peu facile de trouver toutes les informations que nous souhaitions. Les familles n'étaient pas encore toutes équipées d'un ordinateur. En 2013, internet et les nouvelles technologies de l'information (TIC) permettent aux parents et aux membres des associations de se retrouver dans des « bibliothèques » d'information et dans « des lieux de rencontre » entre parents qui leur permettent d'échanger rapidement. La sociologue Cécile Méadel (2006) a consacré l'essentiel de ses travaux aux usages des technologies de l'information et constate, dans son article « Le spectre « psy » réordonné par des parents d'enfant autiste » que les blogs et les listes, « ... *apparaissent en fait comme des sortes de laboratoires dans lesquels circulent et sont débattues des informations, se forment des convictions, des identités, s'élaborent des options stratégiques qui pourront être reprises dans d'autres espaces publics, se construisent enfin des outils d'objectivation ou de*

représentation des énoncés qui font sens collectivement (...) ». Internet a sorti les parents de leur isolement pour les transporter dans un lieu d'échange virtuel. Ce lieu permet le développement d'un savoir informel profane, des échanges d'expériences, de connaissances. Internet a permis aussi de « dématérialiser » les frontières de l'apprentissage au sein d'un même milieu social. Habituellement, nous apprenons les uns avec les autres mais souvent dans des mêmes contextes sociaux. Bien que la construction du savoir soit personnelle, les informations sont en lien avec le milieu social, avec un contexte et se tissent avec ce que l'on pense et ce que les autres apportent comme interactions. Avec Internet on ne parlera pas de milieu social. Ces catégories continuent d'être perceptibles sans doute dans les façons de s'exprimer mais cette catégorisation a sans doute des contours plus flous. Internet est devenu pour les parents d'enfants atteints d'autisme un véritable lieu d'échange d'expérience, d'acquisition et de diffusion rapide de savoirs.

La maison, la famille, le cadre associatif. L'apprentissage se fait dans le cadre de la famille. Elle est un lieu d'apprentissage et de transmission par excellence. Le cadre associatif tel qu'il est conçu aujourd'hui est aussi un lieu d'apprentissage du non-formel et de l'informel. En réalité, le parent n'a pas de lieux spécifiques pour son savoir informel, ce sont plutôt les situations qui lui donneront le cadre d'apprentissage plutôt que les lieux. Ainsi, quels que soient les lieux, ce sont plutôt les échanges des uns avec les autres qui permettent ces savoirs, mettant ainsi en exergue les concepts du socioconstructivisme.

1.2.4. Parents – ont-ils des savoirs ?

Dans le champ de la maladie, il est étonnant que les savoirs des malades n'aient pas intéressé plus tôt les défenseurs de la formation expérientielle. Yves Lochart (2007) suppose que ces savoirs vont tarder à être pris en compte pour autre chose que la formation des patients à une bonne observance. Il est en effet tout à fait étonnant que dans ces champs de la maladie, du handicap, les intéressés eux-mêmes et leurs aidants n'aient pas été l'objet de plus d'attention de la part de ceux qui s'intéressent aux savoirs profanes. Je suis allée rechercher quelles formes de prise en compte des savoirs des patients existent aujourd'hui. D'une part existe la forme classique de l'ETP qui est toujours plus ou moins dirigée par les soignants et d'autre part, une nouvelle forme qui s'adresse à la construction et à la reconnaissance des savoirs expérientiels, qui est dirigée par les patients. (Emmanuelle Jouet, p.62) Nous parlons de patients mais comme toujours dans ce travail il s'agit d'extrapoler ce propos au domaine du handicap et de remplacer le patient par l'aidant naturel ou le parent. Cette nouvelle forme se

concrétise dans le rôle éducatif des associations, dans les réseaux et communautés de pratique.

Le savoir dans les associations de parents

Le savoir dans leurs actions politiques. Le **contexte des associations** est nécessaire pour observer les ressorts sur lesquels les parents ont appuyés et ces ressorts sont ceux du savoir. Brigitte Chamak, (2008) résume la situation: « *En se référant aux classifications et publications internationales, ils contribuent à modifier les frontières entre expertises professionnelles et profanes et donnent ainsi davantage de crédits à leurs revendications* ».

Le savoir dans leur action d'aide envers les autres parents. Ils sont à l'origine, sans le savoir, d'apprentissage informel avec les accueils des nouveaux parents, les échanges de conseils, l'aide administrative, les groupes de parole et d'apprentissages non-formel avec l'organisation de formations, de colloques.

Ce sont beaucoup de savoirs spécifiques acquis et transmis. En dehors des associations, dans la famille, se sont aussi beaucoup d'expertises qui sont acquises.

Le savoir dans les familles

En quoi le parent est-il un aidant ? Chaque enfant atteint d'autisme a des comportements qui lui sont propres, des moments de blocages et une façon de percevoir le monde qui lui est particulière. Les récits des parents montrent qu'ils ont acquis une connaissance très fine de ces perceptions de leur enfant. Ils sont capables d'anticiper les réactions, de percevoir ce qu'il ressent. L'autisme accapare chaque instant de la vie de famille. Les familles que j'ai rencontrées, se sont lancées dans l'action et par là même se sont lancées dans un apprentissage qu'elles n'auraient sans doute jamais imaginé.

En quoi le parent peut-il être expert ? Le terme expert peut être compris à deux niveaux : une personne qui a une expertise, un grand savoir faire dans un domaine reconnu par la société, et une personne qui vit une expérience. Le pair-aidant se situe aussi bien dans la première que dans la deuxième définition. C'est bien parce que le handicap est vécu de l'intérieur (« in vivo » et « in situ ») qu'il se transforme en savoirs et qu'un aidant peut se transformer en expert. Le fait d'être aidant et le fait d'être aidant-expert se rejoignent grâce à la reconnaissance des savoirs expérientiels issus du handicap.

Sans doute faudra t-il, pour repérer les passages entre l'aidant et l'aidant-expert, définir ce qu'est une expérience vécue et une expérience formatrice, ce qu'est une expérience formative, ce qu'est une expérience construite. C'est un travail qui pourra être poursuivi au-delà du cadre de ce mémoire.

Une reconnaissance des savoirs difficile car le « bon » parent est contesté

Quand une famille a un enfant handicapé, elle fait l'objet d'interprétations. « *Des années durant, une lourde culpabilité a flotté au-dessus de la tête des parents, en particulier de celle des mères. Les pédagogues de tout temps ont poursuivi l'objectif idéologique, ambitieux et louable, de répondre au bien-être des enfants « différents » et de leur famille. Ils pratiquaient autrefois leur métier en soustrayant l'enfant à sa famille* ». (Squillaci Lanners Myriam & Lanners Romain, 2008). C'est le rôle du parent qui est remis en cause lorsque l'enfant est malade ou lorsqu'il est atteint de handicap cognitif. Dans notre société les représentations de la parentalité impliquent qu'un parent :

- sait s'occuper de l'enfant
- doit le faire évoluer intellectuellement
- doit bien l'élever, de telle sorte qu'il ait des comportements appropriés

Le parent a une capacité légitime à être parent et à savoir l'être.

Il y a peu de temps encore – et c'est encore vrai dans certaines sociétés- les familles cachaient l'enfant handicapé. Les parents étaient accusés d'être de mauvais parents, les regards des autres portaient toutes les accusations d'avoir mis au monde un enfant sans avenir et qui allait coûter de l'argent à la société sans lui en rapporter. Ceci est malheureusement certainement encore un peu ancré dans les représentations collectives. Selon la société dans laquelle nous évoluons ces représentations seront plus ou moins présentes.

Alors comment les savoirs de ces parents vont-ils se confronter aux représentations de la société ? Comment vont-ils mettre en avant et faire reconnaître leurs savoirs expérimentiels alors que dans les représentations collectives, ils sont soupçonnés d'avoir failli à leur capacité d'être parents ? Et eux-mêmes comment vont-ils se représenter les savoirs acquis en tant que « parents-experts » alors que ce qui est blessé, mis en cause, c'est leur capacité à être parents ? Face à ces représentations, leurs savoirs sont malmenés.

De la stigmatisation à la capacité

La négation de la personne dans ses compétences de parent laisse des marques persistantes. Néanmoins les parents se réapproprient leur rôle social. Ils retrouvent leur rôle de parents dont on les a démunis. Les récits de vie montrent leur parentalité spécifique, mais aussi des hommes et des femmes en souffrance de non reconnaissance de citoyens, de personnes, de parents. Cette stigmatisation les confronte aussi à leur propre rapport au savoir. Devant cet enfant différent ils doivent reconsidérer des façons d'apprendre et endosser un rôle éducatif différent de celui du rôle du parent. Le handicap les confronte à leurs propres représentations du handicap. Malgré toutes ces stigmatisations, malgré tout ce qu'ils doivent surmonter et qui

appartient à leur propre histoire pour intégrer ce handicap, ces parents changent de posture et se mettent en capacité d'agir en *capability* pour reprendre la notion développée dans un autre domaine par Amartya SEN, prix Nobel d'économie, que Jérôme Ballet et François-Régis Mahieu, (2009) évoquent ainsi: « *La capacité assimilée à une liberté de choix devient chez Sen le cœur des politiques de développement* ». Un concept éloigné du savoir a priori et du domaine du handicap, mais moins qu'il n'y paraît, car c'est bien d'une transformation sociale et économique dont il est question. Les parents se sont donnés la capacité d'avoir le choix et par ce choix ils sont en train d'opérer une transformation sociale et économique dans le champ du handicap cognitif qu'est l'autisme.

Les mots utilisés

La transformation sociale et la reconnaissance du savoir des parents se jouent encore sur un autre domaine, celui des mots. Dans le rapport remis au gouvernement, Jean-François Chossy (2011) consacre près de 20 pages aux mots : «*Pour faire évoluer les mentalités et changer le regard que la société porte sur le handicap, il faut changer les mots* ». Ainsi au travers des forums et sur les sites internet il est souvent rappelé qu'il s'agit de parler d'enfants ou de personnes atteintes d'autisme et non pas d'autistes. Parce que les mots nous définissent, nous enferment ou nous libèrent. La prise en charge révèle une notion d'assistantat, à l'inverse de la prise en compte, de l'accompagnement. « *Nous devons passer de l'époque de la prise en charge, à l'ère de la prise en compte, passer de l'assistantat à l'accompagnement. C'est une démarche essentielle pour mettre la personne handicapée en résonance avec ceux qui l'entourent* » (Jean-françois Chossy, 2011). Il en est de même d'autres mots, comme celui d'*intégration des enfants atteints de TED dans les classes ordinaires*. Les parents préféreraient le mot *inclusion*. L'intégration signifie qu'il existe encore une barrière. L'inclusion, c'est tous ensemble : les personnes handicapées avec les autres.

Identités et regard des autres

Dans cette prise en compte, où en est la personne avec son identité, qui est-elle, comment se situe-t-elle face à ce handicap qui remet en question le cours de la vie qu'elle s'était imaginée ? Je suis avec ce que j'ai le sentiment d'être au plus profond de moi et qui est permanent, avec le regard des autres et avec mon identité sociale. Comment ces identités multiples participent à la stigmatisation des parents et au final à leur capacité d'agir ? La manière dont les autres identifient les parents n'est peut-être pas celle avec laquelle ils voudraient être reconnus. Selon les représentations de la société que nous avons évoquées plus haut ils peuvent être vus par les autres comme des parents atteints dans leur capacité à

être parents, par exemple. La partie de leur identité qui est construite avec le regard des autres est atteinte. C'est ce « *que Goffman regroupe sous le terme de stigmates* ». (Claude Dubar, 2007). Cette stigmatisation engendre tout un processus réactif et une sorte de fissuration de l'identité par l'atteinte des identités multiples. L'individu va entamer avec ses moyens tout un processus de reconstruction identitaire. « *La stigmatisation est donc un processus multiple dont l'issue est incertaine et qui peut modifier les configurations identitaires initiales* ». (Claude Dubar, 2007). Les actions des parents au sein des associations participent vraisemblablement à leur identité restaurée.

Nous pouvons imaginer qu'un autre regard sur leurs savoirs, une prise de conscience de ce regard modifié et une reconnaissance institutionnelle des savoirs expérientiels des parents participeraient activement à cette restauration identitaire. Nous pouvons imaginer également que les parents se retrouvent sans arrêt aux prises avec la question de la définition d'eux-mêmes. La production de l'histoire structurée de leur vie, sous forme de récits de vie, est sans doute en mesure de faire apparaître une unité et une continuité dans leur existence et de donner forme et sens à leur expérience.

Partie 2 - LA METHODE

2.1. Le récit de vie

Au début de cette année, nous avons été divisés en trois groupes de travail. Le groupe de recherche biographique, nouvellement intégré dans ce master, me semblait amener une approche intéressante au travail entamé en première année, auprès de l'association des parents d'enfants atteints de TED. Pour cette raison, plus une grande partie d'intuition et la volonté d'une mise en lien avec mon métier de formateurs d'adultes, j'ai choisi cette équipe. Les travaux des séminaires de recherche de ce groupe sous forme de « récit de vie » m'ont aidée à mieux comprendre cette approche. Elle m'a semblé la plus appropriée à mon projet de recherche. Pour les parents d'enfants atteints d'autisme, la citation d'Alex Lainé (2012) est très parlante : « *mettre au jour les apprentissages que l'on a effectué « sans en avoir l'air », les capacités que l'on a acquises « mine de rien », hors des temps et des lieux formels de formation, (...). C'est aussi réconcilier, relier les domaines trop souvent disjoints de l'expérience et du savoir, de la vie et de la formation* ». C'était bien de cela dont il s'agissait, relier l'ensemble des expériences de vie ayant trait à l'autisme, aux parents, et les réconcilier avec le savoir.

