

L'AUTISME

en Bourgogne-Franche-Comté

Éléments d'analyse des familles

■ Décembre 2021

Le 4^{ème} plan autisme a été mis en œuvre dans le sillage de la stratégie nationale 2018-2022 pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. C'est dans le cadre des engagements pris par le gouvernement que l'Agence régionale de santé (ARS) Bourgogne-Franche-Comté, consciente du fait que les connaissances en la matière demeuraient lacunaires, a souhaité mener une recherche sur les situations de vie des personnes avec troubles du spectre autistique (TSA) et de leurs familles sur le territoire. Un premier volet de cette enquête a donné des éléments d'analyse sur les dispositifs, les acteurs et les parcours d'accompagnement existants en Bourgogne-Franche-Comté à l'heure actuelle. Ce deuxième volet s'intéresse aux ressentis, représentations, besoins et attentes des personnes concernées par les TSA.



L'ENJEU DE LA QUALIFICATION DE L'AUTISME

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) de l'American Psychiatric Association, ainsi que son homologue de l'Organisation mondiale de la santé, la Classification internationale des maladies (CIM 10), fournissent aujourd'hui le cadre dans lequel les cliniciens diagnostiquent l'autisme. Ce manuel reflète également un large éventail de la pensée scientifique et clinique actuelle sur l'autisme, inscrit dans une continuité avec les descriptions originales de Kanner et Asperger.



Une amélioration des connaissances sur l'autisme

La diffusion progressive des connaissances sur l'autisme dans le grand public compte comme l'un des facteurs de l'importance numérique croissante des demandes de diagnostic. Cette progression est l'un des premiers résultats de l'enquête. Tandis que les enquêtés de plus de 50 ans font le récit d'une longue errance médicale, les parents jeunes (20-40 ans) rapportent qu'ils se sont alertés assez tôt de certains comportements de leur enfant dès les 1^{ers} mois de sa vie. Les premiers signes cliniques, sitôt repérés, sont pressentis comme traits autistiques.



« C'était un sentiment, un truc... J'ai fait des tests sur Internet. Un jour, j'ai lu un article qui disait « Comment j'ai découvert que mon enfant était autiste ». Quand j'ai lu l'article, j'ai dit : 'Bon, ben, c'est ça, c'est sûr ! J'ai convaincu son papa, et, à 18 mois et 4 jours, je suis allée voir le pédiatre et je lui ai dit : 'Ma fille est autiste' ». Mère de Raphaëlle, 11 ans, IME (70)

Les parents se montrent très attentifs aux déficits persistants de communication et d'interaction sociales, aux schémas de comportements, d'intérêts, d'activité restreints et répétitifs, aux stéréotypies ou encore à l'hyper ou hypo-réactivité. Ils sont en capacité d'énumérer les manifes-

tations ayant contribué à anticiper l'annonce de diagnostic d'autisme. Et, lorsque celui-ci est énoncé, le diagnostic n'est pas vécu comme un couperet, mais comme une réponse institutionnelle et médicale venant légitimer les compétences parentales. Il est aussi reçu comme la promesse d'un parcours de soins adaptés.

Après s'être renseignés sur Internet, ou avoir confronté leur questionnement auprès de leur entourage, les parents ont adopté une démarche pro-active auprès de professionnels de santé pour confirmer leur intuition. Ils connaissent l'hétérogénéité clinique des manifestations de l'autisme, leur sévérité et la chronicité variables de celles-ci, par comparaison avec ce qu'ils ont pu lire ou voir chez d'autres enfants, dans les médias, les institutions spécialisées ou au cours d'interactions avec d'autres parents. Les incertitudes et les angoisses suscitées par cette symptomatologie mouvante sont récurrentes dans les discours des enquêtés. L'insistance pour obtenir un diagnostic répond à un besoin de circonscrire le questionnement sur la possible pathologie, de le stabiliser, sinon de le clore.

L'hétérogénéité des hypothèses causales est elle-même relativement connue : les parents savent qu'il existe des paradigmes et des conceptions différentes de l'autisme. Les familles adhèrent facilement à l'approche médicale du DSM, qui définit ces conditions comme troubles mentaux. L'hypothèse génétique suscite un certain intérêt également. En revanche, l'hypothèse psychiatrique des carences affectives (dominante dans les années 1980) est massivement rejetée, pour la stigmatisation des mères et la violence qu'elle occasionne.

L'enquête montre cependant des inégalités d'appréhension des catégories nosologiques comme de leurs enjeux, selon les ressources et les capitaux scolaires des parents. Ces inégalités s'observent également dans leur manière d'ajuster les trajectoires de soins et de faire valoir leurs opinions et leurs choix dans l'accompagnement socio-éducatif. L'enquête a été différemment investie : elle représentait généralement, pour les plus dotés des parents, un espace pour revendiquer une meilleure prise en charge, faire remonter une information sur des dysfonctionnements qu'ils estiment préjudiciables pour leur enfant.

Pour d'autres, appartenant à des catégories plus populaires, l'enquête s'est révélée au contraire le moyen de rendre compte de leur satisfaction et de leur reconnaissance pour l'aide et l'accompagnement dont ils ont bénéficié. Selon leurs capitaux (économique, social et culturel), les parents ne disposent pas des mêmes capacités de négocier avec les professionnels de santé, les personnels de l'Education Nationale, des établissements médico-sociaux et de l'administration pour faire valoir leurs droits et obtenir des aides. La barrière linguistique se révèle ainsi particulièrement discriminante pour les parents, récemment immigrés, socialement très isolés.

L'exemple de Kavindu, 9 ans, d'origine sri-lankaise, est emblématique. Atteint d'autisme sévère, il est accueilli en hôpital de jour dans une grande ville de la région. Son père, employé dans un restaurant à Paris, se lève à l'aube pour prendre le train chaque jour, laissant son épouse maîtrisant mal le français s'occuper des démarches de la prise en charge de leur fils. Démunie dans ses interactions avec les différents intervenants autour de Kavindu, elle ne peut discuter aucune décision, rapporter de difficulté ni aucun éventuel progrès de son enfant, et s'en remet entièrement aux institutions.
Notes issues d'un entretien

📌 L'obtention d'un diagnostic précoce : une étape déterminante

La définition de l'autisme, objet de controverses, a été l'enjeu de conflits importants entre les champs de la psychiatrie, de la psychanalyse, des neurosciences¹. Le recours à des outils standardisés de diagnostic a, lui aussi, été l'enjeu de luttes entre professionnels et associations de parents depuis les années 1990. De nos jours, la nécessité d'obtenir le plus précocement possible un diagnostic fait consensus pour les parents.

L'enquête montre en effet une attente très forte dans les familles, pour sortir d'une incertitude diagnostique angoissante. La reconnaissance des troubles de leur enfant détermine en effet la mise en place d'une prise en charge éducative et médico-sociale adaptée (SESSAD) ainsi que l'accès aux programmes d'enseignement personnalisé (UEMA, ULIS). La qualification sous la catégorie nosologique de l'autisme permet d'entrer dans un réseau où leurs démarches administratives (bilans, demandes d'allocation, orientation vers d'autres établissements) en seront facilitées, tout comme l'accès à l'information.

« Pour la constitution du dossier, moi j'ai eu de la chance parce que c'est le CAMSP qui s'en était occupé. Je sais pas si c'est parce que c'est le CAMSP qu'ils prennent en priorité ces dossiers, en tous cas c'est vrai que ça a été rapide »
Mère de Mehdi, 5 ans, (71)

¹ Borelle C. Diagnostiquer l'autisme. Une approche sociologique. Presse des Mines, Paris, 2017, 254 p.

« [J'avais insisté pour avoir une place]. Le directeur m'appelle, il me dit : 'Bon, on va pouvoir intégrer votre fille, mais en sur-effectif, j'ai pas assez de personnel, mais on va l'accueillir quand même'. Vous voyez, en mode 'je me plains parce que vous avez insisté. Bon, pour le coup, je m'en foutais, Raphaëlle intégrait l'IME. Et puis, de toutes façons, quelque part, j'avais même pas à l'entendre, ça !!! »
Mère de Raphaëlle, 11 ans (70)

L'enjeu de l'obtention d'un diagnostic précoce est d'ouvrir la porte le plus tôt possible à des trajectoires de prise en charge adaptées aux troubles de l'enfant. Les parents savent combien elles sont nécessaires pour son processus développemental, désormais reconnu comme possible. En conséquence, celui-ci est revendiqué comme un droit² opposable. Les dysfonctionnements liés à la faiblesse du maillage des structures d'accueil spécialisé, les problèmes organisationnels liés aux manques de moyens humains et financiers dans les établissements suscitent un très fort sentiment d'injustice, lorsqu'ils génèrent de l'exclusion, des inégalités sociales et territoriales. La colère s'entend dans un grand nombre d'entretiens menés auprès des parents.

« Comme il était plus scolarisé, il fallait qu'il aille en IME, mais au début j'étais assez contre. A l'IME, je le voyais, le groupe des autistes, ils sont vraiment autistes très déficients, quoi. Ils parlent pas, ils se baladent avec un casque sur la tête, ils poussent des cris. Moi je me disais 'Antoine, il va péter les plombs'. »
Mère de Lucas, 14 ans (21)

Certaines trajectoires de prise en charge sont socialement valorisées parce qu'elles soutiennent l'atténuation des troubles neurodéveloppementaux et l'accroissement des compétences de l'enfant. Résultat de l'activisme des associations de parents, des progrès de

la recherche scientifique et de la mise à l'agenda de la prise en charge de l'autisme dans l'action publique, l'inclusion sociale est l'enjeu de revendications au plan individuel et collectif. L'institutionnalisation en IME est au contraire majoritairement délégitimée, vécue comme une relégation, une humiliation. Elle signe l'échec de l'effort collégial d'inclusion sociale de leur enfant. Accepter l'entrée en IME revient à endosser le stigmate rejeté par les familles.

Des difficultés rapportées pour l'accomplissement des procédures diagnostiques

Le récit des premières consultations est parfois celui d'un déni des professionnels, ou encore d'une méconnaissance de la diversité des traits autistiques. La plupart des professionnels justifient leurs réticences par le souci de ne pas se prononcer trop tôt sur la spécificité des troubles constatés. Lorsqu'ils n'entendent pas l'inquiétude des parents, et qu'ils ne les orientent pas vers des structures spécialisées, ils produisent, sans le vouloir, une forme de violence symbolique. Ceci est ressenti d'autant plus douloureusement que les familles ont conscience de l'importance de ce premier recours, aussi bien pour l'accès aux soins (orthophonie, ergothérapie, psychomotricité, etc.), aux structures éducatives, que pour l'accès à l'information et pour la facilitation des démarches administratives ultérieures pour l'obtention de droits.

« J'ai essayé d'en parler. J'en ai parlé à mon généraliste, j'en ai parlé à son pédiatre. (Elle secoue la tête). Tout le monde m'a dit que c'était moi qui psychotais. Son pédiatre, à chaque rendez-vous, je lui disais que j'étais inquiète, mais non, non, non, rien. (...) Un des signes vraiment pas normal, c'est quand un p'tiot, entre 12 et 18 mois, ne pointe pas du doigt. Ça, Rose ne l'a jamais fait, j'en suis sûre et certaine ! Et, pour avoir repris son carnet de santé, il avait coché que oui, qu'elle le faisait. »
Mère de Raphaëlle, 11 ans, accueillie en IME (70)

« A chaque fois, tous les tests ont eu lieu à Nevers. Oui, parce que tout est sur place... Et ça comprenait plein de tests différents... Ils se sont échelonnés sur un an. Oui, ça a bien mis un an. Et par contre, durant un an, on en a vu plein, plein, des professionnels différents. »
Mère de Julien, 9 ans. (58)

L'accès aux procédures diagnostiques est par ailleurs très inégal dans les territoires, jusqu'à relever de l'aléatoire, fonction des agendas professionnels et des opportunités qui s'offrent. La distance géographique peut être un obstacle supplémentaire, lorsque le maillage territorial est insuffisant.

