

ACCOMPAGNER DES PARENTS OU ÉDUCUER DES COTHÉRAPEUTES ? LA PARENTALITÉ À L'ÉPREUVE DES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

Audrey Linder, Thomas Jammet et Krzysztof Skuza

La Documentation française | « [Revue française des affaires sociales](#) »

2019/1 | pages 75 à 90

ISSN 0035-2985

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2019-1-page-75.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour La Documentation française.

© La Documentation française. Tous droits réservés pour tous pays.

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

Accompagner des parents ou éduquer des cothérapeutes ? La parentalité à l'épreuve des troubles du spectre de l'autisme

Audrey Linder, Thomas Jammet et Krzysztof Skuza¹

1. L'ordre de présentation a été défini par les auteurs.

RÉSUMÉ

Cet article s'intéresse à la place des parents dans la prise en charge des enfants souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA), en comparant les revendications des associations et les modalités d'accompagnement proposées par les professionnels de deux types de services pédopsychiatriques en Suisse romande. Il montre que le modèle de l'éducation parentale, plébiscité par les associations dans le contexte de thérapies comportementales, engendre un enrôlement institutionnel des parents, sous-tendu par un enjeu de réduction des dépenses publiques. L'obtention d'un statut informel de cothérapeute, fondé sur l'application à domicile de techniques comportementales enseignées par les professionnels, entraîne pour ces parents une responsabilité importante et l'implication qui est attendue de leur part nécessite des ressources et des dispositions que toutes les familles ne possèdent pas. L'article interroge, ce faisant, les conditions d'un partenariat thérapeutique dans le cadre de la prise en charge de troubles chroniques dès la petite enfance et ouvre un questionnement relatif à la professionnalisation des proches aidants.

ABSTRACT

Accompanying parents or educating co-therapists? Parenthood in the face of autism spectrum disorders

This article focuses on the place of parents in the care of children with autism spectrum disorders (ASD), by comparing the demands of associations and the support methods offered by professionals in two types of child psychiatry services in French-speaking Switzerland. It shows that the model of parental education, which is favoured by associations in the context of behavioural therapies, leads to institutional enrolment of parents, underpinned by the need to reduce public spending. Obtaining an informal status as a co-therapist, based on the home application of behavioural techniques taught by professionals, entails a significant responsibility for these parents. The involvement that is expected of them requires resources and provisions that are not available to all families. In doing so, the article discusses the conditions for a therapeutic partnership in the management of chronic disorders from early childhood, and opens an enquiry into the professionalization of close family caregivers.

Introduction²

L'essor des maladies chroniques pose à nouveaux frais la question de l'accompagnement des patients et du rôle de leurs proches. La « transition épidémiologique » des années 1970, caractérisée par la disparition d'un certain nombre de maladies infectieuses et l'accroissement de la prévalence des maladies dégénératives, a conduit à une augmentation continue du nombre de patients qui « bénéficient de traitements qui [leur] permettent de mener une vie "normale" malgré "la persistance des mécanismes pathogènes sous-jacents" » (Déchamp-Le Roux, 2015). Substituant à l'horizon de la guérison celui de la gestion quotidienne des troubles, la chronicité a un impact important sur la vie des patients, pour lesquels elle constitue un bouleversement biographique, mais également sur celle de leurs proches, confrontés à leur dépendance et aux limites des connaissances médicales et thérapeutiques (Bury, 1982; Baszanger, 1986). Le déclin du modèle médical curatif au profit du modèle réadaptatif, dans lequel les interventions rééducatrices occupent une place centrale (Ravaud, 1999), entraîne une reconsidération majeure du rôle du patient et de ses proches dans le processus de prise en charge. Les appels en faveur de l'établissement de partenariats entre les soignants, les soignés et leur famille, qui se multiplient depuis les années 1990 (Courtney *et al.*, 1996), soulèvent la double question de l'acquisition des compétences requises, par les proches de ces patients, et du partage des tâches et des responsabilités entre les professionnels et les aidants profanes.

Au regard de ces évolutions, le cas de l'autisme infantile apparaît singulièrement intéressant. Requalifié en troubles du spectre de l'autisme (TSA)³ dans le *DSM 5*, paru en 2013, il fait l'objet d'un processus de politisation important, au travers d'un militantisme associatif parental qui exige que les proches d'enfants diagnostiqués soient reconnus comme partenaires dans les interventions thérapeutiques. Sur le plan clinique, les recommandations de bonnes pratiques édictées par plusieurs pays européens depuis le début des années 2010 confèrent un statut privilégié aux thérapies cognitives et comportementales (TCC) importées des États-Unis, dont les plus courantes sont le Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH), l'Applied Behaviour Analysis (ABA) et le Early Start Denver Model (ESDM). Ces thérapies reposent sur une conception de l'autisme « comme un handicap au sens d'un déficit qui requiert un traitement éducatif spécifique d'inspiration comportementale » (Vallade, 2015). Inscrites dans le paradigme de la « psychiatrie des preuves », elles cherchent à « établir les patients ou leurs familles comme des relais du monde psy pour

2. Remerciements

Cet article est issu d'une étude financée par le fonds national suisse de la recherche scientifique (subside n° 100018_163120, K. Skuza), dont le protocole a été validé par les commissions d'éthique des cantons de Genève (CCER-GE) et de Vaud (CER-VD). Les auteurs remercient les familles et les cliniciens ayant contribué à la récolte des données qui ont permis de rédiger cette analyse.

3. La catégorie diagnostic TSA regroupe une grande diversité de réalités cliniques et de symptômes, organisés selon leur intensité en un *continuum* étendu entre l'autisme le plus « sévère » (caractérisé par une absence totale de langage et marqué par des stéréotypies, des troubles du comportement et de l'automutilation) et les formes cliniques les plus « légères », qui se manifestent notamment par des difficultés dans les interactions sociales ou des intérêts restreints, à l'exclusion d'autres symptômes présents dans les formes plus « sévères ».

gérer par eux-mêmes les symptômes, mais sur la base des informations qui sont communiquées par les professionnels » (Dodier et Rabeharisoa, 2006). Elles bénéficient, ce faisant, d'un fort soutien des associations de parents (Chamak, 2013; Vallade, 2015). Sur le plan politique se pose dès lors la question des conditions de l'implication des aidants profanes dans la prise en charge de ce trouble.