Christine Delory-Momberger nous a traduit en cours les notions d'*Erlebnis*, la vie et tout ce qui la traverse du matin au soir, nos expériences motrices, tout ce qui nous tient en éveil et qui devient un *Erfahrung*, expérience conscientisée, traduite comme « *l'expérience que l'on a, celle que l'on a tirée des expériences que l'on a faites* ». (Christine Delory-Momberger, 2009). C'était bien cela, cette *Erlebnis* traduite en mots pour faire surgir cette *Erfahrung*. C'était cela que je souhaitais aller rechercher auprès des parents de l'association. Ces actions que nous narrons, que nous mettons en scène pour notre interlocuteur ou notre lecteur ont une action performative. Le récit est performatif. Il produit des changements et des transformations en nous. Ce récit conscientisé va être construit selon des logiques narratives. Il s'élabore avec des savoirs in-sus qui deviennent des savoirs sus et ceux-ci donnent le pouvoir d'agir. « *Si l'on prend la peine, avec l'individu concerné, de passer son histoire en revue, on découvre presque toujours des expériences de vie, des expériences bénévoles, de loisir, etc..., extrêmement riches et souvent porteuses de capacités et de compétences utiles au projet qu'il poursuit. Le travail d'analyse des expériences vécues, qui constitue le programme de la reconnaissance des acquis, débouche toujours sur une réévaluation à la hausse, de l'image que le sujet se fait de lui-même.* » (Alex Lainé, 2012, p.171)

Si l'expertise des parents qui agissent dans les associations semble d'emblée évidente, pour un observateur extérieur, il est, en réalité, moins évident de voir en quoi cette expertise se différencie d'un parent en général ou d'un membre d'une association, en général. Il fallait, pour cela, que les parents fassent le récit de leur vie pour qu'ils puissent penser, analyser, décrire et mettre en conscience leurs savoirs. « *On ne voit pas ce que nos expériences contiennent de savoirs et de savoir-faire, on a tendance à sous-évaluer chacune d'elles faute de l'avoir pensée, analysée, décrite avec précision* ». (Alex Lainé, 2012, p.170)

2.2. Le terrain

Mon terrain d'observation est celui des parents d'enfants atteints d'autisme chez eux, dans leurs activités de parents et d'acteurs associatifs.

2.2.1. Au départ.

J'avais fait le stage de première année de master dans une association de parents d'enfants autistes. J'avais participé à la journée d'accueil de nouvelles familles, et j'avais entendu les premiers récits de parents venant juste d'avoir le diagnostic pour leur enfant ou bien des parents inquiets n'arrivant pas à avoir de confirmation. Ces récits venaient conforter les

propos de mon entourage proche, confronté à l'autisme. Pendant les mois qui ont suivi, j'ai pris l'habitude de prendre des notes à la suite de conversations informelles qui évoquaient le contexte et les actions que les parents menaient. Au départ, c'était juste, pour moi, pour mieux comprendre. Les anecdotes de vie montraient des émotions et des souffrances dont personne ne semblait se préoccuper. Leur expertise particulière se dessinait en filigrane. Ils n'en avaient souvent pas conscience. Pour ces deux raisons, l'accompagnement des parents sous forme de groupe de parole et d'ateliers spécifiques focalisait toute mon attention. C'est pour mettre en place cette aide au moment et autour du diagnostic que je me positionnais et que je me positionne toujours au sein des associations concernées et auprès des parents qui les composent. Dans cette première année de master, j'avais, dans la réalité des faits, la posture d'un observateur très étonné de ce qu'il découvrait et je souhaitais profiter de ce positionnement bien réel pour en faire mon terrain de recherche.

2.2.2. Un cheminement.

Dans mes échanges avec les parents, plusieurs thèmes revenaient toujours : la culpabilisation des mères qui existe toujours, même en 2013, la difficulté d'être parents, pour l'enfant handicapé, mais aussi pour les autres enfants de la fratrie, les couples qui explosent, les mères souvent qui arrêtent de travailler. En même temps j'étais la spectatrice « dans les coulisses » de toutes les actions portées sur le devant de la scène par les associations de parents dans cette période de deux ans à peine qui a vu la diffusion du documentaire « Le Mur » et de toutes les polémiques et procès qui ont suivi sa sortie, l'année de l'Autisme Grande Cause Nationale et de toutes les actions médiatiques et politiques menées au cours de cette année 2012, la sortie des recommandations HAS, le Plan Autisme et la bataille en rangs serrés, qui ne cesse pas, entre les deux grandes écoles conceptuelles à propos de l'autisme. Cette « observation » a généré chez moi beaucoup d'interrogations, de remarques et de liens avec la formation que je menais en parallèle et mon propre métier. Ce n'est qu'un peu plus tard en regardant toutes mes notes sur ces conversations et ces observations, en relisant l'évolution de ma propre réflexion sur le sujet, consignée dans un journal de bord, en échangeant avec les autres étudiants de la promotion que je me suis rendu compte que les récits de vie des parents et leurs actions associatives faisaient surgir quelque chose de l'ordre des *savoirs* qui allait bien au-delà de l'accompagnement et qui débordait même du cadre de l'ETP.

2.2.3. La confiance.

J'ai donc choisi de recueillir les récits de vie de parents de l'association. Ils étaient plus faciles d'accès pour moi et ils étaient mis en confiance par ce que je leur exposais de ma formation et de l'application pratique sous la forme d'aide et d'accompagnement que cela générerait pour l'association. J'ai également toujours présenté ces interventions dans un cadre bénévole. Sans cette confiance, je ne pourrais pas avoir cette posture « observante » et il m'aurait été très difficile de recueillir des récits de vie.

2.2.4. Le choix des profils.

J'ai choisi d'inclure dans ma recherche des parents qui avaient au minimum des enfants de 7 ans afin qu'ils aient suffisamment de recul et d'antériorité dans l'autisme. Enfin je souhaitais avoir des familles d'au moins trois enfants pour que les parents puissent faire la distinction entre être parent d'un enfant « normal » et d'un enfant « autiste ». Au départ, en regard de ce que nous faisons en séminaire de biographisation, je souhaitais travailler sous forme d'atelier d'écriture. J'ai abandonné cette idée pour des raisons de délais. J'étais très mal à l'aise de devoir renoncer à l'écrit. Je voulais travailler sur la complémentarité des deux. J'ai néanmoins choisi de recueillir des récits oraux et de faire une seule interview.

2.2.5. La modification du terrain.

Néanmoins après plusieurs enregistrements de parents, je me suis rendu compte que, certes, ces récits étaient d'une richesse extraordinaire mais j'étais extrêmement déçue de ne pas avoir les récits successifs d'une personne. Je voulais capter cette maïeutique du récit que je voyais émerger dans une interview unique. Impossible de le faire avec les parents de l'association beaucoup trop occupés pour me consacrer tout le temps qui aurait été nécessaire pour cela. Néanmoins, c'est *Maxime (prénoms changés)* qui m'a donné l'occasion de le faire. J'ai pu réaliser 15 interviews avec lui et j'ai pu travailler sur un récit écrit. De même, j'ai regretté à un moment de mon travail de n'avoir pas inclus une mère qui aurait fait une formation universitaire à la suite de la découverte de l'autisme de son enfant. Il n'y en avait pas dans les associations auxquelles j'ai accès. C'est à l'extérieur de mon terrain initial que *Mathilde* à qui je racontais ma recherche, s'est proposée d'elle-même pour que je l'interviewe.

2.2.5. Le terrain au final.

J'avais des récits de plusieurs parents de l'association. Une série d'à peu près quinze interviews de *Maxime* d'une durée de quinze heures qui ont été recueillies entre janvier et mai

2013 et un récit écrit. Une interview hors terrain initial de l'association. La durée des enregistrements était telle que j'ai choisi de ne retranscrire que les récits des personnes notées dans le tableau 1. Les autres récits bien qu'ils aient contribué au travail réalisé pour ce mémoire, n'ont pas été utilisés.

Tableau 1

Prénoms	Âge	Fratrie	Situation familiale	TED	Profession	Durée interview	Terrain
Mathilde	40 ans env.	3 enfants. 14 ; 11 ; 9 ans	Mariée	Le second Thomas 11 ans	A arrêté de travailler (infirmière)	2h10 1 entretien	Hors association Vit à l'étranger
Marie et Pierre	40 ans env.	3 enfants. 7 ; 6 ; 3 ans	Mariés	L'ainé Louis 7 ans	Mère : a arrêté de travailler (prof médicale) Père : Cadre, salarié	1h10 1 entretien	Une association du 92
Maxime	55 ans env.	3 enfants. 17 ; 16 ; 15 ans	Divorcé A ses enfants 1 semaine/2	L'ainée Jeanne 17 ans	Cadre, salarié	15h (de 30 min à 2h) 15 entretiens retranscrits 1 écrit	Une association du 92

En même temps que j'effectuais les interviews et que je faisais les retranscriptions, j'ai tenu, en parallèle, un carnet de bord qui témoigne de ma propre réflexivité effectué avec ce travail. J'ai mis en sens cette recherche dans le fil de ma vie et les mots ont fait émerger à la conscience des liens qui n'auraient pas existé sans cela. L'imbrication de toutes les connaissances acquises pendant ce master, avec ma propre expérience, l'ensemble associé à ma posture dans ce travail se sont vraiment liés et réalisés avec cette autoréflexivité et m'ont permis, à la fois de voir l'aidant naturel chez les parents, mais aussi de percevoir l'émergence de l'aidant expert et de toutes ses implications. Cette partie pourra être analysée dans un autre contexte.

2.3. L'entretien, le déroulement

2.3.1. La méthode

Les récits sont ceux de Mathilde, Pierre & Marie et celui de Maxime. En accord avec eux, j'ai enregistré les entretiens puis je les ai retranscrits intégralement, d'abord sans ponctuation pour avoir le texte d'origine et ensuite avec les ponctuations en fonction des intonations, des hésitations, des silences.

Pour la série des entretiens de Maxime, après la retranscription et l'analyse du premier récit, j'ai orienté les questions de l'entretien suivant.

2.3.2. La confidentialité.

Avant chaque entretien, j'ai expliqué aux participants que je garantissais leur anonymat en changeant leurs prénoms et ceux de leurs enfants. Le formulaire de consentement éclairé signé était trop formalisé en raison de la confiance qui s'était instaurée avec mes interlocuteurs. Néanmoins à chaque début d'enregistrement j'ai confirmé l'anonymat, j'ai également spécifié que les récits retranscrits qui pourraient peut-être les faire reconnaître par certains détails, faisaient l'objet d'une annexe non attachée au mémoire et que cette annexe ne serait remise qu'au jury. Par conséquent leurs propos notés dans ce mémoire sont complètement anonymes pour d'autres parents de l'association. J'ai également confirmé que leurs récits ne seraient utilisés que dans le cadre de ce mémoire et que, s'ils devaient faire l'objet d'un autre travail, une nouvelle autorisation leur serait demandée. (Annexe I).

2.3.3. Le recueil.

Les entretiens ont été réalisés entre le mois de janvier et mai. J'ai utilisé une trame d'entretien en support qui était surtout un aide mémoire pour poser toujours la même question de départ et ne pas oublier le consentement éclairé et vérifier de temps en temps au cours de l'entretien que j'avais bien fait s'exprimer le narrateur sur les différents domaines prévus. (Annexe II). Pour chacun des narrateurs j'ai exploré tous les domaines. Sauf pour Marie et Pierre pour lesquels je n'ai pas, volontairement, exploré la dimension du couple. Dix-sept entretiens retranscrits et un récit écrit sont analysés. J'ai laissé le choix du lieu de rencontre pour réaliser les entretiens. Leur durée a été variable, entre 30 minutes et 2h10. Comme nous le disait en cours Christine Delory-Momberger, l'entretien de recherche biographique est une forme de « conversation ». J'ai traité ces interviews de cette façon, une conversation presque informelle dans laquelle je me suis attachée à ne pas trop poser de questions mais à « faire parler ». J'ai invité les parents à me raconter comment ils étaient devenus la personne qu'ils sont maintenant après la découverte de l'autisme de leur enfant.

Il n'y a que pour l'entretien de Mathilde où la question de départ a été un peu différente puisque je lui ai demandé comment sa vie avait changé depuis la découverte de l'autisme, comment ça c'était passé ?

Après la surprise d'une question très ouverte et inhabituelle, ils ont tous parlé, très facilement. Je n'ai souvent eu qu'à encourager la discussion. Il n'y a que Maxime qui, bien que les entretiens soient restés sur le ton de la conversation, a eu des questions de plus en plus précises et ciblées, puisque chaque entretien étant fait après l'analyse des précédents, j'avais

souvent repéré des points sur lesquels je souhaitais qu'il parle plus. L'objectif était aussi de le faire cheminer sur les *savoirs* et chaque interview faisait l'objet de questions récurrentes sur le thème « *qu'as tu appris ? Quel est le sens de ton action ?* ».

A tous, avant les entretiens, j'ai demandé pourquoi ils avaient envie de répondre à ma demande. Tous connaissaient mon travail pour le master et tous avaient des formulations du type « *si ça peut faire avancer les choses...* ». Ils ne se positionnaient pas par rapport à eux mais par rapport à la communauté des parents, ou alors ils se positionnaient par rapport à moi pour m'aider dans cette recherche. Mathilde a eu une argumentation un peu différente. C'était très nettement l'occasion pour elle de faire un travail d'enquête sur elle-même : « *de te raconter tout cela, ça va m'aider à savoir où j'en suis* ».

J'avais prévu de ne pas prendre des notes, au cours des entretiens, pour pouvoir rester dans l'écoute active et me concentrer complètement à la parole de l'interviewé. J'en ai pris, après l'entretien, sur des détails qui m'avaient interpellée comme la gestuelle ou les hésitations. J'ai inséré ensuite ces notes dans mes retranscriptions avec la ponctuation ou par des commentaires en italiques.

Comme il s'agissait de ma première expérience dans la recherche biographique, les entretiens ont été très longs. Je ne voulais pas interrompre, je voulais laisser aller la conversation. J'ai remarqué ce que nous disait Christine Delory-Momberger en cours : il ne faut pas que les entretiens soient trop longs car sinon il y a des redites. Néanmoins, j'ai remarqué, lors des retranscriptions, que ces redites étaient nuancées et que ces nuances apportaient des éléments supplémentaires. J'ai remarqué également, qu'au fil de l'entretien, les participants étaient plus à l'aise dans leur récit et devenaient plus intimes dans leurs propos.