En outre, l'engorgement des files d'attente dans les institutions spécialisées (CAMSP, CRA) représente une perte de chances pour les parents, d'autant que la procédure est soulignée comme relativement longue.

² En particulier depuis la loi dite Chossy (1996), la loi 2005-102 du 11 février 2005 et la loi n°2019-791 du 26 juillet 2019 pour une « école de la confiance ».

Les bénéfices du diagnostic précoce : l'individualisation de l'accompagnement thérapeutique et éducatif

Avec l'amélioration des connaissances sur l'autisme, les manifestations comportementales des TSA ne sont plus perçues comme un « état », une « condition », mais comme un ensemble de signes susceptibles d'évoluer positivement. Convaincues des capacités de progression de leur enfant, les familles ont compris l'intérêt de l'établissement d'un diagnostic précoce, socle pour s'orienter vers une prise en charge de qualité, adaptée aux besoins spécifiques de l'enfant. Voyant s'améliorer les interactions sociales et familiales de celui-ci, constatant son accès progressif à certains apprentissages, ils s'approprient les méthodes proposées au sein des dispositifs d'accompagnement avec grand enthousiasme.

« Il a rattrapé un retard à une vitesse !!! Il lit... Pour nous c'était important qu'il réussisse à adopter la posture d'élève. Et là... Il apprend ses tables de multiplication. Franchement j'aurais jamais cru qu'il serait capable... Il y arrive, il tient le coup... Mais derrière, on a les renforçateurs, on a des choses, qu'on utilise... Avec l'unité expérimentale, c'est ça qui est bien, c'est qu'on apprend plein de choses ! C'est passionnant ! C'est vrai que quand on est dans l'autisme, ça devient une passion. Je souhaite à beaucoup de parents ce que... Je suis contente d'être tombée sur l'unité d'enseignement. Il devrait y en avoir des tonnes, des classes comme ça... Enfin, moi, Enzo, il a eu une évolution, franchement... C'est là que tout a commencé, quoi. Et puis, l'unité expérimentale, qui est toujours derrière nous, les accompagnements qu'on a eus... Moi j'estime avoir eu beaucoup de chance. »
Mère d'Enzo, 8 ans (21)

La satisfaction des parents est, bien sûr, indexée au jugement qu'ils portent sur les bénéfices qu'ils tirent de l'accompagnement éducatif et la prise en charge thérapeutique. Cette satisfaction est d'autant plus importante que leur légitimité à participer à l'élaboration du projet de vie de l'enfant est prise en compte, réduisant l'asymétrie dans les rapports qu'ils entretiennent avec les institutions.



DES POINTS DE VIGILANCE : PERSISTANCE DE DIFFICULTES IMPORTANTES

Malgré les efforts déployés par les politiques publiques pour améliorer l'inclusion sociale des enfants et des adultes porteurs de TSA, les familles connaissent toujours d'importantes difficultés dans la vie quotidienne.

Inégalités territoriales d'accès aux soins

La répartition de l'offre de soins et l'accès aux équipements éducatifs et médico-sociaux est encore très inégale sur le territoire de la Bourgogne-Franche-Comté, en particulier dans certaines zones sous dotées (dans la Nièvre ou en Haute-Saône). Selon les périodes de la vie de l'enfant, les parents ne trouvent donc pas toujours de réponse adaptée à la situation spécifique de leur enfant, à proximité de leur domicile. Une seconde difficulté tient au maintien du régime d'agrément des établissements et services sociaux et médico-sociaux par catégorie de handicap, de sévérité des troubles ou d'âge³. L'accueil en structure spécialisée ou l'inclusion scolaire peuvent s'en trouver entravés : les effets de seuil générés entraînent un cortège de contraintes supplémentaires pour les parents.

Certains sont dans l'obligation d'aménager leur temps de travail voire d'arrêter de travailler pour maintenir la continuité des soins en gardant leur enfant à domicile, le temps de trouver une place en établissement spécialisé, ou en effectuant d'importants déplacements pour les différentes consultations du parcours éducatif et thérapeutique. Certaines familles en arrivent à la solution ultime d'envisager de déménager pour trouver plus facilement une réponse. C'est le cas des parents d'Athanase, 25 ans, qui ont quitté la région parisienne sitôt qu'une place en FAM s'est libérée en Haute-Saône.

« J'étais vendeuse avant. Mais j'ai dû arrêter. Maintenant je passe ma vie à attendre, pendant les consultations. Je ne pourrais pas retravailler, je suis tout le temps amenée à m'absenter. Même si j'étais assistante maternelle ! Je doute que ça plaise aux parents, que je trimalle tout le temps leur enfant. Et puis, je sais même pas si j'aurais le droit ! Et pis c'est pas facile, avec une enfant autiste. Mais oui, ça, j'aimerais bien retravailler, j'avoue que ça me manque. Sans même parler fric, hein. »
Mère de Louanne, 11 ans, scolarisée en classe ULIS TSA, unité expérimentale /SESSAD, 21.

³ En 2010, près de 6 000 jeunes adultes étaient accueillis en établissements pour enfants handicapés, bénéficiaires de l'amendement Creton qui, en 1989, avait organisé la possibilité de ce maintien, dans l'attente d'une place dans une structure adaptée pour adultes (Drees, Etudes et résultats n°946, 2016). L'enquête n'a pas permis de rendre compte, sur

un plan quantitatif, de l'ampleur de ce phénomène et de l'engorgement des établissements spécialisés sur le territoire. Certains parents rencontrés admettent avoir bénéficié de cet aménagement du parcours institutionnel. Toutefois, celui-ci faisait alors l'objet de négociations qui les renvoyaient à la fragilité de leur situation (en cas de changement de la direction de l'établissement, par ex..)

Un manque de formation de certains personnels de santé et de l'éducation

Les parents sont aussi confrontés au manque de formation de certains professionnels intervenant auprès de leur enfant. Leur méconnaissance des spécificités des troubles neurodéveloppementaux et autistiques ne leur permettent pas d'entrer dans une interaction satisfaisante avec l'enfant et les membres de sa famille. Dans l'Education nationale, les parents rapportent non seulement l'insuffisance numérique des accompagnants des élèves en situation de handicap, mais aussi l'hétérogénéité de leurs profils de formation : ils peuvent offrir leurs services sans avoir l'expérience nécessaire ou les compétences pour comprendre comment procéder avec les troubles des interactions sociales ou de la communication. Souvent, les parents ne peuvent intervenir dans la procédure de leur recrutement. L'appariement est souvent vécu comme arbitraire, et très aléatoire. Et, quand celui-ci est valorisé, parce que l'intervenant parvient à développer un lien aidant avec l'enfant, il est cependant rarement pérenne, du fait du turn-over observé en raison, notamment, de la précarité du métier.

Des difficultés importantes sont rapportées également par les parents au sujet des personnels médicaux et paramédicaux consultés pour des problèmes de santé usuels (soins dentaires, examens médicaux tels que prises de sang, radio, scanners, IRM). Les interactions avec les professionnels de santé sont souvent décrites comme des luttes pour faire entendre les besoins spécifiques de l'enfant atteint de TSA, et obtenir certains aménagements nécessaires à la prise en charge médicale. Les demandes parentales sont reçues souvent comme incongrues, dérangeantes, susceptibles d'occasionner une désorganisation du travail des professionnels de santé. Les parents rapportent par exemple qu'ils peinent à faire comprendre qu'il serait préférable pour l'enfant d'être reçu à l'ouverture du cabinet médical pour ne pas croiser d'inconnus en salle d'attente, d'avoir une anesthésie générale pour le traitement d'une simple carie, de pouvoir parler à son enfant lorsqu'il entre dans l'habitacle d'un scanner, d'utiliser un renforteur au moment d'un vaccin, etc. La mère de Yassine, 9 ans, habitante de Besançon, raconte qu'elle a vécu comme une victoire le fait d'être acceptée au bloc opératoire pour rester au chevet de son fils qui avait besoin d'une intervention chirurgicale mineure.



RECOMMANDATIONS

En lien avec les recommandations de bonne pratique de la HAS de février 2018* :

L'enquête ayant mis en lumière l'enjeu considérable du repérage et du diagnostic précoce des troubles du spectre autistique pour la mise en œuvre d'interventions adaptées, globales et personnalisées, il convient de poursuivre les efforts en vue de l'amélioration des parcours de prise en charge (réduction de l'âge moyen au diagnostic, réduction des délais). Compte-tenu de la grande variation des caractéristiques des TSA, de l'évolution des classifications et de l'hétérogénéité de l'offre de soins sur le territoire, la stratégie d'évolution de l'offre doit être soutenue. L'attention doit se porter sur la coordination entre les acteurs territoriaux, les professionnels de première ligne, les professionnels de la petite enfance et de l'éducation nationale : la recherche et l'attention aux premiers signes d'alerte est primordiale. Sur ce point, les inquiétudes parentales doivent pouvoir être entendues.

* *Troubles du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Méthode recommandations pour la pratique clinique*



UN VÉRITABLE « TRAVAIL PARENTAL »

Dans l'organisation du suivi du développement physiologique et mental de leur enfant avec TSA, les parents ne se contentent pas d'exécuter les prescriptions médicales ou les consignes professionnelles reçues. Au contraire, leur participation s'enchevêtre au travail des acteurs professionnels, dans un effort continu, décliné en un ensemble de tâches hétérogènes, complexes. L'effort pour obtenir une qualification clinique des troubles de leur enfant est l'une de ces tâches, déterminante pour la production et l'obtention de droits. De manière générale, si ces tâches sont très éloignées du soin, elles participent cependant à la santé de leur enfant : les familles sont les « co-constructeurs » de son parcours éducatif et thérapeutique.⁴

Un manque de formation de certains personnels de santé et de l'éducation

L'enquête a montré un travail important effectué par les parents pour que leur enfant puisse bénéficier ou continuer de bénéficier d'un parcours éducatif et thérapeutique. Favorables à l'inclusion ou à une prise en charge dans des structures spécialisées, l'ensemble des enquêtés ont souligné les difficultés rencontrées pour mettre en place un accompagnement qui leur convienne. Mais être en capacité de déterminer les modalités de suivi éducatif et thérapeutique adaptées au profil particulier de son enfant suppose un important travail de recherche d'informations sur les établissements, leurs possibilités et leurs modalités d'accueil. Comprendre les enjeux et les rouages du champ du handicap suppose aussi de connaître ses droits, d'avoir connaissance des dispositifs existants, ainsi que du fonctionnement des réseaux et des possibilités de compensation ou des alternatives envisageables.

⁴ Mazereau P, Pellissier A. «La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap», *Anthropologie et Santé*, vol.17, 2018, *Parcours de soins des enfants*.

Pour être capables de faire valoir leurs droits, il leur faut acquérir des savoirs scientifiques, théoriques et pratiques, et donc se familiariser avec les rhétoriques institutionnelles qui entrent parfois en contradiction les unes avec les autres. Souvent, ce travail d'apprentissage s'effectue hors des circuits formels, lorsqu'il s'agit, par exemple, de se forger un avis sur une alternative thérapeutique.