Dans cette optique, nous souhaitons interroger la place des parents d'enfants diagnostiqués TSA dans les interventions thérapeutiques dont bénéficient ces derniers en Suisse romande. Nous proposons plus précisément de mettre en perspective le rôle parental tel qu'il est revendiqué par les parents, d'un côté, en décrivant les exigences formulées par les associations et, de l'autre, tel qu'il est proposé aux parents par les cliniciens auxquels ils ont affaire. Nous comparons pour ce faire les formes d'accompagnement parental proposées par deux types de services de pédopsychiatrie, dans le contexte de prises en charge relativement différentes.

Notre terrain se prête particulièrement bien à une telle étude. D'une part, les patients sont des enfants en âge préscolaire. Les aidants profanes concernés au premier chef sont donc leurs parents, qui occupent à ce titre une posture de médiation incontournable entre le patient et les professionnels et qui sont conduits à devenir des « spécialistes par obligation » (Eideliman, 2008). Les enfants concernés sont en effet trop jeunes pour être en mesure de prendre une décision les concernant et les professionnels sont amenés à déployer une forme particulière d'éducation thérapeutique qui porte non sur les patients mais sur leurs parents. D'autre part, la Suisse romande a vu émerger récemment, dans les cantons de Genève et de Vaud, des centres spécialisés en autisme (CSA), qui sont en charge du diagnostic et qui assument également des missions de formation, de supervision et de recherche. Les CSA, dont le fonctionnement est directement inspiré des recommandations de bonnes pratiques les plus récentes, sont financés en partie par des fondations privées et cohabitent avec les services de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SPEA). Ces derniers proposent une prise en charge pluridisciplinaire qui va de pair avec un soutien aux parents en termes de *guidance parentale*, tandis que les CSA préconisent les thérapies standardisées dites spécifiques aux troubles autistiques, et en particulier l'ESDM, pour les besoins desquelles les parents sont formés *via* un *coaching* parental afin d'y jouer un rôle actif aux côtés des thérapeutes. Nous concentrons notre analyse sur le cas de Genève, qui présente l'intérêt d'être à ce jour le seul canton romand à disposer, en plus d'un CSA, d'un centre d'intervention précoce en autisme (CIPA), dont les cliniciens appliquent la thérapie ESDM.

La situation étudiée permet de questionner la complexité induite par l'expression « proches aidants », en mettant au jour un phénomène d'externalisation d'une partie du travail thérapeutique et de ses coûts auprès des proches, dans le cadre de prises en charge intensives et coûteuses. Notre propos est organisé en trois sections. La première présente les revendications des associations en matière de liens à établir entre les professionnels et les proches des patients. La deuxième expose les formes de relation aux parents proposées par les deux types de services de pédopsychiatrie existants. La dernière questionne les limites pratiques de l'engagement parental tel qu'il est conçu dans le cadre des thérapies

cognitivo-comportementales, en décrivant la responsabilité qu'il fait peser sur les parents dès lors que ceux-ci sont appréhendés comme des contributeurs essentiels au programme thérapeutique, sous les traits du cothérapeute.

[ENCADRÉ MÉTHODOLOGIQUE]

L'analyse est issue d'une recherche financée par le fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS), qui vise à comparer les procédures de diagnostic et de prise en charge de l'autisme infantile en Suisse romande. Les données relatives au cas de Genève ont été collectées entre avril 2016 et décembre 2017, au travers d'un suivi longitudinal de cinq familles, recrutées avec l'aide des cliniciens du SPEA lors de l'annonce du diagnostic de leur enfant. D'une durée moyenne de quatorze mois, ce suivi a été réalisé au moyen d'entretiens réguliers avec les parents et les cliniciens référents. Entre quinze et vingt-cinq entretiens ont ainsi été effectués pour chacune des familles. Parmi ces cinq familles, deux ont obtenu une admission de leur enfant au CIPA au début de l'année 2017. Le suivi des familles a été complété par cinq demi-journées d'observation au sein du SPEA destinées à étudier le fonctionnement des consultations diagnostics pluridisciplinaires, trois entretiens individuels avec le médecin chef de service et un entretien collectif avec l'équipe du SPEA. Nous avons également mené des entretiens avec des membres des services éducatifs itinérants (SEI) des cantons de Genève, Vaud et Valais et effectué une analyse de la couverture médiatique de l'autisme en Suisse romande de 2010 à 2017.

Les revendications associatives au prisme de l'*evidence-based activism*

Depuis les années 1980, en France, les associations se sont organisées et fédérées en grande partie contre la théorie psychanalytique de l'autisme, accusée de culpabiliser les parents en leur attribuant une responsabilité dans la survenue des troubles de leur enfant (Chamak, 2008, 2013; Vallade, 2015). Leurs prises de position en faveur d'interventions éducatives adossées à une conception neurobiologique des troubles autistiques ont largement contribué à la reconsidération politique de l'autisme en termes de handicap et à son extraction du registre de la maladie psychique (Béliard et Eideliman, 2009). Cette redéfinition de l'autisme va de pair avec une injonction au dépistage précoce et une valorisation de certaines méthodes thérapeutiques fondées sur les preuves (*evidence-based*), orientées selon un objectif d'insertion en milieu scolaire ordinaire (Chamak, 2010).