2.3.4. Le déroulé des interviews

Le déroulé de l'entretien de Mathilde. L'entretien de Mathilde n'était pas du tout prévu. Mathilde est entre deux avions et de passage à Paris. Elle vit à l'étranger avec son mari et ses trois enfants. Je déjeune avec elle et je lui raconte que je suis en train de réaliser des interviews avec les parents d'enfants autistes pour mon mémoire et tout ce que nous pourrions faire avec des récits de vie pour aider les parents. Je lui raconte tout cela très naturellement car l'objet de ce déjeuner ensemble était tout autre et je n'avais pas du tout l'intention de l'interviewer. C'est elle qui me propose de l'interroger et de l'enregistrer. Mathilde correspond aux critères que je m'étais fixés. Elle a plusieurs enfants dont Thomas, 11 ans, atteint du syndrome d'Asperger. Cela fait à peu près 6 ans qu'elle a eu le diagnostic de son fils. Elle a en plus d'autres particularités qui m'interpellent: elle a préparé un DU d'ETP pour

mieux s'occuper de son fils, elle ne fait pas partie du groupe de parents que je côtoie régulièrement et, comme elle vit à l'étranger, son fils ne peut pas bénéficier d'une accompagnante et il est pourtant scolarisé. Comment fait-elle ? Pour toutes ces raisons là, j'ai envie de recueillir son récit. Je ne connais pas la vie privée de Mathilde et nous avions, au préalable, très peu parlé de son fils. Elle n'est que de passage et dispose de peu de temps à Paris. Nous nous redonnons rendez-vous dans l'après midi dans un salon de thé. Je suis un peu inquiète car le lieu ne me semble pas très approprié, un peu bruyant, pas de coin très bien isolé. Le sujet de l'interview est sensible pour la maman qu'elle est et je ne veux pas la mettre en difficulté alors que nous sommes en public. Je trouve néanmoins une table un peu en retrait. Elle est assise face à moi. Les bruits sont suffisamment feutrés pour ne pas gêner l'enregistrement et il y a suffisamment de conversations autour de nous pour que personne ne prête vraiment attention à notre discussion. Cet enregistrement est précédé de 15 minutes où nous papotons alors que l'enregistreur est déjà branché. Je me rends compte que Mathilde oublie peu à peu l'enregistreur et discute normalement, comme elle le ferait avec une amie.

Le déroulé de l'entretien de Marie et Pierre. L'entretien était initialement celui de Marie. Marie et Pierre ont 3 garçons de 7, 6 et 4 ans. Marie m'a donné rendez-vous chez elle après qu'elle ait couché ses enfants. Nous sommes assises dans son salon, sur deux canapés voisins. Mon magnétophone est posé sur un coussin. Son mari est présent. Il a écouté à distance le début puis il est finalement venu nous rejoindre. Il s'est assis en face de moi.

Dans cet entretien, *les savoirs* me semblaient, au départ, trop évidents par rapport à la mise en émergence que je voulais avec mes récits de vie. Puis c'est en écoutant et en réécoutant l'enregistrement de ce récit que je me suis rendu compte à quel point les savoirs expérientiels insus se perçoivent en filigrane. A quel point ils sont à fleur de conscience, il ne manque que les mots pour les faire surgir. Avec cet entretien, j'ai regretté de ne pas pouvoir faire un travail suivi. C'est après ce constat que j'ai entamé la série des interviews de Maxime.

Les entretiens de Maxime. J'avais recueilli le récit de Maxime au début de l'année. Il suivait mon travail sur les récits de vie et entendait tous mes regrets sur le fait d'avoir une seule interview et pas d'autres. Néanmoins ce n'était pas non plus facile avec lui de bloquer du temps pour plusieurs interviews successives. La série des récits a commencé sans le vouloir. J'avais une question sur son premier entretien et j'ai enregistré sa réponse. La réponse était un véritable récit en lui-même. Un récit que j'ai retranscrit et qui a généré d'autres questions. On a convenu d'enregistrer la plupart de nos conversations quand nous parlions de l'autisme. Ces conversations étaient souvent impromptues. Elles se sont souvent déroulées chez lui. Elles ont souvent débuté par « *dans la dernière interview, tu m'as dit...* ». Et je l'ai laissé parler. J'ai

souvent eu la même histoire mais avec des nuances. Ces nuances étaient la trace de son cheminement. La différence entre le début de la série des récits et la fin, à la fois sur le fond et la forme, est impressionnante. Lorsque j'avais la crainte d'une analyse trop subjective de ses propos dans un récit précédent, je pouvais en rediscuter avec lui. A la fin des interviews, Maxime a répondu, par écrit, à la question : « Qu'est ce que tu sais faire que tu ne savais pas faire avant le handicap de Jeanne ? »

A la fin des interviews j'ai toujours demandé aux narrateurs comment ils se sentaient pour reprendre avec eux des émotions trop intenses qui auraient pu être mobilisées pendant le récit.

2.4. Les limites et les ouvertures du dispositif de recherche

Dans ces entretiens, j'ai laissé parler et j'ai interféré le moins possible. Quand j'ai travaillé sur les retranscriptions, il était visible que certains points auraient mérité d'être précisés. Cela aurait permis d'orienter un peu et de mieux guider le narrateur. J'ai pris conscience que laisser parler ne veut pas dire : ne pas guider.

Un seul récit est intéressant pour rechercher les thématiques et retrouver celles qui sont communes à toutes les interviews. Un seul récit permet néanmoins de percevoir la réflexivité de la personne, là où est la narration, là où est la réflexion, repérer les topoï, les temps employés,... toute une série d'éléments qui transparaissent sous les mots. Néanmoins, avec une seule interview, j'avais le sentiment qu'il aurait été nécessaire de rappeler le narrateur et de travailler sur son entretien, de le faire parler sur des points de son précédent récit. Ceci m'a fait réaliser les limites de ne procéder qu'à une seule interview.

C'est pourquoi, j'ai trouvé très intéressant de faire l'expérience des récits successifs afin de faire affleurer à la conscience du narrateur les savoirs qui sont ceux de l'aidant naturel et de l'aidant expert. J'ai testé le pouvoir de la narration sur le narrateur. Les quinze entretiens successifs avec Maxime m'ont permis de me rendre compte de l'effet performatif du récit.

J'ai également testé le pouvoir de la narration sur l'intervieweur car, bien que connaissant le sujet, le récit de chaque narrateur me transportait dans leur histoire, leurs émotions, et venait alimenter ma propre connaissance de la situation. Quand, à la fin de la retranscription des récits qui sont analysés dans ce mémoire, j'ai réécouté les premiers interviews, repris les notes du journal de bord, les narrations avaient une signification différente. C'est comme si le contenu de ces récits s'était lié avec le mien pour donner, tous ensemble, une interprétation plus affinée de chacune des histoires. Je me suis rendu compte que de les entendre tous,

d'analyser dans le détail leurs mots, de retrouver ce qui était commun avec leurs histoires de vie différentes, me permettrait de donner un sens encore différent à ce travail afin de les aider à faire émerger l'aidant-expert qu'ils sont.

Pour un travail ultérieur, sans doute faudrait-il mettre en place un dispositif de récits de vie écrits et oraux et permettre aux narrateurs de saisir en quoi ils sont des aidants experts. Car ce n'est pas à nous de décréter qu'ils le sont mais à eux de le découvrir. Cela ne peut se faire que par une véritable mise en sens de leur parcours de vie. Cela pourra se faire dans un prochain travail et ce qui a été fait avec les récits de Maxime est un encouragement dans ce sens.

Il me semble aussi, que les récits bien qu'ils soient nécessaires pour la mise en sens du narrateur, ne permettent pas une analyse assez fine pour démontrer en quoi l'aidant naturel devient un aidant expert. Peut-être faudrait-il coupler les récits de vie à des entretiens d'explicitations.

Tel que ce travail a été fait, il permet de donner une piste pour des investigations futures afin de démontrer que le parent d'enfant atteint d'autisme est un réel aidant-naturel et qu'au-delà de cela il peut être un aidant-expert au même titre que le patient-expert.

Partie 3 - ANALYSE

Afin d'analyser les entretiens, j'ai procédé à une lecture attentive de chaque entretien et un repérage des thèmes récurrents. J'ai d'abord voulu construire une grille d'analyse sous forme de tableau afin de regrouper les propos des narrateurs. Cependant, le verbatim par thème était très important, les entretiens, même si des points communs ressortent, sont assez différents et le tableau s'est avéré vite illisible et peu facile à manier. Donc j'ai abandonné cette façon de procéder pour ne garder qu'une grille d'analyse (Annexe III) avec les grands thèmes retrouvés dans les entretiens, sans « verbatim ». A partir de cette grille, j'ai commencé par faire un codage qui s'est avéré lui aussi peu facile à manier. J'ai fini par utiliser une méthode très simple, en soulignant avec des couleurs différentes et en mettant des marques-pages de 4 couleurs différentes correspondant à quatre grands chapitres : le savoir ; les identités, les représentations ; l'autonomie forcée ; la maïeutique du récit et tout ce qui avait trait au *counseling* et au *care*. J'ai souligné d'une couleur différente les topoï (la récurrence des mots guerriers, par exemple), le repérage de la dissociation du narrateur (le « tu » employé pour « je », par exemple), les changements de temps, les temporisations (« *il va falloir* », « *je vais essayer* », « *je pense* », ...).

J'ai ensuite opté pour un traitement thématique car chaque récit analysé montre une facette différente du *savoir* qu'il aurait été dommage de ne pas souligner. D'autre part, la série des

quinze entretiens de Maxime met en avant une dynamique du récit qu'il est nécessaire de différencier.

Pour une meilleure lisibilité et afin de retrouver les phrases citées dans leur contexte j'ai numéroté chronologiquement les paragraphes des récits et noté leur référence, à la suite des citations. De même, en annexe, les phrases utilisées en citation ont été soulignées dans chacune des retranscriptions.

Ce ne sont pas des résultats que je présente mais une analyse des récits. Cette analyse génère, pour chacun des thèmes considérés, une interrogation et ces questions soulevées devront être étudiées de façon plus approfondie dans un travail ultérieur afin d'alimenter les enjeux de la reconnaissance des savoirs expérientiels des parents d'enfants atteints d'autisme, qui seront développés plus loin.

3.1. Le récit de Mathilde – Le rapport au savoir

Mathilde a un fils, Thomas, atteint du syndrome d'Asperger, âgé de 11 ans. Elle a eu la confirmation de son diagnostic lorsqu'il avait 7 ans. Elle a donc connaissance de ce handicap depuis 4 ans. Elle vit à l'étranger. Elle n'a plus d'activité professionnelle. Elle exerçait le métier d'infirmière. Son fils va dans une école française et il bénéficie d'une AVS. Il n'a pas d'accompagnement à la maison. C'est Mathilde qui s'occupe de son fils. Il suit bien à l'école, néanmoins, il a des problèmes de comportements, typiques de l'autisme. La connaissance de ce handicap s'est faite de façon particulière car contrairement à beaucoup de parents, ce n'est pas le comportement de son fils qui la met en recherche de compréhension de ce qui se passe : « ... nous on s'était adapté. On s'était dit : il est comme ça, point ! ». (1 MTHD) C'est l'école qui alerte Mathilde et son mari.

3.1.1. La représentation de l'intelligence dans notre société

Ce sont souvent les comportements des enfants qui intriguent les parents. Ici le comportement de Thomas n'intrigue pas Mathilde ni son mari car ils se sont adaptés. Pourtant à plusieurs endroits du récit, Mathilde fait référence à ces difficultés qui n'ont pas dû être simples à gérer: « Il faisait de grosses crises constamment. » (49 MTHD). Elle est pourtant étonnée par ce comportement hors normes : « Je commençais à être interpellée à me poser des questions » (50 MTHD) Le « verbatim » utilisé révèle que le comportement inadapté est vécu par Mathilde et son mari comme un « truc » quelque chose de pas agréable, de pas nommé,

mais néanmoins d'accessoire car ils arrivent à gérer : « *nous on s'est adapté à son truc (...) il nous faisait des crises, on les gérait pas trop mal* » (125 MTHD). L'essentiel semble être là pour protéger de tout problème : Thomas est intelligent. Et Mathilde ne peut pas imaginer que ces comportements sont les signes d'un handicap : « *Et puis on se disait : puisqu'il est très intelligent pourquoi il aurait un problème ?* » (5 MTHD).

Le raisonnement de Mathilde témoigne d'une représentation de l'intelligence dans notre société. C'est comme si l'intelligence immunisait contre tout problème. Si on est intelligent, on peut apprendre. Dans les représentations de notre société si on apprend, surtout si on apprend vite, si on comprend vite, on est intelligent, voire très intelligent et comme l'intelligence est valorisée au-delà de tout autre élément, on ne peut pas avoir de difficultés dans la vie. La phrase de Mathilde résume ce constat : « *Il apprend très vite, c'est pas possible qu'il ne s'en sorte pas dans la vie.* » (131 MTHD).

Le handicap cognitif ne peut pas être associé à l'intelligence dans les représentations. Sans doute est-ce là où se situe la difficulté de comprendre qu'un enfant atteint d'autisme est un enfant intelligent et que ses comportements inadaptés ne sont pas les signes d'un déficit de compréhension mais d'une différence d'appréhension du monde. C'est ce que savent les parents. Mathilde l'exprime en disant que son fils a démontré des capacités qui sont normalement valorisées dans notre culture : « *Nous on a la chance que Thomas parle et que l'on voyait son côté capacités à mon fils. A 5 ans il savait lire !* » (128 MTHD). L'intelligence est associée à des facilités d'acquisition de *savoir* et de savoirs académiques. Comment faire admettre d'emblée à tout un chacun que l'intelligence et l'acquisition de savoirs est aussi l'apanage d'une personne qui a des comportements bizarres? L'école apparaît comme le lieu où tout sera désormais possible et Mathilde le résume bien avec l'attitude de son entourage à propos d'un autre enfant autiste « *Il faut qu'il sorte de son autisme (...) il ne voit qu'une chose, à partir du moment où le petit saura lire et écrire l'école sera obligée de le prendre et Ouf !* » (139 MTHD)

Des savoirs académiques peuvent être acquis mais pourront-ils être exploités et servir, comme l'entend notre société, pour *se débrouiller dans la vie* ? Mathilde exprime aussi ce qui paraît une antinomie : « *Et je me suis rendu compte que c'est pas parce qu'il est intelligent ... maintenant j'en suis à me dire : arrêtez de me dire que mon fils est intelligent – comme l'école- car il n'en fera rien dans la vie s'il n'est pas adapté.* » (131 MTHD)

Au-delà des mots, les temps utilisés sont aussi des marqueurs de ces représentations. Le « truc » existe toujours et « *on s'est adapté* ». « *Thomas parle* », c'est un constat au présent mais « *l'on voyait son côté capacités* », c'est du passé. « *Il apprend très vite, c'est pas*

possible qu'il ne s'en sorte pas. », c'est du présent. L'espoir des parents qui savent que leur enfant est simplement différent mais pas sans capacités pour avoir sa place dans notre société. Ils le savent et ils le disent mais il faut qu'ils soulèvent des montagnes pour être juste un peu entendus.