« J'ai pensé au cannabis thérapeutique. Donc j'ai cherché autisme et cannabis thérapeutique et j'ai vu qu'il y avait des essais en Israël, qu'on en parlait aussi beaucoup au Canada. Et à force d'en parler autour de moi, ma belle-sœur m'a dit : « Il y a une boutique qui en vend à Montpellier ». J'ai téléphoné, ils m'en ont envoyé. J'ai essayé, j'ai tâtonné. Je donnais une goutte le matin et une goutte le soir. On m'a dit : Vous voyez, mais la seule contre-indication, c'est l'hypotension. Comme il a pas d'hypotension, allez, hop, deux gouttes, trois gouttes... Mon fils aîné qui s'y connaît en cannabis, pas forcément thérapeutique, m'a dit : « Mais y a une boutique à Dijon ! ». Donc le gars, il dit bien qu'il est pas médecin, hein ! Mais il conseille bien. Parce que c'est assez fort le goût, les gouttes, il les prenait pas direct sous la langue, donc il fallait que je lui mette dans un yaourt, pour bien le masquer. Voilà, donc maintenant je lui donne une gélule le matin et terminé, et ça nous a changé la vie quoi. Quand il s'énerve, il me mord plus... Parce qu'avant, j'avais les bras tout bleus. J'ai fait ça un peu expérimentalement, j'avais la peur au ventre, je me suis dit : 'Ca va pas aller...'. J'avais essayé la médecine chinoise avant. Ça avait eu des effets pendant un moment. Les huiles essentielles aussi, ça a marché un petit moment. Mais alors le cannabis thérapeutique, je suis sûre que c'est ça, c'est radical. Et ça j'en ai pas parlé au médecin de l'IME parce que je pense pas que ça lui plairait. Ma fille est interne en médecine alors je lui en ai parlé, je me suis dit : 'Je vais voir ce qu'elle va me dire'. Elle me dit : Bah ouais tu as bien fait, on va y venir de plus en plus, à ces thérapies... »

Mère de Lucas 14 ans, IME, 21.

Si le diagnostic a été précoce, et que les parents ont bénéficié d'une prise en charge basée sur une approche inclusive, comportementale, ils ont appris l'importance d'adapter la prise en charge aux besoins spécifiques de leur enfant. Ils sont conscients de la nécessité de structurer leur environnement familial pour faciliter ses apprentissages, soutenir l'acquisition de son autonomie en structurant les temps et les espaces de vie. Ils ont adopté, et utilisent quotidiennement différents supports visuels (pictogrammes). Ils s'approprient les théories, les principes, les outils (renforceurs, guidances parentales, chainages). Ils n'hésitent pas à procéder à des arrangements et des ajustements entre différentes méthodes (ABA, TEACCH), en fonction de ce qu'ils perçoivent comme étant le plus aidant pour réduire le stress de leur enfant et offrir un appui à l'émergence de ses compétences, dans le respect de son rythme propre. Une mère évoque par exemple les pictogrammes qu'elle a mis en place, à l'aide d'un calendrier, pour anticiper l'arrivée des cycles menstruels à l'adolescence de sa fille, qui a peur du sang. Mais, une fois encore, l'aisance dans ce travail d'appropriation conceptuelle du champ est inégale selon les ressources parentales.

Un important travail administratif

Si les politiques publiques évoluent dans le sens de l'amélioration des droits et des possibilités d'inclusion sociale des personnes en situation de handicap, ce sont les familles qui ont la charge de rendre effectif l'accès aux institutions, aux dispositifs, aux droits, au point qu'ils en deviennent de véritables « maîtres d'œuvre de l'accessibilité sociale » revendiquée par la loi⁵. Cela suppose une disponibilité importante pour remplir des dossiers administratifs, pour la MDPH, la Sécurité sociale, auprès des administrations territoriales publiques, etc.

La gestion des incertitudes liées aux ruptures de parcours suppose également l'exercice d'une grande vigilance. L'enquête montre qu'il revient aux parents d'assurer les discontinuités de la trajectoire de leur enfant. Et, lorsque l'anticipation des problèmes est impossible (démission ou changement de poste d'un professionnel, fermeture d'une classe, d'un dispositif d'accueil, etc.), chaque rupture de parcours oblige à trouver parfois dans l'urgence des arrangements coûteux. Rassembler des pièces administratives, construire un argumentaire pour revendiquer l'effectivité de l'inclusion scolaire ou défendre l'opposabilité du droit à trouver une réponse thérapeutique et éducative prend également du temps et mobilise des compétences (relationnelles, rédactionnelles, organisationnelles).

Un travail de médiation et de coordination

Les parents doivent effectuer également un important travail de coordination entre les différents acteurs (professionnels de santé, éducateurs, enseignants, auxiliaires de vie, institutionnels) qui contribuent à l'inclusion sociale de leur proche. C'est souvent sur les parents que repose la transmission des informations entre le secteur médical et social, pour éviter les ruptures de parcours, résoudre des tensions qui peuvent émerger en cas d'incompréhensions. Cela suppose une participation à un certain nombre de réunions, pour faire le point sur la situation de leur enfant ou participer à l'élaboration de son projet de vie au sein d'un établissement ou d'une institution. Ces échanges sont cruciaux pour informer les professionnels des évolutions du comportement de l'enfant repérées dans la sphère familiale, mais aussi intégrer les remarques des personnels. Mais ce travail n'est pas toujours aisé, pour les parents (souvent les moins dotés également) qui ne se sentent pas légitimes face aux professionnels et aux institutionnels.

⁵ Ebersold S. « Famille, handicap et citoyenneté : de l'injonction à la parité de participation », *Contraste*, vol 1, 2013, pp.93-108.



UNE CHARGE FINANCIÈRE ET MENTALE

La charge financière de la gestion des parcours

L'enquête a montré les coûts importants que représentent les différentes tâches du travail de gestion des trajectoires qu'effectuent les parents, pour obtenir un diagnostic, une auxiliaire d'éducation, une place dans un établissement, un logement ou un travail pour leur enfant, lorsque ce dernier en a les capacités. L'inégalité des ressources dont disposent les familles pour assurer ce travail conséquent apparaît, cruciale⁶. L'investissement en temps suppose au sein des couples des arbitrages relatifs à l'engagement dans une activité professionnelle. L'enquête montre, sur ce plan, ce que les études sur le travail de *care* montrent toutes, à savoir des inégalités de genre dans ces arbitrages, très souvent, voire toujours, opérés au dépens des mères. Mais les carrières des pères peuvent s'en trouver affectées également.

*« J'ai tout mis en stand by, j'ai pas travaillé, mon époux faisait les nuits, pour justement, hein, surseoir aux besoins de la maison ! »
Mère de Nicolas, 42 ans,
FAM, 71*

Les arbitrages peuvent aussi être opérés autour de la manière d'utiliser les aides financières allouées. Certains parents dépensent cet argent pour subvenir aux besoins du quotidien, d'autres préfèrent capitaliser pour anticiper les dépenses et les problématiques qui surgiront après leur décès.

La gestion des troubles dans la vie quotidienne représente par ailleurs une charge financière importante. Elle occasionne des dépenses pour l'avance de frais médicaux, les déplacements, les déménagements, l'adhésion à des associations, la participation à la prise en charge éducative et paramédicale (lorsqu'il faut recourir à un psychomotricien ou un orthophoniste dans le secteur libéral, parce que l'établissement d'accueil de l'enfant n'en compte pas parmi son personnel). Des investissements sont parfois nécessaires pour équiper le logement en outils adaptés (informatique, outils de communication, etc). Parfois, les crises génèrent de la casse, et lorsque celle-ci est répétée, les coûts induits peuvent être lourds. Une enquêtée a par exemple montré l'écran brisé de sa tablette, disant devoir renouveler fréquemment son équipement informatique. Le cadre de vie peut porter les traces de ces épisodes : lassée de devoir remplacer son mobilier abîmé, une autre mère a supprimé tous les éléments de décor de son appartement qu'elle estime superficiels.

⁶ Chamak B, Bonniau B. « Mon fils, c'est ma petite entreprise. Les parcours des enfants autistes entre carence de soins et inégalités sociales en Seine Saint-Denis », *Anthropologie et Santé*, vol. 17, 2018.

Un travail émotionnel

La vie avec un enfant atteint de TSA requiert en outre, de la part des parents, une énergie et une patience de tous les jours. Ils déploient des efforts considérables pour empêcher et prévenir les crises, reconforter leur enfant lorsqu'il est agité ou agressif, éviter les situations qui peuvent occasionner incompréhension, tensions et rejets à l'extérieur. Veiller sur le sommeil, l'alimentation, les soins d'hygiène, la santé et la qualité des interactions sociales de l'enfant sont des tâches particulièrement complexes lorsqu'il faut faire avec les troubles cognitifs et comportementaux induits par l'autisme. Selon Arlie Hochschild⁷, cette gestion au quotidien implique un véritable « travail émotionnel », entendu comme double effort pour maîtriser les émotions des personnes dont il est question de s'occuper et ses propres émotions (dégoût, colère, peur, tristesse, etc.). Les enquêtés rapportent des situations véritablement éprouvantes, sur le plan psychique, émotionnel, physique, économique, relationnel et social. Ce travail émotionnel, particulièrement éprouvant face aux dysfonctionnements de la prise en charge thérapeutique et éducative, comporte des risques (épuisement, découragement, repli sur soi, troubles anxiodépressifs, voire risques suicidaires).

*« On n'a pas une vie normale. C'est les psys qui nous disent ça, mais c'est vrai, hein ! (...) Les crises ont bien baissé, mais avant, on en avait plusieurs par jour, et nuit !!! C'était à deux ou trois heures du matin, on pouvait pas aller se coucher parce qu'il fallait attendre de l'autre côté de la porte... Il avait des tocs de réassurance... Franchement, j'espère qu'on n'y retournera plus jamais, parce que... (Elle se prend la tête entre les mains). Je comprends même pas comment je fais pour être encore debout. Je pense que si on n'avait pas été soutenus par notre famille, nos collègues, on aurait tous fini en centre psy. »
Mère de Julien, 9 ans (58)*

Le témoignage de cette mère est très important car il met en lumière un élément important de l'enquête : l'épuisement menace, lorsque la gestion des émotions est envisagée comme une affaire de compétence personnelle, dont la responsabilité incombe aux seuls parents. Or, la possibilité même d'effectuer ce travail émotionnel repose sur une organisation collective de qualité. La force des liens sociaux permet l'établissement de solidarités, notamment intra-familiales, mais pas exclusivement, car le contexte environnemental et social tout entier compte dans le soutien apporté aux familles. L'isolement des parents est en effet renforcé lorsque, faute d'une organisation soutenant, les troubles autistiques entravent l'accès aux temps de répit et de loisirs.

*« Quand on m'invite j'y vais quasiment pas. Les sorties c'est un peu compliqué avec mes trois enfants. Mon fils est un peu violent, certains parents comprennent, d'autres un peu moins... Pour l'instant, on évite un peu les sorties. Quand je suis toute seule, je sors pas, parce que je pourrais pas les gérer tous les trois. »
Mère de Mehdi, 5 ans, 71.*

⁷ Russell Hochschild A. *Le prix des sentiments. Au cœur du travail émotionnel*, Paris : Editions de la Découverte, 2017.

Comme l'accès à des services de garde spécialisée est très limité pour les enfants autistes, et que ceux-ci ont besoin de sécuriser leur cadre de vie, car ils supportent difficilement le turn-over des personnels, les parents sont souvent obligés de se passer de sorties.