En Suisse romande, les associations cantonales, fédérées au sein d'Autisme Suisse romande (ASR), s'inspirent de la rhétorique de leurs homologues françaises, relayent leurs écrits sur leurs sites internet et reprennent nombre de leurs revendications. Elles s'efforcent également de nouer une alliance avec les cliniciens qui appliquent ou promeuvent les interventions correspondant à leurs attentes, c'est-à-dire celles fondées sur des protocoles ayant fait l'objet d'études

scientifiques (*evidence-based practice*)⁴. Très informées sur les derniers développements scientifiques, elles s'arrogent un droit de regard sur les pratiques des cliniciens et expriment publiquement (par voie de presse notamment) leur jugement à ce sujet. Revendiquant une « expertise profane » (Akrich et Rabeharisoa, 2012) fondée sur leur expérience quotidienne de la vie aux côtés d'un enfant autiste et sur les connaissances que cette expérience les a conduits à acquérir au sujet de la catégorie médicale de l'autisme, de ses manifestations et de sa prise en charge, les parents qui dirigent ces associations inscrivent une large part de leur activité dans une « forme particulière de politisation médiée par l'expertise scientifique » (Baudot *et al.*, 2013) qui relève de l'*evidence-based activism* (Rabeharisoa *et al.*, 2014).

L'exigence d'un partenariat thérapeutique

L'*evidence-based activism* contribue à une redistribution partielle de l'expertise entre les professionnels et les parents, que ce soit dans la relation directe entre ces deux catégories d'acteurs, dans l'organisation d'une offre de formation ou encore dans l'élaboration des politiques publiques. Sur le plan de la relation entre parents et professionnels, la requête des parents en faveur d'un statut de partenaire trouve un écho très favorable auprès des praticiens des programmes ESDM et TEACCH, au prisme de la figure du parent-comme-cothérapeute (*Parents-as-Cotherapists*) forgée par Schopler, fondateur de l'approche TEACCH. Cette figure constitue de fait le point de jonction entre les exigences des associations et les principes des thérapies comportementales, dans le contexte de la « cause éducative de l'autisme » (Vallade, 2015) où la famille est devenue le « lieu privilégié » de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du développement (Eyal, 2013)⁵. Le changement de représentation de l'autisme et du rôle des parents conduit ces derniers à réclamer un changement d'attitude des professionnels: « Comme dans d'autres conditions chroniques, les parents d'enfants TSA attendent des équipes médicales d'être reconnus et soutenus dans leur fonction d'aidant. » (Baghdadli, 2017). Cette exigence se traduit notamment par une demande de formation exprimée par les représentants associatifs, afin d'apprendre aux parents à gérer les comportements problématiques de leurs enfants. Au cours d'une journée de formation continue à l'intention des professionnels de la petite enfance, organisée en février 2016 par le centre hospitalier universitaire vaudois, l'une des porte-parole d'ASR affirme ainsi: « [Les enfants] apprennent bien sûr des thérapeutes, et ils apprennent des

4. Le site web d'ASR contient ainsi un onglet intitulé « Méthodes à éviter », qui s'en prend à la « prise en charge psychanalytique » accusée de n'avoir « aucun fondement scientifique » et de se référer à « une interprétation obsolète de l'autisme rendant les parents responsables de l'autisme de leur enfant ». Source: [en ligne] www.autisme.ch/autisme/therapies/methodes-a-eviter

5. À la suite d'Eyal (2013), Vallade rappelle que Schopler a expressément cherché à établir une alliance avec les parents « pour asseoir la crédibilité de son traitement et le promouvoir [...] en insistant sur les effets culpabilisants que la psychanalyse a sur eux » (Vallade, 2015).

parents aussi. Nous, les parents, vous l'avez entendu, nous devons nous former aussi. Nous ne sommes que des parents, pas des professionnels. »

Si cette affirmation tend à soumettre l'expertise des parents à celle des professionnels, une redistribution de l'expertise s'opère toutefois par le fait que les associations mettent elles-mêmes sur pied des formations, à destination des familles aussi bien que des professionnels. L'offre de formation proposée par les associations s'adresse ainsi à leurs membres – sous la forme de séances de sensibilisation à divers aspects de la vie quotidienne liés aux TSA (troubles du comportement, particularités sensorielles, organisation des loisirs, etc.) et de familiarisation avec les outils des méthodes thérapeutiques comportementales, animées par des professionnels – mais aussi aux professionnels eux-mêmes, tant dans le milieu scolaire qu'hospitalier, avec pour objectif de s'assurer qu'ils soient bien informés des dernières connaissances en matière de dépistage et de prise en charge de l'autisme. ASR dispose pour ce faire d'un réseau de compétences qui regroupe des « praticiens-formateurs et chercheurs en autisme », dont certains membres sont issus des CSA vaudois et genevois⁶.

Enfin, en termes de politiques publiques, les associations parentales prennent part, aux côtés de certains professionnels, à la rédaction et à l'implémentation des bonnes pratiques. À titre d'exemple, à Genève, la collaboration entre le milieu associatif et les professionnels comportementalistes a notamment pris la forme d'un document-cadre pour les structures d'enseignement spécialisé accueillant des enfants TSA, rédigé conjointement en 2017 par l'office médico-pédagogique, dont dépend le CSA, et l'association locale Autisme Genève. Ce document affirme expressément que « les parents sont considérés comme des partenaires » et que « les outils utilisés par les professionnels avec l'élève sont partagés et transmis aux parents »⁷. À l'échelle de la Suisse romande, ASR a également publié en 2017 une brochure de « recommandations en matière de qualité des services/prestations destinées aux personnes avec troubles du spectre autistique », qui revendique entre autres que « le principe de la famille-partenaire [soit] appliqué à tous les niveaux de décision qui concernent la personne avec TSA »⁸. Devenu l'objet d'un consensus fort entre les thérapeutes comportementalistes et les associations, le cadre partenarial sous-tend une conception particulière du rôle des parents dans le développement de leur enfant, qui passe par l'apprentissage de compétences spécifiques. La « place » – partant la responsabilité – attribuée aux parents par les thérapeutes varie sensiblement d'un type de service de pédopsychiatrie à un autre.