Car la représentation générale de l'intelligence, va bien au-delà, car, quelle est la place dans la société si on ne montre pas que l'on est intelligent ? Mathilde l'exprime aussi avec un véritable cri du cœur : « *Non mon fils a sa place et il est intelligent* » (124 MTHD) Il a des savoirs, il a donc sa place. Mais dans la façon dont elle l'exprime avec le « *et* » entre les deux phrases, c'est aussi : mon fils a sa place tout simplement. Car souvent le mot handicap génère la réaction que décrit Mathilde : « *Il était condamné : il est handicapé, il est condamné donc toute sa vie il va être comme cela* » (23 MTHD). Or, dans les faits, c'est loin d'être le cas, nous le savons désormais.

Où en sommes nous avec notre représentation de ce qu'est l'intelligence et le savoir associé, le comportement différent? C'est tout l'enjeu de l'acceptation de la différence qui se joue derrière cette question et la future inclusion dans la société des 5 à 8000 nouvelles personnes qui naissent chaque année en France. Où en sont les parents d'enfants atteints de TED avec ces représentations ? Ne seraient-elles pas un des éléments du savoir expérientiel de ces parents ?

3.1.2. L'attitude face aux figures du savoir

Au départ, Mathilde ne contestait pas ce qu'on lui disait. Elle se plie facilement à l'autorité : « *Donc, j'ai dit bon et bien d'accord ça doit être ça. Donc je fais ce qu'on me dit* » (40 MTHD). Nous avons tous des représentations du *savoir*, différentes selon notre histoire propre, notre culture, notre milieu social. En général le médecin, les enseignants sont des figures d'autorités dans ce domaine. Ce qu'ils disent est vrai puisque ce sont eux qui le disent. Les supports du savoir ont aussi leur importance. Et sans forcément en avoir conscience, ceux qui manient facilement les livres se mettent en situation dominante et mettent en situation d'infériorité ceux qui les manient moins bien. Surtout quand il s'agit de livres « savants » et Mathilde exprime à plusieurs endroits cette difficulté de s'appropriier le contenu de ces livres et de le faire savoir à ceux qui les lui ont donnés. Face aux médecins qui l'exhortent à lire, elle ne peut pas dire qu'elle ne peut pas : « *je n'ai jamais pu le dire ça !* » (77 MTHD) ou « *Heu parce que tous les psy disaient : vous allez lire ça, ça ça ! Alors on faisait semblant avec mon mari de les avoir lus (...)* Parce que je vivais ça comme la honte : la mère elle ne veut pas lire ! » (76 MTHD) en même temps c'est son identité qui est heurtée « *Et jamais j'ai*

osé dire » (78 MTHD). Cette exhortation à lire qui a dû être pensée au départ pour les aider, les dessert au contraire: *« c'est écrit donc il faut qu'il le fasse ! Et ce n'est pas une aide. (138MTHD)*. Combien de parents se sont retrouvés dans cette situation sans oser dire et sans que le soignant ait conscience de ce qui se jouait... Ainsi ce qui est écrit dans un livre est en lien avec la *connaissance* de celui qui l'a écrit et peut être perçu comme forcément vrai : *« C'est écrit, je fais comme c'est écrit. Voilà, mais sans savoir si ça correspond » (43 MTHD)* ou *« moi parce que c'est écrit ça doit être vrai ! » (138MTHD)*

Nous apercevons très bien la migration du savoir vers des supports comme Internet ou la télévision. Ils sont à la fois des lieux de savoir incorporés à notre univers et des supports accessibles. Ils peuvent être aussi assimilés à des outils qui appartiennent au quotidien de la personne. A ce titre, ils ne l'impressionnent pas et lui donnent accès à des *savoirs* auxquels elle n'aurait pas eu accès sans eux. Comme les livres, ce qui se dit à la télévision est vrai. Les médecins le déplorent assez souvent puisque leurs propos se trouvent contestés, de plus en plus, par ce qui se dit à la télé ou sur Internet. Ainsi Mathilde est convaincue et comprend que son fils est Asperger en regardant la télé. *« J'ai vu une émission à la télé » (2MTHD)*. Elle s'approprie un savoir qui est en opposition avec ce que lui disent les médecins. Nous retrouvons cette appropriation dans presque tous les récits des parents et dans tous les milieux sociaux. A un moment, ils comprennent parce qu'ils trouvent des informations sur internet ou en regardant une émission télévisée. Sans doute que les psychiatres en faisant trainer les diagnostics, les professionnels qui heurtent leurs identités en les stigmatisant dans leur rôle de parent favorisent cette recherche et cette appropriation de savoir informelle. Et à partir de là, figure d'autorité crainte ou pas, Mathilde, comme beaucoup de parents, trouve les ressources pour aller affronter le corps médical et le corps enseignant : *« je vais voir cette fameuse psychiatre et je lui dis : vous ne croyez pas que mon fils est Asperger ? »(5MTHD)* et plus loin *« Il y a même un directeur qui est venu me voir en me disant : regardez madame vous n'allez pas me dire que là il ne le fait pas exprès ! Et je répondais : non il ne le fait pas exprès ! » (61 MTHD)*

Face à quelqu'un qui a une connaissance reconnue, Mathilde a un rapport qui la fait douter de sa propre connaissance expérientielle lorsqu'elle se retrouve face à ce savoir académique : *« Je me culpabilisais de pas avoir certains savoirs. Et d'ailleurs je ne sais pas pourquoi mon esprit fait un blocage, c'est-à-dire que je suis allée aux formations. Eh bien après je suis comme une petite fille, j'ai besoin d'aller dire : c'est quoi l'autisme ? (...) Donc je suis telle une élève dont le maître lui a dit que c'était ça » (79 MTHD)*. Elle exprime et analyse d'ailleurs très bien son malaise face à la situation. Ce n'est pas le savoir en lui-même qui la

met mal à l'aise mais la personne qui le détient. C'est comme si elle se dévalorisait et se culpabilisait : « *Non mais ce n'est pas tant le savoir, c'est ce que représente pour moi quelqu'un qui sait quelque chose. Et il y a quelque chose avec ça qui n'est pas clair. Je suis en train de me pencher dessus justement ! Parce qu'en effet, je suis souvent mal à l'aise avec des gens qui ont soi-disant un savoir. Mais je ne sais pas encore. Je n'ai pas encore bien décortiqué. (...) là c'est un savoir, oui, ils ont un savoir (...) ça me pose problème c'est un peu ma difficulté en effet quand je suis face à des gens qui ont un certain savoir (elle accentue le mot) comme quand je me retrouve face aux directeurs d'école qui ont un savoir (elle accentue encore le mot) et bien ça me bloque, oui mais même là, parce que je vois, des fois, je ne sais pas comment leur faire passer mes connaissances puisqu'ils ont un savoir et que c'est comme ça* » (86 MTHD) Mathilde analyse cela et en a conscience mais combien de parents dans la même situation ne s'en rendent pas compte et culpabilisent ?

3.1.3. La conscience de la valeur de l'expérience

En même temps, il y a quelque chose d'ambigu car elle a conscience de la valeur de son expérience. Elle l'exprime à plusieurs endroits quand elle évoque la jeune psychologue fraîchement diplômée : « *... pour la petite jeune c'est qu'elle n'a qu'un savoir elle n'a pas l'expérience et c'est ça qui me gêne* » (86 MTHD) ou « *... et on payait 50€ pour euh...une petite jeunette, enfin... ça ne faisait pas sérieux.* » (84 MTHD) ou encore « *Et c'est elle qui va dire à mon fils qu'il faut faire comme ça, que ça marche comme ça* » (90 MTHD). Dans ce passage nous nous rendons bien compte que son savoir expérientiel a de l'importance et fonctionne mieux que le savoir académique dans certaines situations pour savoir ce qu'il faut faire avec son fils. Ce que Mathilde exprime là, nous le retrouvons avec tous les récits de parents.

3.1.4. La méfiance comme mise en capacité d'action

L'émergence de sa méfiance lui permet d'agir : « *J'étais méfiante. C'est bizarre, je ne sais pas pourquoi j'ai fait ça. J'avais décidé de faire autrement ! J'allais toujours voir des spécialistes en disant je crois que mon fils a un problème. Donc là je me suis dit ça va ça va comme je le dis ils vont me le trouver.* » (...) *J'avais fait exprès de dire que mon fils allait très bien, qu'il était même très intelligent. Mais je l'avais fait consciemment. Pour voir si ça orientait un diagnostic différent (...) J'étais très vigilante ! J'avais peur de cet hôpital ! (...) Ils avaient le savoir... (...)* » (83 MTHD) Elle commence à contester ce qui est fait par les médecins parce qu'on touche à son enfant : « *Alors que moi je sentais que mon fils (...) je*

n'aurais pas laissé faire n'importe quoi !!! » (83 MTHD) Comme s'ils allaient décortiquer pour trouver... (...) Parce que je me dis si on décortique on trouve forcément quelque chose. (84 MTHD). A propos des conseils des professionnels qui lui disent de ne plus déménager et de faire attention, de prendre des baby-sitter formées, elle préfère se référer à son expérience : « je n'ai jamais écouté ça » (95 MTHD). Cette force que les parents trouvent en eux au point de dépasser leurs peurs et leurs blocages parce qu'on touche à leur enfant se retrouve systématiquement dans tous les récits de parents.

3.1.5. De la capacité d'action au savoir académique

Ce contexte lui donne même la force d'aller se former à l'université, alors que pour elle ce n'était pas possible. Lorsque nous évoquons sa formation initiale : « *c'était de me prouver déjà que j'étais capable de faire des études d'infirmière, parce que pour moi, c'était impossible* » (90 MTHD). Lorsque nous parlons de sa formation actuelle : « *... c'est pas possible pour moi ! (...) Mais quelque part je me suis dit pour qui je me prends quoi, puis je me dis, non ce n'est pas faux...* » (87 MTHD). Elle se donne tous les moyens pour réussir. Le savoir de l'expérience n'est pas reconnu dans notre société, l'intelligence est associée au savoir académique, on ne vous écoute que si vous êtes reconnu « savant », donc diplômé, donc intelligent, alors Mathilde dépasse ses peurs et va chercher ce passeport qui lui permettra d'être entendue plus facilement : « *si tu veux réussir dans la vie, il faut être intelligent, il faut savoir. D'ailleurs c'est pas anodin, c'est important pour moi cette formation car je me dis je ne serai pas écoutée si je n'ai pas un diplôme. Si j'arrive et que je dis je suis madame M, on s'en fout de madame M mais si c'est madame M diplômée de l'université... Ah... Les autres vont m'écouter. Voilà pour moi c'est ça ! Si t'as des diplômes, t'es écoutée. Voilà ! Et tu pourras faire quelque chose.* » (131MTHD) Que des interlocuteurs puissent contester que ce qu'elle sait n'est pas juste, n'est pas vrai, est devenu tout simplement impossible pour elle : « *..., j'étais en réaction contre eux mais fallait voir hein, qu'on ait osé dire que j'étais une hystérique... m'enfin ! Ils l'ont pas dit comme ça ! Mais qu'ils ne me croient pas ! Que ce que je disais c'était pas vrai ! !!!* » (107MTHD)

3.1.6. Du savoir académique au savoir-être

Mathilde prend la mesure des postures de chacun, des difficultés de communication entre les uns et les autres et des différentes représentations qui construisent notre vision des choses. Elle modifie son regard et sa propre posture.

La prise de conscience que ce qu'elle sait a une énorme valeur lui permet de réagir et d'agir :

« Le rapport au savoir c'est quand même... quand on te dit c'est comme ça qu'il faut le faire ! Et que tu constates dans ta vie de tout les jours que ce n'est pas ça que c'est tout le contraire et qu'on ne t'écoute pas !!! » (138MTHD)

Elle fait preuve d'une grande capacité de se remettre en question, « C'est là où je ferais le lien avec le savoir, j'étais face à des gens qui ont un certain savoir et je me sentais... je ne pouvais plus rien dire !!! Voilà et ... maintenant c'est pareil, comme je me pose quand même des questions sur moi-même, j'ai pu voir ... comment j'ai présenté mon fils à cette école. Et c'est vrai que je pense que je l'ai présenté avec toute l'angoisse que j'ai » (107MTHD). Elle fait autrement. Elle trouve ainsi des solutions face à l'institution qui lui faisait tellement peur: « Sachant que de la manière dont je leur parlais je les fermais (...) Forcément dès que je leur parlais ils entendaient que ça eux ! Ils n'écoutaient pas ce que je leur disais ! Ils entendaient mon énervement ! » (108MTHD). Non seulement elle se met en capacité de modifier son attitude pour elle mais elle veut transmettre son expérience aux autres parents : « Il faut apprendre aux parents ! On ne vient pas m'accompagner moi devant les directeurs d'école ! » (108MTHD).

