



Troisième chapitre - Autisme et parentalité

Dans cet ultime chapitre, nous allons tenter de rendre compte des difficultés éprouvées par les parents d'enfants souffrant de troubles autistiques. En effet, quand bien même « la blessure qu'inflige à ses parents le handicap de l'enfant est d'ordre symbolique (...) être parent d'un enfant handicapé constitue une épreuve qui désorganise tous les repères sur lesquels on s'appuie habituellement dans le processus de la parentalité. » (Korff-Sausse 2007, p.6-29). Nous prendrons appui conjointement sur la littérature scientifique ainsi que sur des extraits d'entretien afin d'étayer notre argumentaire.

a) Le rôle bénéfique des associations

L'impact considérable, que peut avoir la mobilisation des associations, sur l'inscription des problèmes spécifiques à un handicap sur l'agenda public n'est plus à démontrer. L'association de parents : American Society for Autism (ASA) en est une figure emblématique aux Etats-Unis. Toutefois, à la différence du modèle communautaire américain, « l'approche française, qualifiée de sociale, se caractérise par la « sollicitude sociale » mais ce ne sont pas les populations concernées qui façonnent la politique. » (Brigitte Chamak 2010, p.111). Néanmoins, le poids du réseau associatif en France fut déterminant s'agissant de faire naître une identité collective et d'obtenir la reconnaissance officielle de l'autisme comme handicap auprès des pouvoirs publics, notamment par le biais de l'adoption de la loi Chossy du 11 décembre 1996, devenue l'article L 246-1[1] du CASF. Par conséquent, il est difficile de réfuter que, « la force du groupe, lié par des revendications et des actions communes, s'affermir avec l'augmentation de la visibilité et de la diffusion de leurs doléances » (B. Chamak 2013, p.231). Il ressort des entretiens que nous avons pu mener, qu'à l'unisson, les parents tiennent des propos dithyrambiques à propos des associations qu'ils fréquentent et ce, quel que soit le temps depuis lequel ils y adhèrent :

« Le docteur du CRA nous dit, venez aux réunions, je fais une réunion une fois par mois avec les parents d'enfants scolarisés, alors on intègre déjà ce groupe là et c'est vrai que ça nous...uffff, ça nous sauve ! Et puis c'est le premier qui me dit vous n'êtes pas responsable ! C'est un trouble neurologique. »

Petite digression, on perçoit là combien le discours déculpabilisant d'un professionnel, bien qu'anecdotique dans le paysage institutionnel, peut être paré de vertus lénifiantes pour les familles :

« Et là quand on me dit, il y a rien de pathologique, tout va bien votre enfant est très bien construit, c'est des choses positives qui font du bien à entendre. ».

Ce n'est pas tant les capacités revendicatives associatives qui sont mises en avant lors des entretiens, que l'apport informationnel et le soutien moral que procurent les moments d'échanges entre parents lors des cafés-rencontres :

« C'est pour ça je dis il faut aller dans les associations, rencontrer d'autres gens, qui sont passés par où vous êtes passés et vous aurez des infos, y'a que comme ça. C'est important selon vous de s'appuyer sur le tissu associatif ? Ah c'est énorme ! Ouais, parce que y'a qu'eux qui peuvent vraiment nous aider et nous dire...voilà ! » ;

« C'est vrai qu'au fil du temps, les réunions entre parents, ben on a commencé à comprendre, ben même l'autisme de haut niveau je savais pas ce que c'était non plus quoi. » ;

« Et puis quand on allait aux réunions on voyait d'autres parents, on discutait et après ouf quoi ! » ;

« Ben ça apporte du réconfort aussi, un échange énorme, et puis tu partages avec d'autres qui commencent le parcours et ça m'apporte du bien de faire quelque chose pour les autres. »

« En fait, c'est en entendant d'autres parents, que tout doucement, suivant chaque individu, tu commences à faire le deuil de ton enfant parfait, ça se fait à force d'écouter les autres. » ;