Au contraire, la stabilité de la vie sociale permet l'élaboration de stratégies collectives, fondées sur des normes collectivement validées. Celles-ci, seules, permettent de redéfinir les attitudes et les comportements des personnes avec TSA, en les considérant comme l'expression de leurs troubles dans un contexte qui les exacerbe. Le réseau familial et d'interconnaissance, de même que les « liens faibles »⁸ ont une importance capitale pour soutenir le travail émotionnel des parents.

*« Chez mes parents il y a un petit parc juste en face, et tout le monde me connaît là-bas, donc c'est vrai que c'est plus facile. Quand mon fils met un coup comme ça, on le connaît, donc forcément, il y a pas de... Je suis pas sur le qui-vive à regarder et observer, je suis un peu plus détendue... Je pense qu'il doit le sentir, parce que du coup, lui, il est un peu moins agité aussi. »
Mère de Mehdi, 5 ans (71)*

La lutte contre le stigmata est en effet l'une des tâches les plus pesantes. Il faut endurer les représentations collectives normatives sur le handicap, tirant leur légitimité du fait qu'elles demeurent majoritaires et qui tendent à considérer les « minorités » comme ayant une position de moindre valeur dans la sphère sociale. Du fait de ces normes dites validistes⁹, les parents d'enfants et les personnes avec TSA rencontrent davantage de « pitié » qu'empathie et compréhension dans l'environnement quotidien. L'affirmation récurrente de la différence, pour poser le cadre des interactions

sociales, représente une charge mentale, quand la méconnaissance des troubles de l'autisme suscite l'incompréhension ou des conflits dans l'entourage (dans les transports en commun, au supermarché, dans les espaces de loisirs, etc.).

*« Ma fille, au supermarché, un jour, elle touche les fruits sur les étales. Une vendeuse lui a demandé d'arrêter, sur un ton sec. Mais bien sûr ma fille, elle a pas arrêté. La dame s'est énervée, elle a dit tout fort : 'Mais elle est sourde ou mal élevée cette enfant ?'. Pfff, il a encore fallu que j'explique que non, qu'elle était autiste et que ça servait à rien de l'engueuler... »
Mère de Leïla, 4 ans, 21.*

⁸ Cette théorie de Mark Granovetter, connue sous le nom de la « force des liens faibles » (1973), distingue au sein d'un réseau, deux types de relations, les liens forts et les liens faibles, essentiels dans le fonctionnement des structures relationnelles. Selon cet économiste, les échanges de basse intensité sont capables de puissantes mobilisations en termes d'informations et d'innovations.

⁹ Le validisme part du principe que les personnes avec des incapacités doivent être « rééduquées », pour mieux correspondre à la norme, ou a minima, faire des efforts pour ne pas déranger l'ordre social avec leurs « différences ». L'agissement validiste est parfois directement hostile, mais il n'est pas toujours malveillant et peut même s'avancer avec d'excellentes intentions allant de la compassion condescendante à la survalorisation de « l'exception ». (<https://www.eveprograme.com/40626/cest-quoi-le-validisme/>)

Par ailleurs, les parents expriment leur impression de ne pas se sentir légitimes dans leurs approches éducatives, face aux professionnels de santé, aux personnels de l'éducation spécialisée ou encore de l'Éducation Nationale. A ce propos, des différences sont sensibles dans les propos des enquêtés, en fonction des ressources et des capitaux scolaires dont ils disposent. Les plus diplômés se sentent plus en capacité de négocier avec les professionnels, de faire valoir leurs points de vue, d'exprimer leurs attentes et leurs besoins, indispensables pour se sentir épaulés dans le travail émotionnel qu'ils ont à effectuer au quotidien.

Une asymétrie peut même exister au sein du couple parental, quand les deux parents n'ont pas le même degré de proximité avec l'enfant, en fonction des rôles sociaux qu'ils occupent et de leurs trajectoires professionnelles et biographiques. Sur ce point, l'approche psychanalytique des années 1970 a pesé sur les représentations collectives de l'autisme : les femmes les plus âgées du corpus d'enquêtés rapportent qu'elles ont essuyé des remarques très violentes énoncées par différents professionnels adhérant au paradigme des carences maternelles. Une différence générationnelle est à noter parmi les entretiens : les parents les plus jeunes soulignent au contraire combien le soutien des compétences parentales est primordial pour « tenir ».¹⁰



RECOMMANDATIONS

Les parents d'un proche avec TSA, qu'ils soient enfant, adolescent ou adulte, doivent être reconnus comme aidants non professionnels pour l'importance considérable du travail qu'ils accomplissent dans le suivi du parcours éducatif, médico-social et thérapeutique de leur proche. À ce titre, leur expertise est complémentaire du travail des professionnels du champ de l'autisme. Ils ont une véritable place et leurs attentes doivent être entendues pour faciliter le partage des informations, la coordination des parcours et leur implication dans la vie des établissements et des structures d'accueil. Du fait des inégalités sociales et territoriales, tous ne disposent pas des mêmes ressources pour faire valoir leurs droits et exprimer leurs besoins. Des actions en faveur de leur information et de leur formation sont à encourager. Les dispositifs du territoire pour les personnes aidantes (pour le soutien et le répit notamment) doivent être consolidés, en vue de la prévention des risques d'épuisement et de l'adaptation des réponses aux trajectoires de vie des familles.

¹⁰ Pour la recommandation, voir : Le soutien des aidants non professionnels, recommandations à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile, Anesm, 2014.



LA LUTTE POUR L'INCLUSION SOCIALE

Depuis les années 1990, l'élargissement des critères diagnostiques, l'amélioration des connaissances sur l'hétérogénéité des troubles du spectre autistique, mais aussi la pluralité des théories et des hypothèses causales ont ouvert à d'autres façons de considérer les intérêts et les droits des personnes avec TSA. L'enquête menée en Bourgogne-Franche-Comté montre que, comme partout ailleurs sur le territoire national, le champ de l'autisme est un espace concurrentiel où s'affrontent plusieurs positionnements idéologiques, épistémiques et éthiques¹¹. Le modèle du traitement de l'autisme basé sur les approches psychanalytiques, dominantes dans les années 1970-1980, a été largement remis en cause. Demeure cependant une tension entre les positions défendues par la psychiatrie, attachée aux dimensions psychopathologiques et aux souffrances occasionnées par le syndrome, et les tenants des approches comportementalistes, qui entendent cibler davantage les domaines fonctionnels perturbés dans l'autisme par des dispositifs et des outils adaptés. Pris dans ces vifs débats, les parents s'accordent pour refuser la stigmatisation de l'autisme et dénoncer l'insuffisance des services proposés, sans être tenus à l'écart des décisions thérapeutiques prises pour leur enfant.

« Elle a de grosses difficultés, mais c'est pas irréversible... Enfin, disons qu'elle peut avoir une vie sociale... La remédiation cognitive, c'était bien, parce qu'elle apprenait des exercices de relaxation, des tas de trucs pour apaiser ses angoisses et puis pour réagir à son environnement à peu près correctement en société, dans la rue, enfin bref, c'est tout un travail qui est fait autour de l'autisme... Enfin, elle a trouvé que ça lui... Que dans la vie réelle, vraiment, elle pouvait se confronter à certains... Certaines difficultés, et puis les surmonter. Ou pas. »
(Mère d'Adèle, 21 ans, 21)

Correspondre à la norme par la réadaptation

La majorité des enquêtés est consciente des différences engendrées par les troubles du spectre autistique comparée aux autres enfants. Parfois, cette volonté est portée par des efforts pour « passer pour normal », comme cette jeune femme atteinte du syndrome d'Asperger, consciente de la tonalité monocorde de sa voix, qui se dit attentive à moduler l'inflexion de ses phrases lorsqu'elle s'adresse à autrui. La majorité des enquêtés expriment des revendications très précises sur l'accompagnement médico-social, thérapeutique et éducatif qu'ils souhaitent. Forts de leur foi en la possibilité de développement des compétences de leur enfant, les parents refusent l'identité sociale négative attachée à la représentation de l'autisme.

¹¹ Demailly L, Soule J. Le repérage et l'accompagnement des personnes autistes adultes, Toulouse, Erès, coll. «Essai-Travail social et handicap», 2019, 258 p.

Celui-ci est bien perçu comme un « handicap », mais qui peut être compensé par une éducation spécifique. Ils défendent en effet l'idée qu'un besoin et un désir d'apprendre et de faire des activités diverses existe chez les personnes autistes, et que ces dispositions nécessitent d'être soutenues, valorisées. Ce postulat les porte à adopter les approches comportementalistes visant à réduire l'impact des troubles de leur enfant sur son environnement et les insertions sociales.

« Si on croyait en rien, on se dirait : 'Bah ça sert à rien quoi'. Mais non, ça va le faire, ça va prendre le temps qu'il faudra mais il va parler, il va être normal, enfin voilà il sera quasiment normal... »
Mère d'Enzo, 8 ans, (21)

Selon cette conception, les parents valorisent la verbalisation, les modes de communication habituels (la vue, le toucher, l'ouïe), et attendent en général de leur enfant qu'il adopte une « posture scolaire ».

« Malgré tout on voudrait quand même qu'il soit scolarisé dans un milieu ordinaire. Pas qu'il soit... Moi franchement si on me dit qu'il va à l'IME, je serais déçue, quoi, parce que si c'est pour qu'il soit avec des enfants qui sont handicapés entre guillemets... »
Mère de Solal, 8 ans, 58

Attentifs aux activités proposées dans les établissements, à la structuration de l'environnement et de l'emploi du temps de leur enfant, ils vivent comme autant de discriminations tout ce qui fait obstacle à l'accès à l'éducation, aux soins médicaux, aux services, aux espaces publics et aux loisirs.

Lutter pour la visibilité sociale des personnes avec TSA : le rôle crucial des associations

La littérature montre que les associations de parents ont rapidement intégré les évolutions du champ de l'autisme¹², parfois plus vite que les professionnels. Plusieurs générations d'associations dont Sésame Autisme, l'ARAPI, Autisme France, (les plus citées dans le corpus d'entretiens) se sont constituées en communautés très actives pour rééquilibrer les rapports de force entre les familles et les institutions.

Tout d'abord, ces associations apportent aux familles une information, une aide organisationnelle et des réponses concrètes dans un contexte d'incertitudes pesant : elles facilitent les contacts avec les professionnels, offrent des solutions de répit, favorisent la pair-aidance et ouvrent des espaces d'échanges indispensables au soutien du travail (notamment émotionnel) opéré par les parents. Le partage d'expériences aide à soulager leur sentiment de solitude et d'incompréhension, lors de rencontres organisées dans les cafés, par exemple.

¹² Chamak B. «Autismes : des représentations multiples, sources de controverses», *Enfances et Psy*, 2010, vol.2, n°47, pp.150-158.

« On faisait des groupes de soutien, on regroupait les parents des jeunes enfants, qui étaient dans la détresse. Et on recherchait nous aussi à créer si vous voulez des... Comme il y a pas longtemps des SESSAD. Donc c'était ce but-là, de l'association, éviter l'errance, éviter les dérives de parents désespérés, qui allaient se retrouver comme ça nous était arrivé, nous retrouver dans des réseaux, avec des personnes pseudo-thérapeutes. »
Mère de Nicolas, 42 ans, 71.

Sur le territoire bourguignon, c'est l'association Respir Bourgogne qui a été la plus citée dans les entretiens.