6. [En ligne] www.autisme.ch/activites/formations/le-reseau-de-competences, consulté le 8 février 2019.

7. [En ligne] <http://autisme-ge.ch/wp-content/uploads/2017/09/document-de-reférence-élèves-TSA.pdf>, consulté le 8 février 2019.

8. [En ligne] www.autisme.ch/autisme/informations-generales/bonnes-pratiques, consulté le 8 février 2019.

Entre guidance et éducation, deux conceptions du rôle parental

Parmi les nombreux programmes de formation parentale développés en matière de TSA, Bearss et ses collègues distinguent ceux qui cherchent à « fournir un *soutien parental* et promouvoir des gains de connaissances autour du diagnostic de TSA de l'enfant » de ceux qui sont conçus de manière à « impliquer activement le parent dans l'acquisition de compétences ou la modification du comportement de l'enfant » (Bearss *et al.*, 2015 – nous traduisons). Ce faisant, ils opposent une approche dite de *soutien parental*, d'une part, qui vise à procurer un avantage *indirect* à l'enfant au travers des connaissances transmises aux parents au sujet des TSA et de l'accompagnement psychologique qui leur est offert, et des *interventions assistées par les parents*, d'autre part, qui consistent en techniques appliquées où le parent est « l'agent du changement » et l'enfant le bénéficiaire *direct* du traitement (*ibid.*). Notre terrain offre une illustration intéressante de ces divergences en matière de posture attribuée aux parents.

Dans le cas où l'enfant est suivi par le SPEA, sa prise en charge est pluridisciplinaire, la plupart du temps ambulatoire, et inclut notamment de l'orthophonie, de la psychomotricité, de l'ergothérapie, la participation à un groupe de compétences sociales ou encore des prestations du service éducatif itinérant (SEI)⁹. Simultanément, les parents se voient proposer une *guidance parentale* qui associe assistance administrative et soutien psychologique. Le médecin chef de service estime à ce propos que les membres de son équipe « sont surtout là pour guider le parent dans toutes les prises en charge et essayer d'aborder ce qui est le plus compliqué en termes de vécu pour le parent, d'avoir un enfant dans cette situation-là, ce que ça lui fait vivre [...] plutôt que d'apporter des conseils très directs et concrets sur la prise en charge de l'enfant lui-même ». Tout en répondant aux inquiétudes des parents et en leur transmettant des conseils pratiques visant à faciliter leur vie quotidienne et à stimuler le développement de leur enfant, les cliniciens du SPEA se disent soucieux de ne pas surcharger la famille. Au cours d'un entretien collectif, une psychologue du service expose la démarche en ces termes :

« Je dis aux parents : "D'abord, j'attends que vous restiez parents." Parce que c'est vrai qu'il y a parfois des extrêmes, surtout avec ce type de diagnostics, où les gens se forment. Alors je suis pas contre, qu'ils aillent faire une ou deux formations, parce que je pense qu'ils ont *besoin* d'outils et on est là pour les leur transmettre. [...] Je vais dire aux parents : "Restez parents, ce qui compte, c'est la qualité du temps passé ensemble, même si c'est dix minutes par jour où vous arrivez à jouer avec votre enfant." [...] Je donne des outils qui peuvent les aider *au quotidien* pour stimuler l'enfant à la communication et à l'interaction, sans devenir des professionnels [...]. En général, je les accompagne jusqu'à ce que le SEI se mette en place. Une fois que le SEI se met en place, je sais qu'il y a un relais pour les questions des parents et les outils dont ils vont avoir besoin. [...] Ils voient que ça les aide, ça les soulage un bout, ils se disent qu'ils sont pas seulement passifs et ils subissent pas uniquement. C'est aussi des acteurs par la force des choses puisqu'ils sont présents au quotidien avec leur enfant. »

9. Chaque canton dispose d'un SEI, composé de psychologues et/ou d'éducateurs spécialisés, qui offre un soutien éducatif et pédagogique à domicile à des enfants en âge préscolaire présentant des difficultés de développement.

Les parents sont ainsi considérés comme des acteurs de la gestion des difficultés de leur enfant, sans pour autant devenir des cothérapeutes, suivant l'idée qu'il est « très compliqué de donner des outils sans donner trop de responsabilité aux parents, sans qu'ils se sentent, eux, les *uniques responsables* du futur et de l'évolution de leur enfant », ainsi que l'exprime une autre psychologue du SPEA. Une telle prise de position, attentive à l'enjeu de la responsabilité, contraste avec la place assignée aux parents dans les thérapies intensives telles que l'ESDM.

Former des cothérapeutes

Dans le cas où l'enfant bénéficie d'une prise en charge comportementale dirigée par un thérapeute, l'intervention parentale est *complémentaire*, selon la terminologie de Bearss *et al.*, et implique une formation centrée sur « la transmission des techniques du thérapeute au parent » (Bearss *et al.*, 2015). L'ESDM est emblématique de ce type d'interventions : axé sur les enfants âgés de 12 à 48 mois, ce programme repose sur un traitement de 20 h par semaine sur une durée de deux ans, dirigé par un professionnel formé à l'ESDM, et comporte deux séances mensuelles de *coaching* au cours desquelles les techniques spécifiques de l'ESDM sont enseignées aux parents. Précoce et intensif, le programme ESDM tel qu'il est appliqué notamment au CIPA suit un protocole destiné à en mesurer les effets sur les enfants en vue de leur insertion scolaire¹⁰. Sa mise en œuvre a valu à Genève d'être présenté en 2017 par la radio suisse romande comme « le pionnier européen de la nouvelle méthode de prise en charge précoce de l'autisme »¹¹. Les cliniciens du CIPA affirment publiquement leur volonté de répondre à la demande de partenariat exprimée par les associations, dans une rhétorique de valorisation de l'expertise expérientielle des parents qui inverse, en quelque sorte, l'asymétrie caractéristique de la relation médicale en présentant ces derniers comme les « guides » de la prise en charge. Une psychologue du CIPA déclare ainsi en mai 2015 dans la presse : « Il est primordial qu'ils [les parents] s'engagent dans la thérapie. On veut qu'ils conduisent le bateau ! »¹² Quelques mois plus tard, une autre psychologue affirme à son tour, dans un article consacré à la présentation de l'ESDM, que le partenariat est « l'une des valeurs primordiales » de son travail et ajoute au sujet des parents : « Il faut leur donner des outils, car nous, professionnels, ne sommes que de passage. »¹³ Dans ce modèle, la transmission d'un savoir-faire technique aux parents, au travers de séances de *coaching* et de visites à domicile au cours desquelles ils acquièrent les attitudes et les gestes à reproduire, va donc de pair avec leur enrôlement institutionnel. Leur contribution active est conçue