Mathilde a lié ce qu'elle a appris à l'université et son expérience et vient de poser la trame d'un module de formation à l'attention des « nouveaux » parents pour les aider à dialoguer avec les enseignants et les professionnels de santé. Elle veut aussi s'adresser aux couples. Elle l'évoque d'ailleurs aussi dans son récit. (94MHTD)

Mathilde se remet aussi en question face aux comportements inappropriés de son fils mais qui l'interrogent sur nos représentations : « C'est intéressant de travailler sur nos représentations nos blocages (...) Si j'arrête de bondir et que j'écoute, on ne parle pas de la même chose en effet » (99MTHD)

3.1.7. L'expertise du parent

Quand je l'interroge sur les savoirs qu'elle a acquis auprès de son fils atteint d'autisme, elle me parle d'éléments pratiques comme de faire une feuille d'actions à mettre en place pour une nouvelle AVS. En même temps on perçoit tout le rôle qu'ont les parents dans la transmission d'un savoir que l'institution ne prend pas en charge : « Je lui ai fait une feuille (...) elle a suivi à la lettre ce que je lui avais mis » (97 MTHD). Elle a du mal à savoir exactement tout ce que ce contexte lui a appris : « il y a en a tellement que euh... ». En même temps elle fait bien la distinction entre le parent qu'elle aurait été sans l'autisme de son enfant et le parent qu'elle est devenue : « Et puis il m'apprend encore parce que j'apprends et ça m'intéresse beaucoup, les apprentissages comment ça fonctionne. Comment un enfant

apprend et ça m'a permis de me rapprocher de mes autres enfants, d'avoir une autre approche. Parce que j'avais une approche comme n'importe quel parent et bien maintenant, je me pose beaucoup de questions. » (98 MTHD) Elle arrive à faire la distinction car Thomas est son deuxième fils et il y a un peu de différence avec l'ainé. Elle perçoit ainsi le parent « normal » et le parent « aidant-naturel ».

Elle exprime aussi l'expertise du parent par rapport à l'autisme toujours particulier de son enfant *« oui parce qu'on connaît nos enfants, c'est pour ça qu'on arrête les livres, parce qu'il y a des choses, c'est pas vrai ! Et je pense en effet que chaque enfant est différent et on donne une description générale oui mais ça fait quand même la différence. » (93MHTD)*

Elle a conscience de l'importance de ce que sait le parent : *« C'est là qu'il manque un lien avec les parents ! On est trop mis de côté. Il y a d'un côté ceux qui savent avec tout le côté technique (...) On n'est pas assez écouté ! » (91-92MHTD)*

En même temps, malgré toute son expérience et sa formation, malgré la discussion sur les savoirs que nous avons eue, la modification de son rapport au savoir et ce que cela implique comme expertise transférable aux autres parents, n'est pas formulé. Avec tout ce dont on a parlé, il semble évident qu'elle le sait, mais elle n'a pas mis de mots dessus. C'est comme si elle n'en avait pas une réelle conscience parce qu'il n'y a pas eu de formulation. J'ai la nette impression que cette conscience précise de son propre rapport au savoir s'est faite au cours de ce récit : *« C'est une drôle de question, car je suis en train de me la poser alors que je te parlais ! » (86MTHD)* Et je ne peux m'empêcher de penser à son objectif de départ quand elle m'a demandé de l'interviewer : *ça va m'aider...*

3.1.8. L'identité

Le récit de Mathilde interroge aussi sur les identités. Elle a une démarche de développement personnel, une quête de ce qu'elle est, qui l'aide dans cette situation où elle se retrouve seule (elle exprime cette solitude à plusieurs endroits) *« ça m'a permis je crois de garder la tête hors de l'eau » (50 MTHD)* L'aide apportée par cette quête d'elle-même est évoquée dans plusieurs passages de son récit.

Elle dépasse sa peur face au savoir pour passer un DU. Elle restaure son identité professionnelle. Elle souhaite exploiter son expérience pour en faire une profession *« parce que maintenant c'est aller vers ça qui m'intéresse » (59MHDT)*

Elle restaure aussi son identité sociale. Mais surtout, elle donne un sens à cette situation : *« ces enfants handicapés c'est le monde de demain (...) Ils montrent la direction »*

(60MHDT). Elle inscrit cela dans une sphère de signification beaucoup plus vaste. Cette signification la porte et lui donne un objectif de vie.

Dans le but de faire émerger l'aidant-expert, ce récit de Mathilde interpelle sur la nécessité de prendre en compte le rapport au savoir des parents. Ceci va influencer ces savoir-faire que sont les « savoir-être », les « savoir-dire », leur posture dans cette situation de différence, et par là-même restaurer l'essentiel : une identité mise à mal.

3.2. Le récit de Marie et Pierre – Le savoir faire

Marie et Pierre ont 3 garçons de 7, 6 et 4 ans. C'est leur fils aîné qui est atteint d'autisme. Marie a arrêté de travailler. Elle a très fortement développé beaucoup de supports pédagogiques pour son fils, que nous nommerons ici Louis. Il progresse bien dans tous ses apprentissages. Comme dans nos représentations nous imaginons souvent que seules les personnes atteintes de syndrome d'Asperger et pas les autres, peuvent progresser normalement, je précise que Louis n'a pas un syndrome d'Asperger. Marie ne se considère pas comme professionnelle bien qu'elle ait acquis une connaissance sans doute équivalente et elle ne souhaite pas du tout en faire son métier. Son objectif : aider son fils à développer le maximum de ses capacités et aider, tant qu'elle est dans l'association, d'autres parents. Je la connais très peu. Je ne l'ai rencontrée que deux fois avant ce recueil de récit. Son mari assiste et participe à l'entretien. Cette conversation qui s'instaure à trois me permet de poser très peu de questions car ils se complètent souvent leurs propos l'un l'autre.

3.2.1. Une préoccupation omniprésente

Marie lance la conversation en disant qu'elle est « *devenue plus la maman d'un enfant que des deux autres* » (3) Avec cette entrée en matière elle pose le décor, montre le temps qu'elle investit et comment l'autisme occupe le devant de la scène de sa vie. « *J'essaie de donner beaucoup beaucoup de temps aux deux autres sauf qu'il y en a un qui occupe quasiment l'entièreté de mes pensées* » (3). Cette préoccupation est vraiment omniprésente. Elle se définit comme « *la maman d'un enfant, plus qu'une épouse* ». Elle ajoute « *... et j'ai arrêté de travailler... C'est devenu ma préoccupation principale.* » (4) Une activité à plein temps qui n'est pas une activité professionnelle, qui est une activité de parent mais que Marie a érigée à un niveau de perfectionnement tel que son savoir expérientiel saute aux yeux.

Faire des outils pédagogiques adaptés à la singularité de son fils

Marie photographie tous les objets de l'environnement et du quotidien et les transforme en pictogrammes. L'enfant atteint d'autisme apprend à comprendre son environnement avec ces petites images de la réalité. « *Elle a passé des nuits blanches, pendant deux ans à se renseigner, à faire du matériel, et...75% de ce qu'on a fait pour Louis c'est elle qui l'a acquis toute seule en passant du temps du temps du temps* » (26) nous confirme son mari. Je lui demande comment elle fait, « *mais on adapte beaucoup et comment on fait pour faire du matériel qui fonctionne... je vais passer trois nuits sur une horloge pour lui apprendre à lire l'heure* » (35). Marie nous raconte comment elle transforme tout de cette façon-là pour l'adapter à son fils : « *J'avais transformé des chansons en picto* » (77).

Comment Marie est-elle arrivée à savoir exactement ce qu'il fallait pour son fils ? A cette question elle répond spontanément « *beaucoup de formations* » (21) mais quand on écoute son récit, nous nous rendons compte facilement que ce n'est pas l'essentiel de ce qui a fait d'elle l'experte qu'elle est devenue.

3.2.2. Les formations

Marie n'a pas de formation académique sur le handicap. Elle a une formation supérieure et un métier médical. Mais rien dans sa formation initiale ne l'avait préparée à savoir ce qu'il fallait faire avec une personne atteinte d'autisme. Elle n'apprend pas tout par l'observation non plus. Son mari précise « *Elle a fait énormément de formations. Samedi elle a encore passé sa journée en formation* ». (14) A un autre moment elle précise encore qu'elle a fait « *beaucoup de formations* » (21). Des formations non formelles, dans le cadre de séminaires, qui lui ont apporté tout ce qu'elle cherchait de connaissances sur l'autisme et la manière de le prendre en charge. « *Et puis maintenant, c'est les petites formations de l'assoc* » (31) ajoute t-elle.

Marie transmet ensuite son savoir à son mari « *moi j'allais en formation et je lui retranscrivais ce que j'en avais compris* » (129). Ce socle de connaissances est important mais ce sont les autres savoirs, ceux qu'elle ne me cite pas spontanément, qui m'ont interpellée.

3.2.3. Le regard du quotidien

La progression de son fils demande à Marie une adaptation quasiment permanente : « *On est obligé sans arrêt de s'adapter aux nouveautés... C'est quasiment tous les jours qu'on adapte notre comportement avec lui.* » (8) C'est une recherche permanente « *quand je ne trouve pas un jour, j'essaie de faire autre chose le lendemain* » (13). Elle a la conviction que son fils va

s'en sortir dans beaucoup de domaines mais « *il faut adapter, on se demande aussi sans arrêt ce qui se passe dans son cerveau.* » (9). Marie et son mari sont convaincus que c'est cette connaissance fine de leur fils qui lui permettra de progresser. Marie explique comment ils font face à une situation de la vie quotidienne et pour cela elle me donne un exemple. Elle relate le raisonnement de son mari qui observe Louis : « *Il me disait : mais regarde, il y a plein de trucs qui s'entrechoquent dans son esprit, il me parlait du livre qu'il a fait il y a un mois avec la maitresse, il nous parlait de (...)* » Donc « *il essayait de comprendre comment il s'imbriquait dans ses idées.* » (10). Ils tentent de comprendre le monde tel que le voit leur fils. Ils pensent avec le regard qu'ils ont compris de leur enfant autiste « *S'il a compris en visuel... enfin il faut s'arranger pour qu'il n'y ait pas le fameux détail qui bloque* » (38)

3.2.4. La transmission de savoirs entre parents

Pierre et Marie évoquent à plusieurs endroits de leur récit qu'ils ont la chance de ne pas être seuls. D'abord parce qu'ici, à Paris, leur fils peut bénéficier d'un accompagnement avec les méthodes qu'ils souhaitent : Son mari qui dit « *c'est une peu la démerde et encore à Paris heu... on s'en sort bien.* » (145) et parce que le réseau des autres parents regroupés en association leur permet de bénéficier de ce qui est mis en place « *c'est encore vraiment beaucoup les parents qui mettent en place...* (144) et d'être soutenus « *On est quand même coaché par l'association* » (15) et « *On a la chance qu'il y ait des gens qui soient passés dix ans avant nous.* » (16). Ce soutien est reconnu pour les autres parents mais pas pour les professionnels : « *Les autres parents, bien plus que les professionnels !!* » (19). Son mari précise « *toutes les familles que l'on rencontre sont passées par là, par les mêmes galères tout le temps tout le temps ! Pédopsy qui vous raconte n'importe quoi, qui essaye de faire une analyse de votre vie, qui vous demande quelles sont les relations avec vos parents qui sont complètement à côté de la plaque... Une fois qu'on règle ça parce qu'on a vu une émission sur l'autisme ou parce que (inaudible sur enregistrement) ça ce sont les chemins de croix pour trouver une association et petit à petit grâce à d'autres parents on trouve son chemin...* » (158) Cette autonomie forcée à laquelle ils sont contraints opère une transmission de savoir entre parents : « *le fait de discuter avec une maman d'avoir une espèce de recul en se disant : ça il faut, ça il ne faut pas* » (22) et au-delà de cela, cette communication et cette transmission devient une nécessité pour pouvoir s'en sortir : « *là et bien, c'est notre psychomotricienne qui nous envoie chez des énergéticiens ! Donc, des fois je décroche le téléphone pour appeler les copines et pour savoir si oui ou non elles l'ont fait... Pfft...* »

(144). L'activité associative est reconnue comme un soutien : « *le fait de m'être investie dans l'association m'a énormément appris (...), d'avoir un recul différent...* » (22).

3.2.5. Les lieux d'apprentissage

Les séminaires de formation, l'association, les lieux de rencontres entre parents sont reconnus comme des lieux de savoir. L'intérieur de la famille l'est aussi pour Pierre et Marie qui relatent comment leur ancien appartement s'était transformé en un énorme champ pédagogique entièrement dédié à l'autisme. Un lieu de vie couvert de pictogrammes (73). La fratrie est reconnue comme pourvoyeuse de savoirs. Les parents voient les apprentissages à acquérir et à quel moment, avec les frères et sœurs, pour peu qu'ils aient peu d'écart d'âge. Ici c'est le jeune frère de Thomas avec lequel il a un an d'écart qui tient lieu de référence : « *on a beaucoup beaucoup appris grâce à B* » (23) « *Donc on voit comment il progresse et on se dit : tiens ! Maintenant il faut l'apprendre à Louis.* » (25).

Là encore, comme dans d'autres récits, les médias et les outils numériques sont mentionnés comme un « endroit » où on va chercher des connaissances. Je vais « *sur internet* » (27) J'ai appris à me servir d'un ordinateur, précise Marie. « *On avait vu envoyé spécial le 23 octobre 2008 Francis Perrin à 21h15. On regarde ça ! C'est bon ! Maintenant on sait ce qu'il a !* » (51). Son mari précise, à un autre moment de notre conversation : « *parce qu'on a vu une émission sur l'autisme* » (158)

3.2.4. Le lien parents et professionnels

Les professionnels ne sont pas mentionnés comme pourvoyeurs de savoir, c'est même le contraire qui est affirmé à plusieurs endroits, mais comme un lien entre parents et professionnels « *ça fait quelque chose qui fonctionne et un gamin qui progresse bien* » (19). Néanmoins Marie, même si elle ne se reconnaît pas du tout les compétences d'une professionnelle, est bien présente : « *Je suis avec les accompagnantes* » (19) et « *quand je fais le matériel, c'est moi qui lui présente, pas les accompagnatrices* » (35). Son mari précisait au début du récit « *75% de ce qu'on a fait pour Louis c'est elle qui l'a acquis toute seule* » donc l'apport des professionnels pour les outils est estimé à 25%. On a l'impression d'une vigilance permanente à l'égard des professionnels « *je n'ai pas arrêté de travailler pour faire du matériel, j'ai arrêté parce que quand mon fils était en maternelle son accompagnante était archi nulle, avec une superviseuse pas terrible.* » (70) et elle ne veut pas non plus remplacer ces professionnels, elle dit qu'ils sont nécessaires « *Maintenant on reste convaincus que si on*

était plus entourés par des professionnels compétents, il irait au top Louis ! ». Elle le fait entendre clairement c'est la synergie parents professionnels qui est nécessaire pour son fils.