« En fin de compte dans les réunions au début tu te sens pas concerné, pas trop, et puis t'écoutes les gens et tu te dis tiens, ils vivent des trucs un peu comme nous.(...) Le seul soutien qu'on ait eu, c'est les associations finalement. (...) Là tu comprends qu'il va falloir se battre mais vraiment ! Et que si tu te bats... tu y arrives. »

Au regard du parcours labyrinthique des familles, il ressort que les bonnes orientations sont principalement le fruit de leur opiniâtreté et de l'ensemble des rencontres faites, notamment au sein du tissu associatif :

« Tout ça il faut dire, c'est une affaire de rencontres hein ! », (...) après c'est le contact, c'est un réseau hein (...), comme c'est les associations qui mettaient en place les formations TEACCH, ben on rencontre d'autres associations sur d'autres régions. C'est donc aux parents de s'approprier les méthodes éducatives ? Ben voilà, c'est ça ! Y'a rien, pas de personnel formé, c'est surtout les associations ! » ;

« Le milieu associatif ça fait beaucoup, ça te sert à t'orienter chez les professionnels, ils savent ceux qui sont mauvais et ceux qui sont bons, donc ça sert pour les bonnes adresses. » ;

« En fin de compte, on se bat pas vraiment contre la différence de notre enfant, on se bat contre un système qui veut nous abandonner. (...) Je me suis rendu compte qu'il faut faire tout soi-même, alors internet t'aide beaucoup, même si y'a plein de bêtises. ».

De nombreuses études ont en effet démontré les effets bénéfiques avérés de ces regroupements, qui permettent aux parents de considérer « davantage leur expérience parentale comme un défi ; ils éprouvent aussi moins de culpabilité quant à l'apparition des troubles et ont des pensées plus rationnelles. »(Cappe et al. 2012, p.192).

Les moments conviviaux organisés pour réunir les parents sont avant tout axés sur la parole et la verbalisation du vécu. Les échanges nourris peuvent, de notre point de vue, générer parfois un sentiment d'auto-efficacité légitime, lorsqu'ils comparent les résultats obtenus avec leur enfant auprès d'autres parents, même si, rappelons-le, la finalité première des rencontres parentales repose sur un partage d'expérience et sur la possibilité d'objectiver les difficultés.

b) L'effet libérateur de l'annonce du diagnostic

« L'enfant handicapé bouscule l'image idéale de l'enfance, que nous nous plaisions à imaginer » (Korff-Sausse 2011, p.8). Aussi, rien d'étonnant à ce que les parents nous aient exprimé la nécessité de faire le deuil de l'enfant idéalisé. Ce travail d'acceptation rendu nécessaire, généralement facilité par l'annonce du diagnostic, provoque bien souvent un effet de sidération :

« Le mot autisme me dérangeait, tu essayes de te rassurer comme tu peux. » ;

« Ben, quand on te l'annonce, t'y crois pas. (...) Au départ je le prenais comme si c'était les autres qui avaient raté quelque chose avec mon enfant. En fin de compte, tu essayes de trouver un coupable quand quelque chose ne va pas bien. (...) D'autant plus que dans notre cas, en général, un enfant qui parle, c'est un enfant qui va bien. (...) Ce qu'il faut se dire, c'est que des parents, tu commences à leur dire que leur gamin il a un souci, ils supportent pas d'entendre ça. Ils veulent que leur enfant soit parfait, c'est culturel. » ;

« En plus quand on m'a annoncé que c'était de l'autisme, pfff là je me suis un peu écroulée, ouais ! Parce que j'avais pas compris les troubles du comportement, qu'on m'avait évoqué (...). Et puis c'est vrai que j'avais comme tout un chacun, quand on ne

connaît pas, forcément l'autisme ça fait peur. Voilà ! Bon mon mari m'a dit on s'en fout de toute façon, qu'il soit dyspraxique ou autiste, ça reste ton enfant ! Et ça ça m'a fait du bien. C'est vrai que je me suis dit...on s'en fout ! » ;

« Ben au début j'ai pas trop assumé, l'autisme ça a plusieurs niveaux, je crois que je voulais pas y mettre mon enfant, parce que y'en a qui parlent pas ou qui ont un retard mental. ».