Les associations offrent le moyen de se sentir reconnus, légitimés dans les attentes et les besoins. Les revendications sont portées avec plus de force dans l'espace public, auprès des établissements, des institutions et des pouvoirs publics ; grâce aux réseaux associatifs, les personnes avec TSA peuvent faire valoir leurs droits dans les instances de démocratie de la santé. Les échanges d'informations permettent de rendre visibles certaines problématiques qui demeurent encore dans l'angle mort des politiques publiques et des dispositifs d'accompagnement proposés. A cette fin, les parents et les personnes interrogées ont souligné l'importance des personnalités (comme Joseph Schovanec), qui portent la parole des autistes dans l'espace public. Mais ils ont également cité des films de fiction (Comme Hors Normes d'Eric Toledano et Olivier Nakache sorti en 2019), et des documentaires. Les réseaux sociaux constituent des espaces d'échanges également très importants. Plus précisément, une jeune adulte atteinte du syndrome d'Asperger a évoqué la force des liens créés au sein d'une communauté qu'elle avait créée sur le serveur Discord. Les sujets évoqués par les participants sont très divers (partage d'informations, discussions scientifiques et culturelles, conseils stratégiques pour faire reconnaître ses troubles à son entourage et auprès des administrations, etc.). L'application est valorisée pour être un espace « safe » où les échanges ne donnent pas lieu à des jugements stigmatisants, et dans lequel les modalités de communication, pensées pour être inclusives, ne mettent pas les participants en difficulté.

« J'ai décidé d'ouvrir ça à toute personne ayant une pathologie mentale. Que ce soit schizophrénie, bipolarité, entendeurs de voix... Des gens avec quelque chose de particulier, même s'ils sont pas forcément diagnostiqués, même s'ils soupçonnent juste le truc... Au début on était tout juste 5. Là de 5 on arrive presque à 20, et ça se fait petit à petit en fait. Dans les cafés rencontre je dis par exemple aux gens ce que je fais et ce qui peut être possible pour eux, mais je précise que c'est une chose que je ferai uniquement par internet parce que dans la réalité ça va être dur. Et sur le serveur par contre j'organise des choses du style : Tiens, tel jour, vous me dites si vous êtes d'accord pour telle date, on va faire une heure maximum de vocal, parce que je sais que c'est dur pour nous. Et donc on met tous notre petit casque micro, et on parle ensemble. »
Cybelle, 21 ans, 21.

Je me sens pas pareille, j'ai pas envie de faire la même chose (...). Au collège, c'est l'âge un peu ingrat, donc je commençais à découvrir un petit peu le côté stupide des autres. Et je me retrouvais très souvent toute seule, à devoir faire ma vie. On m'a dit que mon comportement était très bizarre, que je suis bizarre, je dis des choses bizarre et tout ça. Mais c'est quoi un comportement bizarre ? Je sais pas, en fait. Encore aujourd'hui je me pose la question. Pourquoi je devrais faire la même chose qu'eux, exactement ?
Cybelle, avec syndrome d'Asperger, 21 ans.

Discrimination et revendication de la neurodiversité

L'analyse des entretiens met en lumière une diversité de positionnement des parents et des personnes avec TSA vis-à-vis de la qualification clinique et sociale de leur syndrome. Dans la continuité des réflexions ouvertes par les travaux sur le genre et les inégalités ethnoraciales, certains acteurs, minoritaires mais cependant présents dans notre corpus d'entretiens, revendiquent la « neurodiversité »¹³ ou variation neurologique humaine¹⁴ comme identité sociale positive. Le terme renvoie également aux manières particulières de penser les différences neurologiques ou cognitives qui constituent cette diversité.

L'ensemble des revendications sur l'autisme et d'autres affections « neurodivergentes » constitue la base d'un mouvement social visant à modifier la manière dont les sociétés perçoivent ces variations neuronales et dont elles y répondent. Les personnes engagées dans ce mouvement social considèrent que l'autisme – surtout dans ses formes « à haut fonctionnement » – ne devrait être considéré ni comme un trouble ou un handicap, ni même comme une condition indésirable en soi, et qu'au contraire, ce sont les représentations sociales des « neurotypiques » et les normes de fonctionnement des institutions (école, organisations de travail, etc.) qu'il s'agit de transformer pour permettre toutes les interactions sociales. La mère de Zazie (17 ans, avec syndrome d'Asperger) raconte la joie de sa petite fille, à qui une principale de collège a annoncé son intégration prochaine dans une classe de collège où les enseignants sont dispensés en s'ajustant aux compétences des enfants qualifiés de « zèbres ».

« Elle est ressortie de l'école, on avait l'impression qu'on lui avait enlevé un sac de 100 kilos des épaules, elle sautillait ; on avait l'impression, que dans sa petite tête, c'était : 'Ils ont enfin compris quoi, ils vont enfin pouvoir m'aider !'. Et là du coup tu te prends des claques parce que tu te dis que tu aurais dû tilter plus tôt, beaucoup plus tôt, beaucoup, beaucoup, beaucoup plus tôt. Que ça lui aurait évité certainement des années de mal-être. Clairement, quoi. »
Mère de Zazie, 17 ans (71)

¹³ Le terme « neurodiversité » est généralement attribué à Judith Singer, universitaire autiste (1999).

¹⁴ de la même manière que la « biodiversité » fait référence à la variation biologique au sein d'un écosystème.

Ce renversement du regard sur les TSA amène à penser que le seul désavantage associé à l'autisme est celui qui résulte de la discrimination. Dans ce paradigme, les déficiences sont admises comme des caractéristiques biologiques ou psychologiques des individus, qui ne deviennent invalidantes que dans un contexte social «validiste», et un environnement inadapté à la prise en considération des différences.

L'affirmation de la neurodiversité se traduit aussi dans les pratiques. Les personnes qui souhaitent faire reconnaître ce paradigme militent pour supprimer les obstacles sociaux et environnementaux à l'épanouissement des personnes autistes : elles s'opposent aux interventions médicales et comportementales qui visent à «normaliser» le comportement des autistes et mettent en œuvre de véritables stratégies pour que leur différence soit reconnue et valorisée comme telle. L'enjeu est d'affirmer sa personnalité, son fonctionnement propre, en refusant de se plier aux codes de la norme sociale. Ces stratégies se déclinent en recherche d'alliances avec des pairs, dans la construction d'un environnement paisible, adapté à soi. Il peut s'agir de faire valoir ses besoins, ses choix autonomes, dans les interactions sociales sous la forme d'un contrat passé avec autrui.

La demande d'individualisation des aménagements, de reconnaissance des inaptitudes n'est pas faite au nom d'une inclusion dans la société, mais de l'équité d'une société véritablement inclusive.



UN ACCOMPAGNEMENT DES ADULTES AUTISTES SOUS LE REGARD CRITIQUE DES PARENTS

Des lois importantes ont, depuis les années 2000, restructuré l'action sociale en s'orientant vers une plus grande inclusivité, les pouvoirs publics et les gestionnaires des établissements médico-sociaux (FAM, MAS) proposent des modalités d'accompagnement diversifiées aux personnes souffrant de handicaps physiques et mentaux, basés sur les souhaits et les projets individuels des personnes accueillies. L'enquête montre cependant une asymétrie entre deux groupes de familles, au sujet de leur satisfaction vis-à-vis de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles du spectre autistique. Si les parents de jeunes enfants disent spontanément avoir trouvé une réponse correcte à leurs besoins, malgré les améliorations qui leur semblent encore nécessaires, les parents d'adultes avec autisme se montrent plus critiques envers l'offre de soins médico-sociale et éducative proposée.

Les établissements médico-sociaux qui ont pour mission d'accueillir des adultes handicapés physiques, mentaux, ou avec des handicaps associés (tels que les FAM et les MAS) pâtissent en effet d'une image négative. Ils sont parfois assimilés, dans les discours des enquêtés les plus âgés, à des lieux d'enfermement.

Les parents valorisent les équipes éducatives qui connaissent bien leurs résidents, et leurs habitudes. Ils se sentent rassurés lorsque ceux-ci savent reconnaître les capacités et les émotions de leurs enfants. D'une manière générale, ils valorisent les

*« En même pas un an, j'ai recensé 85 personnes qui sont parties... Des éducatrices... Elles sont venues, elles sont parties, on ne les a jamais vues. Et puis, il y en a beaucoup qu'on voyait une fois, c'est tout. Il y en a qui restaient une semaine, on commençait à sympathiser, elles commençaient à se renseigner, et puis elles sont parties. Des coordinatrices, elles ont été licenciées (...) Un défilé interrompu. Alors que, pour l'autisme, il faut de la stabilité. »
Mère de Nicolas, 42 ans, 71.*

approches éducatives des personnels dont les temps de présence dans les établissements d'accueil sont importants, car leur accompagnement permet de développer des « bricolages », des savoirs faire avec les résidents autistes. A contrario, les parents regrettent la prise en charge standardisée à tous les publics accueillis, sans adaptation aux troubles spécifiques de l'autisme. Alors, les parents soulignent le manque de formation des professionnels aux outils ainsi qu'aux approches comportementales, neurodéveloppementales et neurocognitives pour susciter les interactions sociales de leur proche.

Il faut cependant situer ce regard critique dans le contexte des débats qui opposent les acteurs de l'espace social de l'autisme. Les discours de dénonciation des maltraitances infligées par les institutions sont à entendre comme des produits de l'histoire des clivages qui opposent les différents groupes professionnels (pédopsychiatres, psychiatres, psychanalystes, fonctionnaires territoriaux et gestionnaires des établissements médico-sociaux -souvent des associations de parents). Rappelons que depuis les années 1990, les associations de parents ont eu un rôle important dans la création d'une expertise « profane » et dans la définition publique du problème de l'autisme. Les familles ont largement contribué à la production des vives oppositions dans le champ, entre les tenants des approches psychanalytiques et ceux des approches comportementales de l'autisme. Les parents issus des classes moyennes ou supérieures, aussi informés (sinon plus) que les professionnels, ont mobilisé des ressources juridiques au niveau local, national et même international pour faire valoir leurs représentations de la « bonne prise en charge de l'autisme ». Ils ont utilisé les réseaux sociaux et les médias pour prodiguer des conseils aux autres parents concernant l'orientation sur le marché complexe de l'offre de soins et de l'accompagnement en matière d'autisme.

Le vieillissement des aidants, ainsi que des résidents, source d'angoisse très forte, réactive les clivages.

Un habitat et un cadre de vie pas toujours adaptés

Conscients de l'impact de la sensibilité des personnes autistes sur leur intégrité corporelle et psychique, les parents d'adultes accueillis dans les établissements médico-sociaux à destination de publics handicapés se montrent très attentifs au cadre de vie. Celui-ci doit être adapté à l'extrême sensibilité des personnes autistes à leur environnement sensoriel et social. Et, faute de moyens en personnel ou même d'espaces dédiés, il n'y a pas toujours d'aménagements particuliers en termes de sensorialité (lumière, bruit, etc.). L'architecture des bâtiments peut changer au cours de travaux dans les locaux de l'institution. Les changements peuvent déstabiliser fortement les résidents.

Les obstacles dans les parcours de santé

Les personnes avec autisme ont des vulnérabilités particulières sur le plan somatique et psychiatrique. Sur ce point, le travail parental de vigilance s'exerce plus particulièrement, notamment lors des périodes de transitions dans les parcours de soins, en cas d'hospitalisation de leur enfant, par exemple. Car l'accès à des soins performants est souvent semé d'obstacles. Les parents doivent intervenir pour que la prise en charge de leur enfant soit adaptée : ils doivent informer les professionnels de santé des difficultés particulières des personnes avec autisme pour communiquer leur douleur et décrire leurs symptômes. Il arrive que les crises soient attribuées à l'autisme, plutôt qu'à l'expression d'un trouble somatique qui relèverait d'une prise en charge en urgence (abcès dentaires, appendicite, traumatisme osseux, etc.) Ces difficultés peuvent occasionner des retards de diagnostic, la découverte des pathologies à des stades avancés, ou l'inadaptation d'un soin.