10. En mai 2015, un article d'un quotidien genevois déclare que « l'objectif [du CIPA] est de pouvoir intégrer les futurs élèves dans un cursus scolaire ordinaire » (Davaris S., « Autisme : Genève se réveille », *Tribune de Genève*, 15 mai 2015).

11. [À réécouter en ligne] « L'ESDM, une nouvelle prise en charge précoce de l'autisme » (émission *CQFD*, *RTS*, 9 mars 2017), www.rts.ch/play/radio/cqfd/audio/lesdm-une-nouvelle-prise-en-charge-precoce-de-lautisme?id=8410746, consulté le 30 janvier 2019.

12. Davaris S., « Autisme : Genève se réveille », *Tribune de Genève*, 15 mai 2015.

13. Cabut S., « Autisme, la thérapie qui change la donne », *Le Temps*, 16 octobre 2015.

en effet par les thérapeutes comme l'une des conditions de l'évolution positive de l'enfant. Dans les termes du directeur de l'office médico-pédagogique genevois, la « participation active des parents dans la prise en charge améliore nettement le pronostic », dès lors que ceux-ci « reprennent à leur compte » la méthode qui leur est transmise¹⁴.

En conférant aux parents un statut de cothérapeute, ce modèle leur attribue un positionnement qui met au second plan l'attention que les professionnels accordent à leur vécu. Il apparaît en effet que les interventions assistées par les parents concentrent l'essentiel de leur travail sur l'évolution de l'enfant, alors que l'approche en termes de soutien parental est davantage axée sur la progression de la famille dans son ensemble. Il est intéressant de relever, à ce sujet, que les deux familles de notre cohorte dont l'enfant suit le programme du CIPA, bien qu'elles se disent satisfaites des progrès de leur enfant, semblent regretter une absence de soutien psychologique. L'un des pères concernés dit à ce propos, en évoquant les cliniciens du SPEA : « Ils donnaient des conseils, voire une certaine structuration pour que non pas seulement [notre fils] mais l'ensemble de la famille puisse avancer. Et moi je trouvais ça très bien. [...] C'est pas le cas avec les personnes du CIPA. » Cette mise en perspective de deux formes de relation aux parents rejoint le constat de Delawarde et ses collègues qui, de façon similaire à Bearss *et al.* (2015), distinguent parmi les divers modes d'intervention sur la parentalité ceux qui relèvent de l'*éducation parentale* et ceux qui s'attachent au *soutien à la parentalité*, en soulignant que les seconds « reposent sur une théorie socio-écologique et systémique qui ne se centre pas seulement sur l'individu et la dimension comportementale, mais prend également en compte la dimension environnementale et le contexte socioculturel », et qu'ils se caractérisent par des interventions qui « se fondent davantage sur une approche de type relationnelle que sur un protocole standardisé » (Delawarde *et al.*, 2014).

Si l'éducation thérapeutique est couramment liée à l'idée d'un *empowerment* du patient et/ou de ses proches, il convient toutefois de considérer ce qu'elle implique concrètement pour celles et ceux qui s'engagent dans une telle démarche, et plus largement pour le système de protection sociale, en termes d'institutionnalisation de la solidarité. En l'occurrence, l'implication des parents en tant que modalité inhérente à un protocole thérapeutique entraîne une externalisation partielle de la fonction d'accompagnement et fait peser sur ces parents une responsabilité importante quant au succès de la méthode appliquée. Ainsi, pour Schopler, le statut de cothérapeute implique que « les parents participent à l'évaluation développementale de leur enfant et à la mise en œuvre à domicile du programme d'enseignement qui en résulte » (Schopler *et al.*, 1982 – nous traduisons). Le partenariat suppose de fait un partage des responsabilités (Coulter, 1999) et requiert un travail important des aidants profanes. Ces éléments invitent à interroger les conditions d'applicabilité d'un partenariat pour les familles concernées, en fonction des ressources dont elles disposent.

14. CQFD, « L'ESDM, une nouvelle prise en charge précoce de l'autisme », *op. cit.*

Coût et contrecoup de l'enrôlement parental

Plusieurs travaux ont mis en évidence l'ambiguïté de la généralisation des politiques d'aide aux aidants profanes qui, tout en visant à répondre aux besoins des personnes souffrant de troubles chroniques, sont « conçues comme une source de diminution des dépenses publiques » (Henrard et Naiditch, 2012), dans « un contexte de rationalisation des dépenses de santé » (Delawarde *et al.*, 2014). Le cas de l'autisme infantile est symptomatique à cet égard, dans la mesure où les thérapies comportementales recommandées par les agences sanitaires sont chronophages et très onéreuses¹⁵. Dès lors que ces thérapies doivent être intensives pour produire les résultats escomptés, comme le répètent leurs promoteurs, le relais parental (non rémunéré) devient indispensable, à la fois pour garantir l'intensivité et la continuité de la prise en charge et pour limiter un envol des coûts assumés par la collectivité.