3.2.5. Le savoir spécifique de l'« aidant-expert »

La question du savoir spécifique du parent est toujours là. Quand j'interroge Marie sur ses connaissances pédagogiques préalables, elle me répond « *Ah non !!! Non moi j'avais la pédagogie : je crie sur mes enfants et ça va passer ! Donc euh... non non pas du tout. Du tout du tout.* » (41) Tout au long de leur récit, ces parents montrent leur connaissance précise du fonctionnement de leur fils. « *On se rend compte qu'il ne pense pas du tout de la même façon que nous.* » (44) et « *il faut aller rechercher le truc qui a coincé mais si on arrive à faire du matériel concret, si c'est simplifié, s'il a compris, comme beaucoup d'autistes, c'est acquis* » (40). L'autisme se manifeste toujours de façon spécifique et particulière à chaque enfant. Le « tout fait » qui irait à tous les enfants n'est pas possible. Marie l'a bien compris pour son fils et elle précise « *Je continue à faire mon matériel, toujours la nuit... mais ça a été tout le temps, tout le temps, tout le temps, mais ça a été effectivement beaucoup des idées de (une autre maman) que j'adaptais pour Louis parce qu'on n'a pas le même enfant non plus (...) on se disait ah ben tiens maintenant il faudrait qu'il fasse ça et puis je ne voulais pas le matériel des autres car je voulais qu'il ait des photos de chez nous.* » (73). Elle précise bien : « *On ne peut pas, on ne peut pas avoir le même comportement avec lui et avec un autre enfant.* » (128). Le matériel de l'un doit être adapté pour un autre. Aucun enfant atteint d'autisme ne réagit tout à fait pareil. Dans ces conditions il apparaît nécessaire que les professionnels entendent bien les parents. Ceux-ci ont un savoir expérientiel indispensable.

3.2.6. La conscience de ce savoir

Alors que Marie et Pierre viennent de détailler tout ce qu'ils ont fait pour leur fils et tout ce qu'ils ont appris depuis la découverte de son autisme, je leur pose la question sur les savoirs qu'ils ont acquis. La difficulté à poser des mots sur leur expérience est palpable et Marie précise « *elle est super compliquée cette question !* » (124). Après un moment de réflexion, son mari évoque des savoir-être « *Imaginer les réactions* » « *contrôler les réactions* » « *appréhender les réactions* » « *changer de comportement pour que ce soit constructif pour lui pour arriver à quelque chose* ». (126). Marie exprime également du savoir-être : « *la diplomatie. Finalement ça ne sert à rien de s'engueuler avec les gens qui s'occupent de son enfant. Qu'ils ne sont pas forcément contre mais que si je les braque pour le coup ils seront contre.* » (132). Tout au long du récit, Marie a tout à fait conscience de son savoir-faire pour

la réalisation d'outils mais elle ne l'exprime pas précisément. Ce savoir expérientiel qui est pourtant bien spécifique est presque minimisé « *C'est plus du travail que des connaissances à acquérir* » (35). Au fil du récit et après un moment de réflexion, Pierre résume un autre de leurs principaux savoirs « *Le principal problème pour nous c'est de rentrer en communication avec lui et de pouvoir lui apprendre des choses* » (138). Cette entrée en communication qui est tellement difficile dans l'autisme et qui ne peut se faire qu'avec tous ceux qui sont au quotidien avec l'enfant, parents et professionnels, pas les uns sans les autres : ensemble.

3.3. Les récits de Maxime – La maïeutique du récit

Maxime est divorcé. Il a la garde de ses trois enfants une semaine sur deux. Une fille et deux garçons dont l'aînée, Jeanne, 17 ans, est atteinte d'un syndrome de Rett. Elle ne parle pas et elle n'est pas autonome. Maxime avait connaissance de mon travail pour ce mémoire et il avait assisté à toutes mes interrogations sur l'aidant-naturel et l'expertise des parents qui pourrait être comparée à celle du patient-expert. Il n'était pas trop d'accord avec cette notion qui était assimilée pour lui à une professionnalisation des parents. Une phrase revenait en leitmotiv dans le discours de Maxime : « *on veut être des parents* ». Sa position était également très ferme sur la notion de savoir acquis par l'expérience de parent d'enfant atteint de Troubles Envahissants du Développement. Pour lui ce savoir spécifique n'existait pas. C'était une expérience de parent comme une autre.

Il a une posture particulière par rapport aux autres parents rencontrés, car son action pour aider sa fille ne s'est pas tournée vers l'intérieur mais vers l'extérieur. Cette action a pris la forme d'un engagement associatif très fort. Il a d'abord créé une première association avec une autre famille pour que son enfant puisse bénéficier d'un accompagnement éducatif en milieu ordinaire alors que cela n'existait pas du tout en France, avant de s'impliquer beaucoup plus dans d'autres organisations. Il s'est donc positionné parmi les parents pionniers du début des années 2000. Il fait partie des personnes qui ont contribué à faire connaître la situation de l'autisme par des opérations médiatiques et à faire bouger la situation au niveau politique, institutionnel, social et dans tous les domaines où « *on peut faire bouger les lignes* ». J'avais remarqué que toute cette représentativité lui pesait. Néanmoins, c'était sa façon d'être père pour Jeanne « *quand je fais les choses, je les fais à fond mais c'est pour Jeanne que je le fais. C'est mon rôle de papa* », « *Quand je me retournerai à la fin de ma vie, je me dirai j'ai fait quelque chose pour Jeanne* » (75). Un rôle de papa qu'il a voulu assumer à fond et qui l'a amené à prendre des positions très fortes, à mener une véritable « *bataille* » institutionnelle et

à revendiquer ses valeurs : *«le devoir d'une société c'est de mettre en place un système qui aide les plus faibles d'entre nous. Et là la société ne fait pas son devoir... » (177)*

Bien en amont de ce travail sur les savoirs expérientiels des parents, ces phrases récurrentes m'avaient interpellée sur leurs identités de parents heurtées par le handicap et sur la façon dont ils se mettaient en capacité de restaurer cette identité. J'avais pu observer la façon complètement différente de procéder des hommes et de femmes. Leur autonomie forcée face à leur souffrance, face à l'institution, les mobilisait de deux façons différentes. Soit à l'intérieur de la famille sur des actions éducatives spécifiques et une connaissance approfondie de leur enfant (récits de Mathilde et de Pierre et Marie). Soit à l'extérieur avec des actions qui permettaient de faire bouger les représentations de la société et la mise en place de solutions innovantes (récits de Maxime). Ce sont donc toutes ces conversations avec Maxime et cette recherche préalable qui m'ont emmenée vers la perception des savoirs expérientiels des parents.

Néanmoins Maxime me répétait : *« nous voulons que les parents restent des parents. » (48)*. D'une part, sa représentation du *savoir* était très académique, son *expérience* ne relevait pas du savoir, il avait même du mal à admettre qu'il ait pu acquérir du savoir de cette façon-là *« Moi je ne suis pas à l'aise d'avoir acquis des savoirs à partir du handicap de ma fille ! Je suis avant tout un papa, un papa qui se bat d'accord mais un papa, pas un professionnel » (55)*. D'autre part, toute son action de ces dernières années avait pour objectif qu'un maximum de familles puisse bénéficier de l'accompagnement de professionnels efficaces pour que les enfants soient scolarisés et qu'un relais soit fait dans la journée afin d'éviter *« que les mères soient contraintes d'arrêter de travailler, que les familles ne se retrouvent dans des situations économiques difficiles et que les couples n'exploient parce qu'au bout d'un moment ce n'est plus tenable »*, encore une fois, *« le but c'est que les parents retrouvent une vie normale. » (48)*. Ma prise de position lui apparaissait comme un dangereux retour en arrière, comme une sorte d'obligation de professionnalisation des parents et un désinvestissement de l'institution.

« Je suis un papa et pas un professionnel oui ça ... J'ai envie d'être un papa normal ! » (57)

Comme Maxime a toute la connaissance de l'histoire de l'autisme de ces quinze dernières années, son témoignage m'était précieux pour comprendre et appréhender au mieux ce « monde » du handicap. Je l'avais donc interviewé et enregistré une première fois. J'avais souvent besoin de quelques précisions et j'ai pris l'habitude de l'enregistrer au cours de nos échanges. J'ai remarqué assez rapidement que son discours était assez formaté, assez rôdé lorsque nous abordions des sujets généraux sur l'autisme, que son récit ne différait pas trop au

cours des différentes conversations, mais que, par contre, le ton était différent lorsque nous parlions du *savoir de l'expérience* des parents et aussi quand je lui demandais quel sens il donnait à son action. Sa réflexion était alors perceptible et son récit, sur ces sujets, devenait différent d'une fois sur l'autre.

C'est ainsi que sont nées les quinze interviews qui suivent.

Le performatif au service de tous les savoirs

Le premier récit (Annexe IV, p.71-89) reste très normé. J'explore tous les domaines que j'ai prévus dans ma trame d'entretien. Et ses réponses, précises, balayent l'ensemble des thèmes. Toute la matière du contexte de l'autisme est concentrée dans ces quelques pages. Déjà sa position face au savoir est bien présente. Quand nous évoquons **la somme de savoirs acquise** et il me dit : « *J'arrive pas à me dire ça. Je n'arrive pas à me dire ça, parce que je ne me suis jamais posé la question. Comme l'idée n'est pas celle-là* » (15). Il relève que le savoir dont je parle « *c'est quelque chose de complètement informel. C'est dans la vie de tous les jours, c'est pas aux fins d'exercer un métier donc quantifier ça, ... qualifier ça, j'en suis infoutu.* » (15). Il reconnaît que « *...mais probablement que oui car en terme d'échange on a appris beaucoup de choses et on est capable de faire des choses mais je ne suis pas capable de le décrire précisément.* » (17). Il a, depuis le début de ces échanges, été réticent à la notion de parent-expert car tous les parents n'ont pas les mêmes compétences ni la même motivation: « *Il y a des parents qui ne veulent pas entendre parler du problème. Ce n'est pas un problème ! Ils confient « ça » à qui peut, dans n'importe quelle institution même si la prise en charge n'est pas bonne.* » (18). Puis, il y a les parents « *qui ne se battront pas pour avoir ce qui a de mieux pour leur enfant* » (18) et puis il y a l'inverse, ceux qui se battront. Il démontre toute l'importance de l'action des parents mais sans faire de lien avec un quelconque savoir « *on explique aux parents que si eux ne font rien... ben ...il ne se fera rien pour leur enfant et que l'on peut optimiser les choses pour peu que tout le monde se batte à commencer par eux. En fait ce sont les parents qui sont les moteurs de la prise en charge de leur enfant. Si les parents n'ont pas envie de mettre l'essence dans le moteur eh bien il n'y aura pas de moteur. C'est très simple.* » (18). Il récuse de toute façon cette notion car les parents n'ont pas de savoirs particuliers à avoir. Les parents restent des parents. Ils ne sont pas obligés de devenir des professionnels. « *Si on met en place cet accompagnement avec des professionnels qui savent faire c'est précisément parce que nous voulons que les parents restent des parents,* » (48) Il ne conteste pas le fait **que les parents ont une connaissance**, il m'évoque sa propre expérience : « *on sait maintenant avec des profils du style de celui de Jeanne, on ne peut pas lâcher prise, si on lâche prise Jeanne elle ... elle ne replongera pas*

complètement mais... parce que les deux parents savent ce qu'il faut faire » (13). Il me parle de transmission de savoir : « il faut qu'on fasse, qu'on permette des transmissions de savoir entre les différents intervenants pour que la prise en charge reste d'un bon niveau. »(13). Il se positionne pourtant comme décideur dans la prise en charge quand il relate une discussion avec une superviseuse : « Je lui dis, je lui rappelle que la philosophie de ce qu'elle fait est précisément que l'enfant baigne dans une prise en charge globale entre les parents, la famille et tous les intervenants qui gravitent autour de l'enfant. » (14). Il reconnaît une compétence très importante aux parents de l'association: « C'est nous qui trouvons les accompagnantes, c'est nous qui les formons, c'est nous qui leur permettons d'accompagner un enfant autiste ! » (18). Il explique les solutions innovantes qu'ils ont mises en place : « Alors on est encore dans le bricolage et la débrouillardise. Le discours que je tiens c'est de dire : on a mis au point un modèle d'accompagnement. On sait ce qu'il faut faire avec un gamin. Il faut un accompagnateur et un superviseur. Ca c'est le binôme qu'il faut avec un enfant. Avec ça on fait des choses qui sont plutôt bien. Et ça, ça coute 2000 euros par mois mais il faut mettre un modèle économique en place, » (32). Sa connaissance de toutes les ficelles économiques est évidente (32, p.83). Ce savoir précis transparait à plusieurs endroits : « quand on a commencé à regarder, on a tout simplement essayé de trouver les moyens de financer tous ces dispositifs (...) Il y a des moyens, il y a des astuces mais ça reste des astuces » (33), Il a des solutions économiquement viables: « C'est un système qui comparativement est beaucoup moins cher et que l'on n'arrive pas à généraliser ! Et tu vois dans cette période de crise, on n'arrive pas à faire passer ce message-là ! » (35) La connaissance des textes législatifs transparait aussi dans cette première interview : « Dans la loi de 2005, il est indiqué qu'un enfant doit être accepté à l'école et dans les meilleures conditions pour lui. Or ce n'est pas le cas du tout ! » (18). Il a une vision globale sur les raisons qui font que les messages passent mal : « il n'y pas de réflexion possible parce que le milieu de l'autisme est très divisé là dessus et c'est pour ça que l'on reste dans le bricolage. » (37). Il explique ce qui mobilise les parents : « on fait parce qu'on n'a pas le choix » (44) et « si on se fiait à l'institution ce serait une véritable catastrophe » (38), « nous on est des parents qui veulent ça parce qu'on sait que ça marche et que c'est intéressant pour nos enfants » (37)

Dans le deuxième récit (Annexes IV, p.89-93), il est très agacé par cette notion de savoirs expérientiels des parents : « J'ai envie de te dire : je ne veux pas les savoir mes savoirs ! ».