« Je reste un peu avec lui, c'était un samedi, y avait pas grand monde à l'hôpital. Et je commence à lui chatouiller les doigts de pied de la cheville. Et je lui dis : 'Ça te fait des chatouilles là ? - Non je sens rien.' Donc je regarde le papier au pied de son lit, des explications sur l'opération, mais rien de particulier. Donc je me dis : 'Bon je vais faire avec le médecin de garde qui est là.' C'était un interne. Je lui dis ; il blêmit. Il lui fait des chatouilles, pareil, il dit qu'il sent rien. Mais il commence à poser des questions à Daniel, du genre 'Est-ce que ce matin vous avez eu une érection ?' Daniel le regarde comme ça, il comprenait pas. Je lui dis : 'Mais pour lui une érection, je pense que le terme... C'est abstrait... Posez-lui des questions concrètes et très précises, ne vous emballez pas, ne faites pas des grandes phrases. Est-ce que ton zizi il s'est redressé ce matin ? - Bah non. Donc il a commencé à flipper aussi, ils s'étaient pas aperçus qu'il urinait pas. Ils lui ont fait un scanner. Et puis après... ça faisait peut-être une semaine ou dix jours qu'il avait été opéré, j'arrive. C'était le moment de la canicule. Je lui dis : 'Il fait chaud, pourquoi tu gardes le drap sur toi ? Tu as vu la chaleur qu'il fait ? Je t'ai apporté ton ventilateur d'ailleurs parce qu'il faut que tu aies de l'air frais.' Donc je mets le ventilateur, j'enlève le drap, et je découvre des escarres sur les doigts de pied. Je me dis : 'Mais c'est pas vrai, on est dans un hôpital, il vient de se faire opérer, on sait qu'il a pas de sensibilité et on lui colle ses draps comme ça !!!' »
Mère de Daniel, 43 ans, 39.

Les évolutions des associations gestionnaires

Le fonctionnement et le développement du secteur du handicap relèvent de financements publics. Mais leur mise en œuvre est réalisée par des organisations privées au statut associatif, qui représentent une majorité des opérateurs gestionnaires des établissements et des services. Un certain nombre de parents d'adultes avec TSA rencontrés au cours de l'enquête évoquent leur engagement associatif dans ces structures : c'est grâce à elles qu'ils se sont formés aux enjeux de la classification de l'autisme dans le champ médico-social, et par lesquelles ils se sont appropriés les outils et les principes de l'accompagnement éducatif et thérapeutique des personnes avec TSA. Ils sont donc très attachés aux valeurs fondatrices de ces associations. Mais ces dernières, dans une recherche d'efficacité, ont pu s'engager sur la voie de la salarisation, de la professionnalisation et de la formalisation des fonctions de gestion.

Certains parents, très critiques, déplorent ces transformations organisationnelles, qu'ils analysent comme une perte de la portée revendicatrice des débuts, lorsque des voix s'élevaient pour dénoncer les abus de la psychiatrisation de l'autisme. D'autres comprennent que les évolutions structurelles du champ amènent une complexification des enjeux. Ainsi, l'individualisation des demandes et des besoins entrave la construction d'un argumentaire fédérateur.

« On prend conscience des enjeux et des guerres de chapelles... C'est un monde de controverses permanentes !!!! Y a des sacrés blocages... Même entre associations... Et puis les attentes des gens sont très différentes. Y a des parents qui nous demandaient des tas de services, mais qui se sont vite impatientés de ne pas obtenir ce qu'ils voulaient, alors que bon, on leur a présenté les budgets... Je comprends la détresse, hein... Mais il faut être raisonnable... Parce que nous, on donne tous de notre temps, sans être rémunérés... Et puis le spectre est très large !!! C'est pour ça que c'est difficile à... à bien cerner, à bien gérer, le syndrome... C'est très vaste, d'une personne à une autre... »
Mère d'Adèle, 21 ans.



L'AUTONOMIE EN QUESTION

« Oui, c'est difficile quand ils sont enfants, mais je pense que le plus difficile c'est quand ils sont adultes. Enfant ça reste un période, ça va s'arrêter à un moment donné d'être enfant. Mais l'avenir, c'est beaucoup plus mince et puis il y a beaucoup moins d'encadrement. »
Mère d'Adrien, 25 ans, (58).

L'avancée en âge est source de nombreux questionnements pour les parents d'enfants comme pour les personnes adultes avec TSA. Les familles qui bénéficient d'un accompagnement médico-social, éducatif et théra-

peutique qu'elles considèrent comme bénéfique pour leur enfant sont conscientes que la question de l'acquisition de l'autonomie se pose en termes beaucoup plus complexes et cruciaux à l'âge adulte. Là encore, le degré variable de sévérité des troubles autistiques n'induit pas les mêmes besoins. Les modalités de construction des parcours d'accompagnement et de soins sont variables ainsi que la définition même de l'exercice de l'autonomie de la personne avec TSA.

Les parents doivent anticiper la fin de la mesure familiale de protection de leur enfant. Certains, faute de ressources et d'informations suffisantes, ignorent leurs obligations, leurs droits, ainsi que les procédures administratives à mettre en œuvre pour les faire valoir.

L'éducatrice, elle m'a dit comme ça : « Il faut que vous soyez tuteurs ». Bah je croyais que ça se faisait automatiquement ? Le fait qu'il était handicapé, qu'il était reconnu qu'il avait une invalidité et tout ça... Elle me dit « Mais non, non ça serait bien que vous alliez au tribunal d'instance et puis que vous écriviez une lettre ». Et heureusement ! Heureusement ! Donc on est allé au tribunal de l'instance, on a écrit la lettre. Heureusement ... Rétrospectivement... J'en ai eu froid dans le dos. [Un jour, je faisais une course avec Nicolas dans un magasin. Une maman vient vers moi, avec les larmes aux yeux... Elle me dit : « Vous êtes la maman de ce garçon ? Vous le gardez bien avec vous ? » Ben je dis « oui. Oui, oui, depuis peu, avec mon mari, on est tuteurs. J'ai fait la lettre. Voilà. » - « Ah bon ? Qui c'est qui vous... ? ». « Ben vous savez, nous, on pensait que ça se faisait automatiquement, et avec mon mari... Eh beh on peut pas garder notre enfant, parce qu'on n'est pas tuteurs. Personne ne nous a dit qu'il fallait faire une lettre. » Oh là là... « Ecoutez Madame », je dis « mais faites vite une lettre ! Faites vite une lettre. Vous pouvez encore le demander. »
Mère de Nicolas, 42 ans, 71.

D'autres, mieux dotés, anticipent le placement de leur enfant sous tutelle ou sous curatelle, lorsque les facultés mentales et corporelles de ce dernier ne lui permettent pas d'être autonomes. Cette procédure est nécessaire aux 18 ans de l'enfant pour lui assurer une protection juridique. Mais elle a, pour les parents qui ont un long passé de luttes pour faire reconnaître les compétences et les capacités de leur enfant, un coût émotionnel, psychique et symbolique. Elle peut venir mettre en échec tout leur travail de requalification de l'autisme comme « troubles » et non comme « handi-

cap ». Le placement sous tutelle ou même sous curatelle revêt une connotation négative car elle mettrait en péril la construction de l'autonomie.

« Devenir tuteurs ? Non, on a refusé cette démarche, notre fils n'a pas besoin de ça. Voilà. Là je trouve que ce serait marquer le pas du handicap. Il y a rien qui nous oblige aujourd'hui. Il a son carnet de dépenses, il est chez nous, voilà. Alors là, je me battrais contre ça. On pourrait formaliser en tant que moi, je le ferais à sa place sa tutrice, mais je vois pas pourquoi. Au contraire, on s'envole vers son autonomie, et ça, ce sera l'élément de dire : Ah bah non, on comprend bien qu'il peut pas l'être. »
Mère d'Adrien, 25 ans, 58.

Cette crispation parentale est compréhensible aussi du fait que la démarche judiciaire contraint à la pensée de sa propre mort, foncièrement anxiogène. Mais, au-delà, c'est la définition même de l'autonomie qui est en question. Le droit à la compensation des handicaps doit pouvoir s'exercer sans que les dispositifs d'accompagnement infantilisent les personnes adultes avec TSA, ni ne les privent de leurs droits fondamentaux et de leurs libertés. L'autonomie n'est pas, dans ces termes, pensée comme indépendance absolue, mais comme un mouvement entre formes de relations différentes. Son acquisition relève d'un processus d'ajustements permanents, de négociations entre les personnes, leurs familles et les professionnels. Les parents d'adultes avec TSA expriment leur désir de voir leur enfant trouver des modalités de gestion de leurs différentes dépendances.

« Et puis puisqu'on est sur cette question du long terme, notre projet c'est qu'une fois que je serai à la retraite, je vais retourner dans ma région d'origine. Faire construire, ou acheter une maison où on lui privatiserait, soit tout un espace pour qu'il puisse avoir son entrée à lui, soit l'étage, mais en tout cas, lui créer une pièce de vie, une chambre, une salle de bains, toilettes. Qu'il puisse avoir son autonomie en ayant juste une petite kitchenette et puis pouvoir descendre manger chez papa et maman s'il le souhaite ou être juste à côté. Parce que l'autonomie totale, il faut être réaliste... Voilà, même à trois pâtés de maison, ce serait pas gérable. Parce qu'il faut faire le ménage, la lessive, ah c'est toi qui l'a faite hier soir la machine ? C'est pas grand-chose, mais c'est à comprendre. Il fait ses comptes, je lui fais voir ce que nous on fait avec les factures, mais de là à lui laisser tout faire lui-même, ce n'est pas facile »
Mère d'Adrien, 25 ans, 58.

L'autonomie, centrale dans la loi de 2005, suppose la possibilité de se loger, de se nourrir, de disposer de ressources, de participer à des activités à valeur sociale et personnelle. Mais la déclinaison de ces modalités d'acquisition de l'autonomie des personnes adultes avec TSA revêt des formes très variables, selon le degré de sévérité des troubles, les ressources économiques, culturelles et sociales des familles et les trajectoires biographiques des individus avec leur famille. La décohabitation parentale ou l'insertion professionnelle peuvent, selon les cas, permettre cette autonomie.



RECOMMANDATIONS

Suivant les recommandations de bonne pratique de la HAS (décembre 2017) sur les interventions et les parcours de vie des adultes avec TSA, les efforts doivent être poursuivis en ce qui concerne la reconnaissance de leurs droits et leur possibilité d'exercer des choix. Les diagnostics et les évaluations de l'accompagnement des publics adultes doivent pouvoir, à cette fin, être réactualisés. Comme pour les enfants, les adultes avec TSA doivent pouvoir bénéficier d'interventions globales et personnalisées pour améliorer leur qualité de vie et leur cheminement vers l'autonomie. Une attention particulière doit être portée à leur environnement social et matériel dans les domaines de l'habitat, de la culture, des loisirs, du sport et des vacances. Les parcours de soins doivent être améliorés, en particulier les transitions en cas d'hospitalisation.