Le programme ESDM n'est pas remboursé par les assurances lorsqu'il est appliqué en cabinet et non dans un centre spécialisé. Dès lors, l'externalisation d'une partie du travail auprès des parents est d'autant plus importante, comme l'explique une psychologue venue présenter la méthode ESDM lors de la journée de formation continue, évoquée précédemment, en mentionnant le cas de l'une de ses jeunes patientes :

« Elle ne vient pas 20 h par semaine, parce que je travaille en cabinet privé, donc 20 h par semaine c'est juste pas réalisable pour les familles, donc on fait au mieux avec ce qu'on a. C'est-à-dire que ce que je propose c'est plutôt un format de coaching parental, donc l'enfant va venir deux, trois fois par semaine avec les parents ou avec un des parents. Les parents observent et participent aux séances, ils apprennent à utiliser le modèle, ils apprennent à travailler les objectifs et, comme ça, ils peuvent reproduire à la maison. »

Au CIPA, la prise en charge est partiellement remboursée par l'assurance invalidité (AI), depuis quelques années seulement¹⁶. Cependant, ce centre ne dispose à ce jour que d'une trentaine de places. Aussi son offre est-elle réservée à une minorité d'enfants, sélectionnés selon plusieurs critères qui ressemblent, à quelques nuances près, à ceux établis par Schopler pour son étude pilote de l'efficacité du programme TEACCH, à la fin des années 1960 : d'après la page web du CIPA, l'enfant doit notamment avoir reçu un diagnostic de TSA confirmé par le CSA et être âgé de moins de trente mois au moment de l'admission, alors que ses parents doivent se montrer « prêts à s'engager pleinement dans le programme d'intervention proposé » et « participer financièrement à la prise en charge »¹⁷. Les prérequis au partenariat, s'ils apparaissent ici moins restrictifs que ceux de Schopler, qui

15. Un reportage de la télévision suisse romande estime le coût annuel de la thérapie ESDM entre 80 000 et 100 000 francs suisses par enfant – soit environ 70 000 euros (Catier M.-E., « La prise en charge précoce de notre enfant autiste nous a redonné espoir », *RTS*, 21 octobre 2016).

16. Depuis avril 2014, l'AI alloue aux familles dont l'enfant est admis au CIPA un forfait unique de 45 000 francs suisses, censé correspondre au coût moyen des mesures médicales. L'attribution du forfait est soumise à d'importantes conditions, parmi lesquelles un diagnostic posé au travers d'une batterie d'outils standardisés et la poursuite du traitement pendant deux années complètes. [En ligne] <https://sozialversicherungen.admin.ch/fr/d/5932/download>, consulté le 8 février 2019.

17. [En ligne] www.pole-autisme.ch/fr/activites-intervention-precoce-cipa, consulté le 8 février 2019.

exigeait que l'enfant « vive à la maison dans une famille intacte, avec des parents désireux et capables de participer au projet de recherche » (Schopler et Reichler, 1971 – nous traduisons), n'en demeurent pas moins exigeants.

Tous égaux devant l'impératif du partenariat ?

Le fonctionnement du CIPA étant guidé par l'objectif d'une scolarisation ordinaire de la majorité des enfants au terme des deux années de traitement, l'admission des patients y est soumise de surcroît à un critère informel, concernant leur probabilité à répondre favorablement au traitement. Une psychologue du SPEA affirme ainsi : « S'ils ont le choix entre plusieurs enfants, ils vont prendre ceux qui ont les meilleures chances de donner une évolution et d'aller en milieu scolaire en inclusion totale, sans aide. » Cet élément est également identifié par les deux familles dont l'enfant suit le programme du CIPA. L'un des pères nous dit à ce sujet : « J'ai l'impression qu'ils voient la réponse de l'enfant [à leur évaluation diagnostique] et s'ils voient que le degré de sévérité est tel qu'il n'y a plus rien à faire, à mon avis ils disent "Non, on n'entre pas en matière". » De façon similaire, l'autre père affirme, après avoir rappelé que les investigations du CSA ont abouti à un TSA qualifié de « peu sévère » pour son fils : « De ce que j'ai compris, ils proposent pas le CIPA si vraiment c'est trop critique, parce que là, malgré les méthodes qu'ils ont, ils pourront pas faire grand-chose. » Une telle sélection a pour conséquence que tous les enfants diagnostiqués TSA n'ont pas accès aux prestations qualifiées de « spécifiques à l'autisme » et, respectivement, qu'il n'existe pas d'intervention pour tous les types d'autisme inclus dans le vaste spectre des TSA. Un cadre du SEI genevois résume la situation en estimant que « ça met de côté quand même un certain nombre d'enfants TSA qui ne répondent pas à ces différents critères », et rappelle que « s'il y a pas de place au CIPA, y aura pas d'équivalent » en matière de prise en charge intensive et précoce financée par l'assurance invalidité.

Au demeurant, l'injonction à la participation et la formation qu'elle présuppose impliquent fréquemment une réorganisation familiale. De fait, les deux familles dont l'enfant a été admis au CIPA soulignent la difficulté à se rendre disponibles pour les nombreux rendez-vous qui leur sont demandés. « Faut réussir à jongler », reconnaît sobrement le premier des pères de famille cités ci-dessus, tandis que le second explique que son épouse se rend seule aux séances de *coaching*, invoquant un « planning vraiment surchargé » qui l'empêche de « caler des rendez-vous » sans « prendre des journées de congés ». Il mentionne spontanément le paradoxe selon lequel il ne dispose pas du temps nécessaire pour s'impliquer pleinement dans la thérapie que suit son enfant et qu'il ne pourrait réduire son taux de travail sans perdre les ressources financières requises pour ladite thérapie : « Après, y a le côté financier. Là est tout le problème, en fait, pour essayer de concilier le tout. On pourrait penser à diminuer [le temps de travail], mais si on diminue, joindre les deux bouts, ça va pas être possible. [...] Ça coûte une fortune en termes de soins. »