Il dit de nouveau « j'ai toujours considéré que l'on reste des parents (il appuie sur le mot) et qu'on ne devienne pas des professionnel » (50). Il fait bien la distinction entre les parents en

général et ceux qui ont souhaité se professionnaliser et ce sont deux choses différentes : « *il y a des parents qui ont clairement considéré qu'ils devaient devenir les professionnels de leur enfant parce qu'il n'y avait pas assez de professionnels* » (50). Il fait de nouveau référence à son expérience : « *Jeanne a besoin d'une éducation particulière basée sur des méthodes que je ne connais pas mais que des professionnels connaissent donc je voudrais qu'on utilise ces méthodes pour qu'elle soit correctement éduquée. Ce qu'on a fait.* » (50). Il m'exprime clairement son mal être par rapport à cette notion et que pour lui *savoir* est synonyme de *professionnel*. A la véhémence du ton, je me rends compte qu'il est presque blessé, c'est comme si je touchais à son identité, à son rôle de père. Dans cette histoire, il est père et pas autre chose et il le revendique : « *Ça c'est pour Jeanne et puis dans l'association ce sont des savoirs qu'on acquiert pour convaincre la société. C'est tout ! J'ai toujours voulu rester le père de Jeanne et je n'ai jamais voulu être un professionnel !* » (57). Surtout il ne comprend pas où je veux aller avec mon sujet. Car, dans les associations on apprend des choses : « *forcément apprendre des choses que tu ne savais pas faire ou exploiter un truc que tu pratiques un peu plus souvent que les autres* » (53) et, pour lui, le savoir se choisit. Il ne vient pas comme cela, par l'expérience par exemple : « *Mais j'ai toujours du mal avec cette histoire de savoirs !!! Ce sont des savoirs par défaut ! Je n'ai pas choisi ça moi...* » (55)

Un premier déclic très perceptible, se fait durant cet entretien. Au cours de notre échange, je lui présente ma vision des choses (p.93): « *... Tu disais que les choses évidentes comme des prises en charge plus économiques et plus efficaces, vous n'arriviez pas à les faire entendre, tu disais que les parents avaient du mal à parler d'une seule voix, tu disais aussi que les accompagnatrices se comportaient comme celles qui savent et que vos propres connaissances ne sont pas considérées. Si vous reconnaissiez ce que vous savez et que votre savoir est précieux et a autant de valeur que celui de vos interlocuteurs, médical ou politique d'ailleurs. Pas plus ni moins. Autant de valeur ! Et qu'il faut qu'il soit entendu et considéré comme tel. Il y a un véritable enjeu avec tout ça, humain bien sûr, mais aussi social, mais aussi politique. Qu'est-ce que t'en penses ?* » L'effet performatif du récit a joué son rôle pour les deux protagonistes de ce dialogue car l'importance et le sens de faire émerger les savoirs expérientiels a été formulé par l'un, alors qu'il ne l'avait jamais été comme cela, et entendu par l'autre.

A partir du troisième récit (Annexe IV, p.93-95), le ton n'est plus normé et c'est une véritable conversation qui s'instaure. Je commence l'entretien avec le terme d'aidant-expert et Maxime ne refuse pas ce mot comme dans nos entretiens précédents.

Une mise en sens est perceptible à partir du **quatrième récit** (p.95-102). On perçoit ce cheminement au paragraphe 75 « *Toutes mes actions.....je ne pouvais pas* » ou au paragraphe 77 « *que les pères c'est injuste !* », « *... Rédemption...* » (75). Au **cinquième récit** (p.102-119), Maxime est visiblement agacé de répéter toujours la même chose et pourtant les termes sont complètement différents « *... ça n'a pas de sens...* » (92). Ce qu'il évoque au paragraphe 95 est vraiment inhabituel. Surtout il ne dit plus qu'il n'a pas appris avec cette expérience de vie. Il exprime plutôt une colère « *j'aurais préféré apprendre des choses par mon travail...* » (93). Au cours de ce cinquième récit, il énumère, pour la première fois, de façon précise ce qu'il est capable de faire de par son activité associative et qu'il n'aurait pas appris autrement (143-144-145) Au **sixième récit** (p.119-123), il exprime ce qu'il sait de ce qu'il faudrait faire pour Jeanne (153-155-157). Au cours de ce récit, je change de nouveau de posture (texte entre paragraphes 160 et 161) et j'exprime mon propre ressenti quand je vois faire quelque chose avec Jeanne dont je sais que cela ne servira à rien. J'évoque mes propres émotions quand l'accompagnatrice en face de moi me laisse comprendre que je n'y connais rien. Dans cette narration au long cours, c'est une imbrication de deux récits qui s'opère et deux mises en sens qui s'effectuent. La confusion est totale à un moment car c'est lui qui se met dans la posture de l'intervieweur et me demande : « *ça t'aide ?* » (165). C'est à partir de cet entretien que je lui demande de doubler ces entretiens par un écrit. La consigne est la suivante : « *Qu'est ce que tu sais que tu ne savais pas avant le handicap de Jeanne et qu'est ce que tu sais faire et que tu ne savais pas faire avant le handicap de Jeanne ?* » Au **septième entretien** (p.123-127), Il formule clairement la connaissance institutionnelle particulière que les parents ont acquise : « *car pour que ça fonctionne ce n'est pas que l'Éducation nationale, c'est aussi le médico social, la santé, etc... et dans chaque institution personne n'a une vision transversale. Nous on l'a. Et on sait ce qu'il faut faire. Mais il faudrait que chaque institution accepte de changer les choses... Tu sais le modèle qui fonctionne nous on l'a...* » (176) A ma question sur sa perception, maintenant, de l'importance de leurs savoirs, il me répond : « *Oui je commence à voir ça. Je suis d'accord* » (181). Au **huitième entretien** (p. 127-128) il fait des liens : « *Tu sais je commence à y voir plus clair. Je me demandais ce que tu voulais avec le « savoir ». (...) il n'y avait pas de « savoir » spécifique chez les parents parce que, pour moi le savoir, c'est quelque chose que l'on acquiert à l'école et ce n'est rien d'autre (...) Je commence à comprendre que le savoir ce n'est pas que ça.* » (186). Il exprime de nouveau l'importance de ce savoir transverse et il reconnaît que ce savoir leur est propre et n'est pas celui d'un professionnel : « *c'est là que le côté transverse est intéressant. C'est que je vais du premier coup de fil jusqu'à la mise en*

place du projet pour le gamin. C'est à dire que ça ... ça ça n'est pas ... enfin... **ce n'est pas un savoir de professionnel en principe.**»(184) mais je perçois qu'il est encore dans la réflexion. Il pose les mots. Je le fais parler sur ce qu'il a appris par lui-même sur internet au cours du **neuvième entretien** (p. 128-131). C'est à partir du **dixième entretien** (p. 131-133) que se produit un véritable changement. Son discours sur les savoirs a complètement changé et il fait parfaitement la distinction entre le savoir spécifique du parent dans un rôle de parent-expert et l'intérêt pragmatique qu'il en retire, et le savoir du parent qui souhaiterait se professionnaliser : «... on est légitime parce qu'on est des parents et qu'on représente d'autres parents et que donc on sait, on finit par savoir - on est dans le savoir ...- on finit par savoir de quoi ont besoin nos enfants et on est légitime pour infléchir une politique gouvernementale. (...)Maintenant devenir un spécialiste des CRA, machin truc... bon ! J'ai plus de doutes quoi... » (202) et «... les parents n'acceptent pas assez de mettre en commun leurs connaissances de travailler dessus et de trouver des axes de travail. On n'arrive pas à être entendus parce qu'on est (...) parce qu'il me semble que sur ces grands axes, les savoirs qu'on a acquis peuvent trouver un socle commun. » Maxime qui refusait toute allusion aux savoirs spécifiques des parents il y a quelques semaines, et était, en outre, très dubitatif par rapport à cette notion de l'effet performatif du récit de vie, dit : « ça me paraît très intéressant ce qu'on fait là. Très très intéressant ! » (204) et va même plus loin : « ce qu'il aurait fallu faire c'est s'y prendre plus tôt, se prendre quinze jours à ne parler que de ça et mettre tout à plat et mélanger les récits oraux, l'écrit... filmer.... » (207) et résume l'effet performatif du récit qui agit comme : « un révélateur ... mais le problème c'est qu'il faut passer parfois plusieurs couches. » (208). Aux **onzième et douzième entretiens** (p. 133-135), Maxime très pragmatique, va au-delà de ce que j'aurais pu imaginer au début de cette série de récits et se demande si on ne pourrait pas mettre en place une Validation des Acquis de l'Expérience pour les parents qui le souhaiteraient. « Il faut faire le constat que ces savoirs acquis par l'expérience existent chez les parents d'enfants autistes et qu'ils ne sont pas acceptés ou pas conscients... Il faut faire ça ! » (218) **Le quatorzième entretien pourrait être intitulé « la naissance de l'aidant-expert »** (p. 139-140) et : « ça pourrait être, non pas de découvrir que les parents sont porteurs de savoir mais plutôt de le matérialiser, de le confirmer, de le mettre en forme »(237), « les parents d'enfants autistes quand on examine leur situation, leur parcours de vie, il apparaît chaque fois qu'ils sont porteurs d'une vraie expérience de vie et de vrais savoirs qui mériteraient d'être, pas quantifiés, matérialisés par quelque chose. » (238) et au **quinzième et dernier entretien** (p.141) Maxime résume le

programme de travail de l'association : « *Il y a les institutions à faire bouger, l'argent à trouver et que nous soyons reconnus comme des aidants experts* ».

Il résume ensuite son cheminement au cours de ces quinze entretiens dans le récit écrit qu'il m'a remis (p. 141-143). Il situe le déclic au moment où il évoque les VAE. Il dit d'ailleurs : « *Ok, j'ai compris* » (215). Dans ce récit qui est extrêmement court, la compréhension est perceptible. Néanmoins le cheminement se percevait dans les entretiens précédents et il dit lui-même « *la pertinence de ce questionnement m'est apparue* ». A partir du moment où il comprend, ses phrases sont plus courtes et il est nettement dans l'action. Il est à noter que cette compréhension est apparue au moment où il a commencé à répondre par écrit à la question que je lui avais posée au sixième entretien.

Ce travail réalisé avec Maxime me permet d'imaginer que nous pourrions utiliser les récits de vie pour aider les parents à faire émerger les savoirs dont ils n'ont pas conscience.

Partie 4 - PERSPECTIVES DE CETTE RECHERCHE

4.1. Les enjeux humains

Savoir et pouvoir sont deux notions proches. L'individu qui sait peut faire. L'expert est reconnu socialement comme quelqu'un qui a du savoir. En quoi reconnaître un statut d'expert à un parent d'enfant atteint d'autisme est-il un enjeu humain ?

- La question du savoir se joue sur la scène de la reconnaissance. Reconnaître le savoir des parents, c'est contribuer à changer les représentations, reconnaître leur rôle et cesser de les stigmatiser avec toutes les conséquences et les incidences que cela génère dans leur vie.

- Comme le préconisent l'ABA et le TEACCH, les parents doivent être *co-thérapeutes* de leur enfant et faire partie de l'équipe pluridisciplinaire. Derrière l'apparente professionnalisation qu'induit cette formulation, c'est redevenir parent de cet enfant tout simplement, non pas un professionnel mais un parent qui est proposé. La prise en charge de l'enfant doit être globale, cohérente et permanente, or les professionnels ne peuvent pas intervenir 24h sur 24. Il est donc essentiel que les parents fassent partie intégrante de l'équipe pluridisciplinaire. En reconnaissant qu'ils sont autre chose que des parents mais aussi des aidants-naturels pour l'enfant handicapé, en développant et démontrant que des savoirs expérientiels spécifiques ont été acquis, qu'une expertise peut être démontrée, nous leur redonnons aux yeux de tous leur pouvoir de parents, nous changeons la représentation que la société porte sur eux, nous les

aidons à restaurer leur identité, nous leur permettons de vivre sans devoir soulever des montagnes comme ils doivent le faire actuellement.

- Les projets qui sont une avancée pour **la prise en compte** de tous les acteurs des Troubles Envahissants du Développement, comme le 3^{ème} plan Autisme qui vient d'être adopté, sont, à l'heure où j'écris ces lignes, contestés auprès du gouvernement, par certains professionnels qui estiment que pour **la prise en charge** de l'enfant, les parents n'ont pas de rôle à avoir, que leur expérience en passe d'être reconnue n'existe pas, que le savoir dont ils font preuve et qui est à l'origine de tous ces changements n'est pas valable et que leur rôle, s'il devait y en avoir un, doit être celui de **patient** et non celui de **co-éducateur** avec les autres professionnels. Ces revendications alimentent toujours cette controverse franco-française et mettent en péril l'application concrète de toutes ces avancées. C'est contester leur savoir expérientiel, leur enlever leur statut d'aidant naturel et leur retirer leur pouvoir de parents. Il est donc indispensable qu'un statut d'expert émerge au grand jour.

Sur un plan humain, et pour la famille dans son entier, il est urgent de démontrer les savoirs expérientiels des aidants naturels qu'ils sont, et de cerner en quoi ils sont des aidants experts et des pairs aidants. C'est une urgence pour eux, pour l'enfant handicapé, pour la fratrie et à travers la famille et l'enjeu humain, c'est l'enjeu sociétal que l'on voit poindre.