L'EMPLOI EN MILIEU ORDINAIRE

L'enquête, stoppée en raison de la crise sanitaire, n'a pas permis de rencontrer beaucoup de personnes adultes avec TSA en situation d'emploi ou en recherche d'emploi, que ce soit dans le secteur protégé ou en milieu ordinaire (huit familles d'autistes entre 18 et 45 au total). Les mesures sanitaires n'expliquent pas, à elles seules, les difficultés pour recueillir des matériaux de terrain sur les questions relatives à l'insertion professionnelle pour les personnes souffrant de TSA. Le petit nombre de familles rencontrées illustre déjà, que l'emploi des personnes avec autisme demeure dans l'angle mort des problèmes publics.

L'enquête a cependant permis d'appréhender la grande diversité des problématiques et les tensions qui se font jour sur cette question. Parmi ces enquêtes, quatre familles n'ont pas bénéficié d'un diagnostic précoce, ni n'ont eu accès à un accompagnement éducatif, médico-social et thérapeutique adapté, très tôt, aux troubles de leur enfant. Ces derniers, sévères ou moyens, n'ont pu être compensés. Devenus adultes, leurs enfants vivent en institution ; leurs insertions sociales se résument aux activités menées au sein des établissements ou en famille. La question de l'insertion professionnelle ne se pose pas du tout pour ces personnes. Le cas de trois jeunes filles souffrant du syndrome d'Asperger a été évoqué, soit en présence des personnes concernées, soit par le truchement de leurs parents. Ces dernières ont fait des études en milieu ordinaire, travaillent ou recherchent du travail en milieu ordinaire, où elles souffrent du fait de ne pas être reconnues dans leur différence, doivent s'adapter en permanence et trouver des stratégies pour « faire avec » leurs troubles dans leur milieu de travail. Enfin, une seule famille a été rencontrée, bénéficiaire d'un accompagnement très important de la part de Cap Emploi.

Ces entretiens ont permis d'envisager les questions relatives à l'intégration des employés soutenus par des dispositifs d'emploi accompagné ainsi que certains facteurs du succès de la démarche d'accompagnement à l'insertion professionnelle.

Les enjeux de l'insertion professionnelle

L'insertion professionnelle contribue à la qualité de vie et à l'acquisition de l'autonomie des personnes avec TSA, mais aussi à leur sentiment d'être inclus et de contribuer à la société. Outre le salaire, l'occupation d'un emploi permet en effet de bénéficier de contacts sociaux réguliers et d'activités structurées dans la journée. Certains travaux montrent même que les personnes avec TSA en emploi peuvent connaître une réduction des symptômes autistiques et des comportements inappropriés (Taylor et al., 2014).

Elles ont, aussi, de nombreux atouts qui peuvent contribuer à leur exercice d'un métier : l'attention aux détails, un degré élevé de concentration, la capacité à respecter les règles et les routines, la tolérance aux tâches monotones, l'expertise dans certains domaines, une mémoire supérieure, la loyauté et la fiabilité, pour les formes de plus haut niveau, la créativité, l'ouverture d'esprit. Elles savent repérer des situations complexes, adopter une perspective différente sur des situations problématiques. Cybelle évoque sa démarche pour intégrer le corps des pompiers volontaires dans son village d'origine, avec son intention plus particulière de s'occuper des cadavres sur les sites des accidents. Devant notre étonnement, elle justifie son projet.

« Petite, je voulais être médecin légiste. Je voulais faire un peu le sale boulot comme on dit. Parce que les morts, ils parlent pas. Et comme je suis pas trop attachée aux sentiments et aux émotions, je vais pas me dire : 'Oh je découpe un autre être humain'. Je me dis : 'On m'a demandé de découper tel endroit, regardons !' J'ai pas de dégoût, parce que je sais que la personne, déjà, elle va pas bouger, donc elle va pas me toucher, et là je peux faire ce que j'ai à faire, sans m'attarder à ce que la personne va ressentir parce qu'il y a plus d'être. C'est le corps d'un de mes semblables, je le sais, mais bon il faut bien savoir ce qui s'est passé, donc il faut bien quand même découper, voilà, les gens le font bien quand ils sont bouchers ! »

Cybelle, 21 ans, avec syndrome d'Asperger.

Difficultés d'accès à l'emploi liées aux troubles du spectre

Mais l'accès à l'emploi pour les personnes avec TSA est un parcours semé d'obstacles : ces dernières ont un taux d'emploi bien inférieur à celui de la population générale (voir Demailly et Soulé, 2019). Leur intégration en emploi est variable selon le degré de sévérité des troubles, l'environnement de travail et social. Outre les comorbidités, les niveaux élevés d'anxiété, les difficultés de communications peuvent, chez des

personnes avec TSA, compliquer la compréhension et l'interprétation des directives, la capacité à repérer les règles implicites propres à l'environnement de travail. Les relations avec les collègues peuvent s'en trouver affectées. L'acuité des sensibilités sensorielles peuvent également nuire à la performance.. Certaines personnes adoptent parfois des comportements passant pour problématiques sur le lieu de travail (stéréotypies, agressivité, etc.). Réagir de façon appropriée aux imprévus peut être une difficulté, notamment parce que les personnes ayant un TSA adhèrent généralement de façon peu flexible aux horaires et aux règles. Elles doivent aussi composer avec le stress causé par le travail ou la crainte de perdre leur travail. Elles peuvent se fatiguer rapidement à cause des efforts quotidiens pour pallier leurs difficultés.

Des difficultés existent aussi sur le plan de la recherche d'emploi : trouver des offres d'emploi pertinentes, faire appel à un réseau social, postuler à ces offres et passer des entretiens en vue du recrutement sont des épreuves, car cela exige des compétences relationnelles et communicationnelles.

*« Le souci d'Adrien, c'est qu'il a pas la notion de dire : Est-ce que je l'ai bien fait ? Je fais, on m'a dit de faire, je fais. Mais il a pas la notion d'aller vérifier s'il a vraiment bien fait. Ça c'est quelque chose d'assez récurrent. Il devait passer un entretien d'embauche. Et bien, j'ai insisté pour pouvoir être avec lui, mais ça n'a pas plu à la personne. Je lui ai dit : 'Ecoutez, si vous voulez pas, à mon avis l'entretien va être rapide parce qu'il va pas dire un mot – Ah bon ?' Alors là elle a accepté. Voilà. Une fois de plus il y a une barrière au handicap. »
Mère d'Adrien, 25 ans.*

Le manque d'expérience de travail ou le profil caractérisé par plusieurs emplois de différente nature et de courte durée rendent leur candidature peu attrayante pour les employeurs. Une fois en emploi, d'autres types de difficultés peuvent surgir pour les employés ayant un TSA. L'intégration dans un nouvel emploi, dépend des comportements et des tactiques de l'organisation. Les personnes avec TSA peuvent aussi occuper des emplois qui ne correspondent pas à leurs souhaits, à temps partiel ou ne coïncidant pas à leur niveau ou à leur domaine d'éducation.

Les barrières structurelles de l'accès au marché du travail

Les personnes avec TSA peuvent méconnaître le marché du travail, les métiers et les professions. Réciproquement, les entreprises estiment mal leurs forces, leurs intérêts, et leurs besoins ou leur difficulté à les exprimer. Les personnes avec TSA peuvent être victimes de discrimination lors de l'embauche ou lors de l'évaluation de leur performance au travail. Dans certaines zones, en particulier rurales, lorsque le marché du travail n'est pas favorable, le peu d'emplois ou d'entreprises comportant des caractéristiques concordant avec les intérêts, les compétences, les besoins et les limites d'individus ayant un TSA peut être

une entrave à leur entrée et leur maintien dans l'emploi. D'autres éléments de l'environnement peuvent aussi nuire à l'emploi, tels les difficultés de transport et le manque de logements adéquats dans une localité.

S'ajuster aux employés avec TSA en milieu ordinaire

Dans l'objectif de ne pas perdre en productivité, les entreprises peuvent manquer de flexibilité pour permettre des adaptations aux besoins spécifiques d'un employé en situation de handicap. Il faut être en capacité de comprendre que, pour une personne avec TSA, l'adaptation à de nouvelles routines et à un nouvel environnement représente une difficulté. Certaines personnes ont besoin d'une formation plus longue, ou dans un format différent de ce qui est usuel dans le milieu du travail. Elles peuvent avoir besoin de soutien pour organiser leurs tâches.

*« Le premier stage d'Adrien, l'idée c'était que je puisse voir un petit peu comment il travaillait, sur place, comment ça allait. C'est une petite équipe, ils sont trois, je les ai rencontrés en amont, j'ai expliqué le projet, donc le directeur a dit : « Si l'équipe est d'accord, moi je suis ok ». Donc voilà, j'y suis allée avec Adrien, pour qu'il se présente, pour qu'ils le rencontrent et qu'ils se sentent à l'aise aussi. Parce que l'idée c'est que l'équipe se sente aussi à l'aise par rapport à la problématique d'Adrien. S'il y en avait un qui avait dit : « Moi je pourrai pas », c'était pas la peine. J'ai envie de dire qu'avec ce type de caractéristiques, il faut jouer l'honnêteté. En général on ne dit jamais la pathologie ou le handicap de la personne, là, dans le cas d'Adrien, si on le dit pas on met tout le monde en difficulté. Bon, il y a eu quelques maladroresses auxquelles j'ai pu assister, mais comme l'équipe était sensibilisée... On a repris, etc. Donc il préparait des entrées, ça se passait très bien, il faisait les gestes. Par contre, au bout d'un moment, « Hey ! Adrien, la feuille de salade ! ». ... Voilà, il fallait reprendre. Donc ça m'a permis de noter un certain nombre de difficultés. Et... Il a fait quelque chose qu'au départ il ne voulait pas faire, il voulait pas être du tout au self, eh ben finalement il a voulu y aller. Bon, il était pas trop en interaction, vous savez. Mais il y avait du monde qui passait et ça ne le dérangeait pas. Par contre plusieurs fois il a fallu lui dire : « Adrien, il y a une personne qui vous parle ». Parce qu'Adrien entendait pas, il observait pas, il était dans son truc. Par contre, il faisait le travail qui lui était demandé. C'était bien. »
Agent Cap Emploi, responsable de l'accompagnement d'Adrien dans son projet d'insertion professionnelle.*

L'accompagnement des personnes avec TSA dans leur projet d'insertion professionnelle suppose un important travail de coordination entre différents acteurs : les personnes elles-mêmes, leur famille, les structures d'aide à l'insertion (comme CAP EMPLOI), les financeurs (institutions et collectivités territoriales), et bien sûr, les entreprises.

Cet accompagnement se déploie sur un temps long. L'analyse préalable des postes est nécessaire pour envisager les compétences nécessaires et les contraintes associées. En amont de la recherche d'emploi, il faut évaluer les capacités et les difficultés

propres de la personne avec TSA, déterminer avec elle son projet professionnel pour l'aider à sa réalisation. Ensuite, il faut l'assister dans sa recherche d'emploi. Avant l'embauche, des mises en situation peuvent être proposées, afin de préparer la personne à son poste. Après son recrutement, l'accompagner dans sa prise de poste. Le travail d'accompagnement porte sur les compétences à développer sur le lieu de travail. Il vient compenser la limitation des habiletés sociales de la personne dans le cadre de son emploi. Le travail de supervision peut impliquer de retraduire ou réexpliquer plus longuement les directives de l'employeur, dans un langage clair. Des rétroactions fréquentes sur le travail peuvent s'avérer nécessaires.