Ce sont les limites matérielles du partenariat thérapeutique qui se dessinent à la lumière de ces données, lesquelles attirent l'attention sur le fait que les familles

d'enfants diagnostiqués TSA ne possèdent pas nécessairement les moyens et les dispositions permettant d'adopter une posture de cothérapeute. Les professionnels travaillant en ambulatoire ne manquent pas d'évoquer les difficultés à impliquer certains parents en fonction d'une multitude de critères socioéconomiques et culturels, à l'image d'un cadre du SEI du canton de Vaud :

« Beaucoup de gens disent "C'est génial de travailler en partenariat avec les parents, c'est ce qu'il faut faire, etc." Oui bien sûr! Mais on est dans *leur* contexte et on a tous les cas de figure. Il y a des parents qui rentrent volontiers [dans ce qu'on leur propose], qui ont envie aussi de stimuler leur enfant au maximum et d'autres pas du tout. [...] Ça dépend du niveau des parents, ça dépend aussi de leur emploi du temps [...] et puis de leur culture. Dans certaines cultures, les adultes ne jouent pas avec les enfants, ça vraiment on l'a vu dans plusieurs familles. [...] Les situations les plus intéressantes, c'est quand le parent peut reprendre ce qu'on a montré. On revient la semaine d'après et il dit "Ah, j'ai essayé ça, ça a marché, ça n'a pas marché, comment vous faites?" Enfin *ça* c'est du partenariat. Mais c'est pas dans toutes les situations. »

Le partenariat est d'autant plus difficile à établir qu'il est érigé en impératif. Plusieurs praticiens y voient une utopie, voire une expression de « politiquement correct » (Gallant *et al.*, 2002), et les recherches sociologiques dans le domaine de l'autisme ont montré que la possibilité d'un partenariat avec les thérapeutes nécessite dans la plupart des cas « l'approbation sans condition des méthodes utilisées » (Chamak, 2009). À cet égard, le modèle de l'*éducation parentale* est porteur d'une relation « essentiellement asymétrique: le formateur se présente comme détenteur d'un savoir scientifiquement fondé qu'il va diffuser auprès des parents » (Delawarde *et al.*, 2014). De fait, en encourageant la participation active des parents et en les associant à la formalisation des objectifs thérapeutiques au travers du statut valorisant de cothérapeute, les cliniciens s'assurent également de leur coopération (Eyal, 2013).

Dans le même temps, cette fonction de cothérapeute s'accompagne d'un nouveau régime de responsabilité parentale. Méadel décrit bien le processus par lequel l'opposition aux thèses psychanalytiques « débouche [...] sur une morale de l'action: les parents ont refusé la culpabilité qui leur était renvoyée mais c'est pour mieux se rendre responsables de leurs enfants » (Méadel, 2006). Dans le même ordre d'idées, Borelle observe « une transformation de la responsabilité attribuée aux parents par les professionnels de santé: d'une responsabilité relative à l'origine des troubles, rétrospective et malgré soi [...], on glisse vers une responsabilité concernant le devenir de l'enfant, prospective et volontaire » (Borelle, 2017). D'autres travaux récents ont analysé cette transformation, dans les termes d'un déplacement du sentiment de culpabilité, chez des parents ne possédant pas les ressources financières et temporelles nécessaires à leur investissement dans les programmes thérapeutiques (Chamak, 2013; Skuza *et al.*, 2017). En effet, le coût et l'intensivité des interventions les plus en vogue, ainsi que l'engagement parental conséquent qui les sous-tend, conduisent à exclure les familles qui ne sont pas en mesure de répondre aux conditions de leur déploiement.

Conclusion

L'« expertise profane » (Akrich et Rabeharisoa, 2012) développée par les associations de parents d'enfants autistes les conduit à formuler l'exigence d'une relation partenariale avec les professionnels, à laquelle les thérapeutes comportementalistes apportent leur adhésion au prisme de la figure du parent cothérapeute, forgée à l'origine dans un effort de rupture avec l'héritage de la psychanalyse. Notre étude révèle que la mise en œuvre de ce statut de cothérapeute engendre un processus d'enrôlement institutionnel des parents, dont la contribution à la prise en charge est jugée nécessaire pour garantir l'intensivité du traitement, celle-ci étant présentée comme la clé du succès de la thérapie. Les interventions assistées par les parents (Bearss *et al.*, 2015) impliquent une mise au travail de ces derniers et s'inscrivent ainsi pleinement dans la tendance générale à la réduction des dépenses publiques.

En somme, l'autonomie recherchée par les acteurs associatifs à l'égard de l'institution psychiatrique les conduit à valoriser un modèle thérapeutique éducatif, assorti à la promesse de l'insertion scolaire, qui repose en grande partie sur la contribution parentale à la diminution des comportements problématiques de leur enfant. En revendiquant un rôle de cothérapeute pour les parents, les représentants associatifs et les cliniciens comportementalistes déplacent paradoxalement une partie de la responsabilité du succès ou de l'échec de la prise en charge sur les familles. La reconnaissance de ce rôle se paie indiscutablement d'un surcroît de responsabilité, celle-ci devenant « l'expression d'une exigence d'un certain type de comportement lié à des conditions matérielles et sociales, pour beaucoup inexistantes et irréalisables » (Hache, 2007). Le partenariat tel qu'il est formulé dans le cadre d'un programme thérapeutique précoce et intensif, comme l'ESDM, repose en effet sur une conception canonique de la famille qui rappelle fortement la « famille intacte » (*sic*) exigée par Schopler, où les deux parents sont « désireux et capables » de s'investir dans les soins (Schopler et Reichler, 1971). Un partenariat de cet ordre présente un seuil d'éligibilité très élevé, qui est infranchissable pour les familles les plus démunies.