4.2. Les enjeux sociaux et économiques

Dans de nombreux pays, les parents d'enfants atteints de TED n'ont pas « à soulever des montagnes » comme ici en France. Des structures institutionnelles se sont mises en place. Les rôles de parent n'ont pas été remis en cause et la stigmatisation n'est pas de mise. Dès le diagnostic de TED, les parents savent quoi faire. Il n'existe pas de polémiques sur les stratégies éducatives qui doivent être appliquées pour l'enfant. La Belgique, le Canada, l'ensemble des pays anglo-saxons et bien d'autres endroits démontrent que ces stratégies fonctionnent et que la prise en compte des TED peut être plus simple. Mais ce n'est pas le cas ici en France.

L'augmentation du nombre de personnes concernées a permis aux associations de parents d'interpeller les pouvoirs publics et d'ériger l'autisme en problème de santé publique. La reconnaissance du savoir expérientiel de ces aidants-naturels et de leur expertise serait-elle un levier de changement social ? Elle l'est sans doute à plusieurs niveaux :

- Le savoir désormais doit être partagé et ne plus rester l'apanage de ceux qui savent, qui savent du *savoir académique* dont ils sont détenteurs, de par leurs formations et leurs

fonctions. Le savoir est aussi le savoir expérientiel acquis pour les parents d'enfants atteints d'autisme avec l'expérience du handicap de leur enfant. Il n'a pas une plus grande valeur ou une moins grande valeur : il est une forme de savoir et il est aussi pertinent. Comme s'imbriquent en permanence les apprentissages formels, informels, non-formels, les savoirs de la formation académique et de l'expérience doivent se lier.

- Notre société fonctionne de façon très cloisonnée et le médical fonctionne mal avec l'éducatif, le médico social, les ARS. Des décisions se prennent au niveau des régions, d'autres sont du ressort des départements. Les parents qui oeuvrent dans les associations ont une connaissance très fine et transversale du fonctionnement de ces institutions et savent comment les coordonner pour mettre en place des solutions efficaces pour leurs enfants et économiquement viables sur le plan des structures, de l'emploi et de la formation de professionnels. Ils le prouvent en mettant en place leurs solutions qu'ils gèrent eux-mêmes avec l'aide de l'État. Ils font fonctionner de nombreux projets pilotes qui ont démontré leur efficacité à la fois sur les comportements des enfants et sur le plan des économies réalisées. Ces savoirs-là sont uniques, complètement transversaux, et ne peuvent être issus que de leur expérience.

- Les besoins sont accrus pour la formation de nouveaux professionnels aux méthodes éducatives et comportementales. Les dispositifs de formations doivent inclure les parents et les professionnels. Dans ces dispositifs l'aidant-expert aurait toute sa place et permettrait de développer un certain paradigme de la transformation où nous sommes tous ensemble co-thérapeutes et non plus dans un paradigme du soin à l'autre où le biomédical, les soignants et les éducateurs, ceux qui savent, imposent un soin à d'autres, positionnés dans une hiérarchie qui n'est plus possible quand on a conscience du pouvoir que l'on détient grâce à son savoir.

- Un autre enjeu social se situe autour de l'acceptation et de l'inclusion de la différence dans notre société. Les parents se battent pour faire entrer leurs enfants à l'école et faire respecter la loi. L'école, comme pour chaque enfant, est nécessaire aux personnes atteintes d'autisme, mais au-delà de cela, celles-ci participent aussi à l'apprentissage de la différence pour les autres élèves. Sans doute des parents, reconnus comme experts auprès des institutions, contribueraient-ils à faire bouger les choses plus vite.

- Les nouvelles recommandations de la HAS, comme le 3^{ème} plan autisme, bien qu'il faille reconnaître l'avancée majeure incontestable qu'elles constituent, n'ont pas érigé les parents au statut d'expert. Comme ils n'ont pas inclus, non plus, les enseignants, alors que c'est de médico-éducatif dont nous parlons. Ces textes qui sont le reflet de notre société montrent tous les pas qui restent encore à faire pour l'inclusion de tous.

Noter en toute lettre le statut d'aidant-naturel et faire émerger l'aidant-expert est un enjeu de société. Les parents prennent position dans les controverses scientifiques. La reconnaissance de ce statut d'aidant-expert est un atout supplémentaire.

4.3. Les enjeux politiques

Les actions politiques des parents réunis en associations, elles-mêmes regroupées en collectif sont extrêmement importantes. Dans le plan autisme il est prévu qu'il y ait un représentant des associations de parents dans les structures institutionnelles, ce qui n'était pas le cas auparavant. Dans le contexte particulier de la France par rapport au contexte de l'autisme à l'international, le politique veut que les parents soient des observateurs vigilants dans les structures institutionnelles. Nous voyons poindre le rôle politique que pourrait avoir l'aidant-expert et le lien entre « usagers » et décisions politiques qu'il pourrait avoir, de plein droit. Le politique définit implicitement une nouvelle responsabilisation et autonomisation des structures associatives. Brigitte Chamak (2008) rapporte le développement de Martine Barthelemy (2000) à ce propos « *(elle) a décrit ce qui, pendant les années 1990 a nourri le recours aux associations : à la réduction de la demande d'état mise en avant dans les années 70, a succédé à la demande d'un autre état, qui s'appuie sur l'initiative et la mobilisation des acteurs locaux, entreprises, élus et associations. Les pouvoirs publics prescrivent ainsi aux associations un rôle de traduction et d'encadrement des demandes sociales et de responsabilisation des citoyens.* » Sans doute la convergence entre le politique et les parents est-elle nourrie par d'autres enjeux mais dans les faits, l'aidant-expert a toute sa place. Il reste à la faire reconnaître.

CONCLUSION

Ce mémoire en lui-même est un récit de vie qui permet de lier et mettre en sens toute la formation de ces deux années et, au-delà de cette formation, tout un parcours professionnel et personnel. Un récit de vie inséré dans des structures de réciprocité où nous ne savons plus à ce point de l'histoire, qui a appris à qui, une sorte de « maïeutique » commune. Ce mémoire et le travail qui l'a constitué est une aventure de vie, à la rencontre de personnes touchées dans leur parcours par le handicap de l'autre. Cet autre étant le proche le plus intime qui soit en la personne de son enfant. Il s'agit aussi d'une histoire où les savoirs expérientiels, ceux qui sont sus mais aussi ceux qui étaient in-sus, se réconcilient avec les savoirs académiques, pour le plus grand bonheur du narrateur.

C'est une citation d'une infirmière rapportée par Brigitte Sandrin-Berthon (2008) dans son article « Patient et soignant : qui éduque l'autre ? » qui traduira le mieux le ressenti qui accompagne les dernières phrases de ce travail : *«Aujourd'hui, je me souviens encore de ne pas avoir eu conscience de ce que j'allais découvrir. Je me suis immiscée dans une aventure sans savoir que je ne serais plus jamais la même après cette expérience d'apprentissage, ni comme personne, ni comme infirmière. Je me suis alors inscrite dans ce que j'appelle maintenant un apprentissage perpétuel des expériences familiales uniques et propres à chacune d'elles. J'ai alors compris que seules leurs histoires et leurs bagages pouvaient m'aider à les aider. »*

Le handicap, la maladie touche une grande partie d'entre nous que ce soit directement ou indirectement lorsqu'il s'agit d'un de ses très proches. Notre société et nos façons de penser ne peuvent plus se satisfaire de positions de pouvoir où les uns imposent aux autres. Dans le soin nous parlerons de paradigme de la transformation, de counseling, dans l'éducation on changera le mot intégration par celui d'inclusion, dans le handicap, il ne s'agira plus de « prendre en charge » mais « de prendre en compte ». La personne, quel que soit son âge, n'est plus sa maladie ou son handicap, elle est atteinte de ... mais elle d'abord et avant tout une personne. Derrière les mots qui ne sont pas si anodins que cela, se cachent nos représentations, nos identités, nos rôles auxquels il convient de réfléchir un tant soit peu car ils sont les moteurs conscients ou inconscients de nos actions. Le mot entendu, le mot dit, le mot qui fait affleurer à la conscience tout ce qui était là mais qui n'existe pas sans lui. Nous pouvons extrapoler dans tous les champs, qu'ils soient celui du soin, de l'éducation, de nos vies. Car c'est de l'être humain dont il s'agit et de toute notre humanité. L'aidant-expert n'est

pas juste un mot, il est une conception porteuse de sens et de transformation, dans l'ordre des savoirs comme dans celui du soin et de la relation à l'autre.

REFERENCES

TEXTES LEGISLATIFS

Fédération française de psychiatrie & Haute Autorité de Santé. (2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'Autisme*. HAS.

Haute Autorité de Santé & Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, "Méthode coordonnée par consensus finalise"*. HAS

Haute Autorité de Santé. (2010). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Suivi médical des aidants naturels*. « Synthèse des recommandations de bonne pratique ». HAS

Haute Autorité de Santé. (2007). *Recommandations. Éducation Thérapeutique du patient. Définition. Finalités. Organisation*. HAS

Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme. <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000746537>

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (2005). JORF n°36, 12 février 2005, page 2353, texte n° 1
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id>

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. (2013). *3^{ème} plan autisme 2013-2017*.
<http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/breves,2325/presentation-du-3eme-plan-autisme,15797.html>

STATISTIQUES

Source INSEE, (2013). *Études sur la fécondité et la natalité en France*,
http://www.insee.fr/fr/themes/theme.asp?theme=2&sous_theme=2&nivgeo=0

BIBLIOGRAPHIE

Ballet, J. & Mahieu, F-R. (2009). Capabilité et capacité dans le développement : repenser la question du sujet dans l'oeuvre d'Amartya Sen. *Revue Tiers Monde*, 2009/2, n° 198, p. 303-316. Doi : 10.3917/rtm.198.0303

- Brougère, G. (2007). Les jeux du formel et de l'informel. *Revue française de pédagogie*, n° 160, p. 5-12. Doi : en cours d'attribution
- Chamak, B. & Cohen, D. (2003). L'autisme: vers une nécessaire révolution culturelle. *M/S: médecine sciences*, vol. 19, n° 11, p. 1152-1159.
- Chamak, B. & Cohen, D. (2007). Transformations et représentations de l'autisme et de sa prise en charge. *Perspectives Psy*, 2007/3, vol. 46, p. 218-227.
- Chamak, B. (2008). Les associations de parents d'enfants autistes "De nouvelles orientations". Paris: *Medecine/Sciences*, vol. 24, n° 8-9, p. 768-770. Doi : 10.1051/medsci/20082489768
- Chamak, B. (2010). Autismes: des représentations multiples, sources de controverses. *Enfance & Psy*, 2010/2, n° 47, p. 150-158. Doi : 10.3917/ep.047.0150
- Delory-Momberger, Ch. (2009). Trajectoires, parcours de vie et apprentissage biographique. Dans Ch. Delory-Momberger et E. Clementino de Souza (dir.), *Parcours de vie, apprentissage biographique et formation* (p. 17-30). Paris : Téraèdre.
- Dubar, C. (2007). Polyphonie et métamorphoses de la notion d'identité. *Revue française des affaires sociales*, 2007/2, n°2, p. 9-25.
- Jouet, E., Flora, L. & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Note de synthèse. In *Pratiques de formation :Analyses*, vol.57/58, Université Paris VIII.
- Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ?, *Santé Publique*, 2007/4, vol.19, p. 271-282.
- Lainé, A. (2012). *Faire de sa vie une histoire « Théorie et pratiques de l'histoire de vie en formation »*. Paris, DDB, coll. Sociologie clinique. p. 175
- Lochard, Y. (2007). L'avènement des « savoirs expérientiels ». *Revue de l'Ires*. 2007/3, n°55, p.79-99
- Magerotte, G. (2002). Intervention précoce et qualité de vie de la famille dans le cas d'autisme. *Enfance*, 2002/1, vol. 54, p. 31-39. Doi : 10.3917/enf.541.0031
- Méadel, C. (2006). Le spectre « psy »réordonné pr des parents d'enfants autistes « L'étude d'un cercle de discussion électronique ». *Politix*, 2006/1, n°73, p.57-82. Doi :10.3917/pox.073.0057

Mosca, F. & Garnier, A-M. (2007). Soignants et parents d'enfants autistes : qui aide qui ? *Thérapie Familiale*, 2007/4, vol. 28, p. 503-522. Doi :10.39117/TF.074.0503

Mosconi, N., Beillerot, J. & Blanchard-Laville, C. (2000). Formes et formations du rapport au savoir. *Savoirs et formation*. Paris : L'Harmattan.

Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2011). *La pensée infirmière*. (3e éd.). Montréal: Chenelière Education.

Peter, J-M. (2011). Les apprentissages informels « Un concept à l'épreuve de la recherche en formation : les enjeux du débat ». Compte rendu de la journée d'étude organisée par la revue *Savoirs*, le 6 avril 2011, Les apprentissages informels : continent caché de la formation tout au long de la vie, *Savoirs*, 2011/2, n°26, p.123-133, Doi : 10.3917/savo.026.0123

Reach, G. (2009). Une critique du concept de patient-éducateur. *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 3, n°1, p. 89-94.

Sandrin-Berthon, B. (2008). Patient et soignant : qui éduque l'autre ? *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 2, n°5, p. 520-523.

Slitine, R., Andurain (d'), C., Stievenart, E., & Claverie, C. (2012). Vivre l'autisme « Analyse de récits de vie de deux familles ». Essec, Fegapei, OCIRP.

Squillaci Lanners, M. & Lanners, R. (2008). Éducation et soutien à la parentalité. Les attentes des parents ayant un enfant handicapé. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 2008/1, n° 23, p. 15-38. Doi : 10.3917/rief.023.0015

Tourette-Turgis, C. (1996). *Le Counseling*. Paris, Ed. Comment dire.

Tourette-Turgis, C., Isnard-Bagnis, C. & Pereira-Paulo, L. (2009). *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique. Le soignant pédagogue*. Paris, Ed. Comment dire.

Tourette-Turgis, C. & Tocqueville, M. (2012). Le care est-il un outil pour repenser l'urgence sociale ? *Empan*, 2012/1, n°85, p.160-166. Doi : 10.3917/empa.085.0160

Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J. (2012). L'injonction au bonheur : l'impensé du travail du patient. *Empan*, 2012/2, n°86, p.18-23. Doi :10.3917/empa.086.0018