Cela représente un investissement important, en temps, en personnels, pour rencontrer les acteurs du secteur privé et les sensibiliser à la question de l'inclusion, les rassurer aussi en leur signifiant qu'ils vont pouvoir bénéficier (sous conditions) des prestations et aides financières de l'Agefiph et du Fiphfp en lien avec le handicap et en complément des dispositifs emploi/formation/santé au travail ouverts à tous. Or le turn over des personnels, notamment aux postes de direction, implique d'avoir à recommencer (souvent) les procédures.

« En fait voilà, il y a eu une difficulté, c'est qu'on a traité avec le DRH, la DRH était à Bourges et moi j'avais demandé à rencontrer l'équipe sur place. Et c'était au moment où ils changeaient de direction, donc c'était compliqué, du coup j'ai pas pu expliquer la problématique d'Adrien. Ce qui fait qu'il est arrivé comme un stagiaire et ils ont pas compris, donc ça s'est pas très bien passé. »

Conseillère emploi, à propos d'un stage d'Adrien en entreprise de restauration rapide.

La participation des parents est essentielle dans ce travail d'accompagnement : ils peuvent mobiliser la connaissance qu'ils ont de leur proche, mais aussi leurs réseaux d'interconnaissance. Là encore, les inégalités sociales sont criantes : tous les parents ne sont pas en mesure de consacrer du temps et de l'énergie à ces démarches (par exemple pour aider à l'acquisition de l'autonomie dans les déplacements pour se rendre au travail). Et ils ne disposent pas des mêmes ressources pour mobiliser les acteurs, solliciter des aides, intervenir auprès des institutions pour faire valoir les droits de leur enfant. De même, selon les territoires, le marché du travail n'offre pas partout les mêmes opportunités ; la mobilité est une problématique plus complexe dès lors qu'il faut nécessairement un véhicule pour se rendre à son emploi, etc. Cependant, dans les zones rurales éloignées des services territoriaux, les acteurs tendent à développer des solutions innovantes, à personnaliser davantage les modalités de l'accompagnement, à « bricoler » des arrangements pour pallier les difficultés propres aux contextes locaux.

Ainsi, dans le cas d'Adrien, du fait de l'implication très forte de sa conseillère et de sa mère, l'employeur s'est montré particulièrement arrangeant : il s'est dit disposé à essayer un dispositif inventé tout spécialement pour Adrien pour réduire sa distraction au travail (utiliser un minuteur pour le dissuader de soliloquer !). Il lui a fallu prendre du temps, mais, conscient que les postes adaptés à l'autisme d'Adrien n'étaient pas si nombreux, il a accepté des compromis dans l'aménagement de celui de son employé. Et le résultat s'est avéré positif pour tout le monde.

« En fait Adrien, c'est le premier qui est arrivé dans la structure à Cap emploi, donc sa conseillère m'a dit que c'est celui avec lequel ils ont le plus avancé. Et du coup tout ce que j'ai fait, tous les biais qu'ils ont pu avoir e moi, tous les trucs que j'ai mal faits, et que lui il a pas bien faits... Tout le monde a capitalisé dessus, quoi. Ses collègues sont informés ; et même pour les accompagnements de stage des autres... C'est intéressant, ça les bouscule dans leurs accompagnements. On a tous beaucoup appris. »
Mère d'Adrien, 25 ans, bénéficiaire d'un accompagnement par Cap Emploi.



RECOMMANDATIONS

L'amélioration de l'insertion professionnelle des adultes avec TSA suppose une transformation du regard sur l'autisme dans le monde du travail. Les intérêts spécifiques des personnes avec TSA peuvent devenir des leviers d'apprentissage, et représenter des ressources pour les entreprises. Mais cela suppose un soutien important des pouvoirs publics envers les dispositifs et les financements dédiés : la seule disponibilité des acteurs n'y suffit pas. Des efforts doivent être déployés pour améliorer les évaluations (fonctionnelle, sensorielle), celles des habiletés et des compétences sociales des personnes avec TSA, faciliter leur accès aux stages et aux études supérieures, renforcer le repérage des acteurs dans le secteur de la scolarité, de l'orientation et de la formation, renforcer également le travail de sensibilisation des entreprises.

 **CONCLUSION**

Les recherches en neurosciences et dans le domaine des sciences éducatives ont permis de faire évoluer la compréhension des troubles neurodéveloppementaux. En sciences humaines et sociales, les études ont montré à quel point la classification nosologique était l'objet de luttes entre disciplines et groupes professionnels (Borelle, 2017). Les recommandations de bonne pratique ont contribué à la définition d'un projet individualisé plus systématisé, de même qu'un accompagnement psycho-éducatif adapté. Les interventions comportementales, basées sur le principe de la plasticité cérébrale, mettent en avant la possibilité d'une rééducation du trouble de la communication et des interactions sociales présent chez les personnes avec TSA. D'autres approches peuvent être également proposées (thérapies, rééducations spécifiques de type orthophonie, psychomotricité, psychothérapie).

L'enquête a montré l'importance de l'enjeu de l'obtention d'un diagnostic le plus précoce possible, et combien la diversité des approches¹⁶ suscite, aujourd'hui encore, de vives polémiques (notamment du fait que l'évaluation différentielle de leurs effets particuliers demeure difficile). Les parents de jeunes enfants avec TSA expriment leur satisfaction lorsqu'un accompagnement adapté a été très tôt mis en place : ils constatent que ce dernier permet de réduire les manifestations des troubles. Certaines évolutions, très positives, contribuent à modifier les représentations de l'autisme. Soutenue, améliorée, la trajectoire développementale rend envisageable une inclusion durable dans la vie sociale et professionnelle.

Ce repérage précoce suppose que les parents puissent être correctement orientés dans les démarches diagnostiques et thérapeutiques. Depuis plusieurs années, les politiques publiques ont œuvré dans ce sens :

la Stratégie nationale autisme au sein des troubles du neurodéveloppement¹⁷ a notamment instauré des mesures visant à soutenir l'accompagnement des personnes avec TSA et de leur famille. Ces dispositifs ont eu des effets positifs, et corrigé des inégalités, comme en attestent les entretiens. Mais l'accès aux structures spécialisées et aux dispositifs éducatifs est encore parcouru par un certain nombre de tensions. De nouvelles attentes ont émergé, d'autres inégalités se sont creusées, notamment générationnelles : un écart criant existe entre les familles qui ont bénéficié d'un accompagnement individualisé, très adapté aux besoins de leur enfant ainsi qu'à leur situation particulière, et les adultes qui, ayant eu des parcours plus standardisés souvent moins précoces.

L'évolution positive et récente des prises en charge, du déploiement plus systématisé du repérage et de l'accès à un diagnostic constitue un progrès indéniable. Mais des angles morts demeurent dans les politiques publiques tout comme dans les représentations des familles. Parmi ceux là, les interrogations sur les modalités de passage entre milieu protégé et milieu ordinaire pour les adultes et la nécessaire coordination des acteurs. En parallèle et souvent en amont, l'accompagnement des jeunes adultes après 20 ans semble à construire, pour répondre aux besoins des personnes et pour leur donner des perspectives à leur famille. L'insertion professionnelle des personnes avec autisme dépend comme pour d'autres pathologies, des handicaps engendrés. Cette insertion est nouvellement en travail au sein des politiques publiques et des changements positifs sur ce champ nécessiteront des formations, des adaptations, des changements donc du temps. En les attendant, les inégalités demeurent même si les évolutions positives impulsées génèrent de l'espoir.

¹⁶ La méthode ABA (Applied Behavior Analysis [ABA] utilise le principe d'apprentissage opérant avec renforcement positif dans le but d'analyser et de modifier les comportements. La thérapie d'échange et de développement (TED) vise à développer progressivement des fonctions de base permettant le développement de la communication sociale. Le programme Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH) repose sur l'organisation d'un environnement structuré dans le temps et dans l'espace avec l'utilisation de supports visuels (photos, dessins, pictogrammes) qui représentent les lieux, les objets, les activités. Ils sont utilisés pour faciliter le repérage dans le temps ou comme support de la communication.

¹⁷ Dans chaque département ont été mises en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement. Un forfait d'interventions précoces d'une durée de 1 an pris en charge par l'Assurance maladie avant l'obtention des droits auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) a également été créé.





MÉTHODE

L'étude repose sur 21 entretiens semi-directifs menés auprès de parents et de personnes avec TSA de sexe et d'âges différents (3 à 46 ans). Cette enquête a bénéficié de l'appui de différents acteurs relais du territoire (CRA, structures d'accueil, associations). Les situations de handicap étaient diverses, du fait de l'hétérogénéité des troubles des enquêtés dans le spectre. L'enquête a porté sur les étapes clés du parcours depuis la détection des premiers signes, dans différents secteurs de prise en charge, avant et après le diagnostic. Durant les entretiens, différentes thématiques ont été abordées ; les relations avec les personnels des champs du médico-social et de l'Education Nationale dans la co-construction du projet d'accompagnement, les difficultés rencontrées dans les parcours de soins et d'accompagnement, dans la vie étudiante et professionnelle. Cette étude a fait l'objet d'une déclaration de respect de la méthodologie de recherche MR003 auprès de la Cnil.

L'échantillon compte 4 personnes avec TSA en capacité d'entrer dans un échange relatif à leur parcours de vie ont été rencontrées : les plus jeunes, âgés de 13 et 16 ans, ont d'abord été rencontrés seuls, puis avec un membre de leur famille. Les deux autres, âgées de 25 et 30 ans, ont tenu à s'exprimer seules. Les autres entretiens ont été menés avec les parents, plus souvent seulement les mères (12), au domicile familial, sur le site d'une structure d'accueil ou dans un lieu public. 10 familles d'enfants de 3 à 18 ans ont été rencontrées ; 2 familles de jeunes adultes (19-25 ans) et 7 familles de personnes adultes résidant dans un établissement médico-social, vivant toujours au domicile familial ou en autonomie. L'enquête a été conduite de manière à rencontrer des adultes et des familles habitant des différents départements de la région (Saône-et-Loire, Côte-d'Or, Nièvre, Haute-Saône, Doubs, Jura), aussi bien en milieu urbain qu'en milieu rural.



SIGLAIRE

- ABA : Applied Behaviour Analysis, ou analyse comportementale appliquée
- Anesm : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- Arapi : Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations
- ARS : Agence régionale de santé
- BFC : Bourgogne-Franche-Comté
- CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce
- CIM : Classification internationale des maladies
- CRA : Centre ressources autismes
- DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
- DRH : Directeur des ressources humaines
- DSM : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
- FAM : Foyer d'accueil médicalisé
- HAS : Haute autorité de santé
- IME : Institut médico-éducatif
- IRM : Imagerie par résonance magnétique
- MAS : Maison d'accueil spécialisée
- MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
- ORS : Observatoire régional de la santé
- SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
- TEACCH : Treatment and education of autistic and related communication handicapped children, ou éducation structurée
- TED : Thérapie d'échange et de développement
- TSA : Troubles du spectre autistique
- UEMA : Unités d'enseignement en maternelle autisme
- ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

Nous remercions l'ensemble des familles sollicitées pour cette enquête, pour leur soutien et participation.



Étude réalisée à la demande et avec le financement de l'ARS Bourgogne-Franche-Comté

Réalisation : ORS de Bourgogne-Franche-Comté

- Myriam BOREL, Chargée d'études, sociologue
- Aurore PETIGNY, Chargée d'études, économiste de la santé
- Laetitia LEUCI, Interne de santé publique

Relecture : Cynthia MORGNY, Directrice

Mise en page : Christine FIET, Chargée de communication



Le Mazarin - Bât. B
5 rue des Perrières
21000 DIJON

contact@orsbfc.org **Tel. 03.80.65.08.10**
www.orsbfc.org @ors_bfc