Enfin, alors que la majorité des travaux sur les aidants à domicile porte sur la population des personnes âgées, le cas de l'autisme plaide en faveur d'une extension de la recherche au domaine de l'enfance, désormais tout aussi concernée par la problématique de la chronicité des troubles et de leur prise en charge, pour étudier plus avant les processus d'enrôlement et de professionnalisation des aidants prétendument « naturels » (Gucher, 2010). Ce déplacement du regard apparaît d'autant plus important dans le contexte des reconfigurations contemporaines de la famille et de la multiplication des politiques dédiées à l'encadrement de la « fonction parentale » (Neyrand *et al.*, 2018).

Références bibliographiques

- Akrich M. et Rabeharisoa V. (2012)**, « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé publique*, vol. 24, n° 1, p. 69-74.
- Baghdadli A. (2017)**, « Savoirs des familles et expertise plurielle dans la production diagnostique. Commentaire », *Sciences sociales et santé*, vol. 35, n° 3, p. 33-39.
- Baszanger I. (1986)**, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n° 1, p. 3-27.
- Baudot P.-Y., Borelle C. et Revillard A. (2013)**, « Politiques du handicap. Introduction », *Terrains & Travaux*, vol. 2, n° 23, p. 5-15.
- Bearss K., Burrell T. L., Stewart L. et al. (2015)**, « Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name? », *Clinical Child and Family Psychology Review*, vol. 18, n° 2, p. 170-182.
- Béliard A. et Eideliman J.-S. (2009)**, « Aux frontières du handicap psychique : genèse et usages des catégories médico-administratives », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, p. 99-117.
- Borelle C. (2017)**, « Le nouveau régime de responsabilité parentale dans l'autisme », *Sociologie du travail*, vol. 59, n° 2. [En ligne] <https://sdt.revues.org/751>, consulté le 2 mars 2018.
- Bury M. (1982)**, « Chronic illness as a biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n° 2, p. 167-182.
- Chamak B. (2008)**, « Les associations de parents d'enfants autistes : de nouvelles orientations », *Médecine/Sciences*, vol. 24, n° 8-9, p. 768-770.
- Chamak B. (2009)**, « L'autisme dans un service de pédopsychiatrie. Les relations parents/professionnels », *Ethnologie française*, vol. 39, n° 3, p. 425-433.
- Chamak B. (2010)**, « Autisme, handicap et mouvements sociaux », *Alter, European Journal of Disability Research*, vol. 4, p. 103-115.
- Chamak B. (2013)**, « Autisme : nouvelles représentations et controverses », *Psychologie Clinique*, vol. 2, n° 36, p. 59-67.
- Coulter A. (1999)**, « Paternalism or partnership? », *British Medical Journal*, vol. 319, p. 719-720.
- Courtney R., Ballard E., Fauver S. et al. (1996)**, « The Partnership Model: Working with Individuals, Families and Communities toward a New Vision of Health », *Public Health Nursing*, vol. 13, n° 3, p. 177-186.
- Déchamp-Le Roux C. (2015)**, « L'approche sociologique de la guérison », in Déchamp-Le Roux C. et Rafael F. (dir.), *Santé mentale : guérison et rétablissement. Regards croisés*, Montrouge, John Libbey Eurotext, p. 11-19.
- Delawarde C., Briffault X., Usubelli L. et al. (2014)**, « Aider les parents à être parents ? Modèles et pratiques des programmes "evidence-based" d'aide à la parentalité », *Annales Médico Psychologiques*, vol. 172, n° 4, p. 273-279.

Dodier N. et Rabeharisoa V. (2006), « Les transformations croisées du monde “psy” et des discours du social », *Politix*, vol. 1, n° 73, p. 9-22.

Eideliman J.-S. (2008), « *Spécialistes par obligation*. Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques », Doctorat en sociologie, sous la direction de Florence Weber, Paris, EHESS.

Eyal G. (2013), « For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic », *American Journal of Sociology*, vol. 118, n° 4, p. 863-907.

Gallant M. H., Beaulieu M. C. and Carnevale F. A. (2002), « Partnership: an analysis of the concept within the nurse-client relationship », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 40, n° 2, p. 149-157.

Gucher C. (2010), « Aidants naturels : ambiguïtés et paradoxes d’une notion politiquement construite », in Blanc A. (dir.), *Les aidants familiaux*, Grenoble, PUG, p. 35-50.

Hache E. (2007), « La responsabilité, une technique de gouvernementalité néolibérale ? », *Raisons politiques*, vol. 4, n° 28, p. 49-65.

Henrard J.-C. et Naiditch M. (2012), « La régulation de l’aide à domicile : un point de vue de santé publique », *Revue française des affaires sociales*, n° 2, p. 269-274.

Méadel C. (2006), « Le spectre “psy” réordonné par des parents d’enfant autiste. L’étude d’un cercle de discussion électronique », *Politix*, vol. 1, n° 73, p. 57-82.

Neyrand G., Coum D. et Wilpert M.-D. (2018), *Malaise dans le soutien à la parentalité*, Toulouse, ERES.

Rabeharisoa V., Moreira T. et Akrich M. (2014), « Evidence-based activism: Patients’, users’ and activists’ groups in knowledge society », *BioSocieties*, vol. 9, n° 2, p. 111-128.

Ravaud J.-F. (1999), « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap*, n° 81, p. 64-84.

Schopler E. et Reichler R. (1971), « Parents as Cotherapists in the Treatment of Psychotic Children », *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, vol. 1, n° 1, p. 87-102.

Schopler E., Mesibov G. et Baker A. (1982), « Évaluation of Treatment for Autistic Children and Their Parents », *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, vol. 21, n° 3, p.262-267.

Skuza K., Jammet T. et Linder A. (2017), « L’importation de la bataille de l’autisme en Suisse romande : une lecture sociologique », *PSN*, vol. 15, n° 4, p. 7-34.

Vallade F. (2015), « Autisme : l’écran des évidences éducatives », *Éducation et sociétés*, vol. 2, n° 36, p. 35-49.