De toute évidence, c'est « l'envie de reconstruire sa vie, d'aller de l'avant, de s'adapter dans une nouvelle vie dans les conditions créées par de nouvelles organisations matérielles et psychologiques, qui va signer l'avancée dans le travail de deuil, dans le cas d'un enfant déficient, on parlera de chemin d'acceptation.» (Baulinet 2013, p.19). Le diagnostic semble jouer un rôle prépondérant dans le travail de résignation qui s'impose aux parents :

« Tout ça, te permet aussi tout doucement de faire le deuil de ton enfant parfait, on a beau donner un problème à ton enfant, toi, tu le vois encore comme l'enfant parfait. Et puis finalement, avec le temps il faut quand même faire le deuil de l'enfant parfait, dans le sens, que notre système souhaiterait aussi quoi. ».

A l'unanimité les parents laissent entendre qu'ils sont soulagés par l'annonce. Le diagnostic, une fois posé de manière définitive, a incontestablement un effet libérateur :

« Ca a été un soulagement ! Parce qu'au moins on pouvait mettre un nom, et puis on a commencé à se renseigner (...) » ;

« Mais ça a été un soulagement, et puis j'ai senti que ça m'a permis aussi un peu de me reconstruire ».

On peut en inférer qu'il y a véritablement une « nécessité de nommer le handicap, c'est à dire cette marque qui différencie l'enfant de l'image de l'enfant tel qu'il est souhaité, tel qu'il est prévu dans le modèle du développement somatique et psychique.»(Grim et al. 2001, p.110-111)

c) Lorsque le handicap bouscule l'équilibre de la sphère familiale

Etre parent d'un enfant en situation de handicap n'est pas un phénomène isolé ou marginal, notamment dans le cas de l'autisme. Les troubles du spectre de l'autisme, au même titre que n'importe quel handicap, mettent à mal l'équilibre familial. Aussi ne pouvons-nous nier l'authentique « épreuve affective que constituent les troubles, mais aussi leurs effets sur la vie conjugale, l'économie familiale, la fratrie, la santé physique et psychique de l'entourage.» (Beaud et Quentel 2011b, p.132). Dès lors, les retentissements des troubles autistiques sur le processus de parentalité sont indéniables.

Beaucoup de parents souffrent principalement de l'incompréhension que suscite le handicap de leur enfant et ce, qu'il s'agisse de professionnels ou de la sphère relationnelle :

« Je crois que les autres parents se rendent pas compte, parce que dès qu'on en parle autour de nous... je sais que pour eux c'est pas facile, mais bon. » ;

« On a toujours peur qu'on rejette notre enfant, juste parce qu'on lui colle une étiquette. Par exemple, quand tu téléphones pour faire des soins dentaires chez un dentiste, la réponse que t'as en général, c'est, ah non, ça je fais pas. Rien que le fait de dire, ça verrouille des trucs.» ;

« Le problème, c'est que ça dérange beaucoup de gens, parce que quand tu dis autisme, bon ben voilà, c'est de suite on voit ce qu'il y a de plus mauvais quoi, enfin le côté irrécupérable. (...) Prononcer autisme, je savais que la réaction des gens était pas bonne. » ;

« En fin de compte, y'en a qui comprennent pas trop, des parents avec qui t'es vachement jugé quoi. (...) Les gens qui ne savent pas, ils ne comprennent pas. Dire le handicap, ça peut fermer plein de portes.».

Il leur est notamment difficile de prévoir des sorties extérieures ou des repas en dehors de la sphère familiale, notamment du fait que « les parents sont d'ailleurs dans une double incertitude : ils ne peuvent prévoir le comportement de l'enfant en public et ne peuvent pas non plus se faire une idée de l'image que le public aura de l'enfant handicapé. » (Famille et handicap dans le monde : analyse critique de travaux de la dernière décennie 1982, p.74)

Il ressort de l'ensemble des témoignages recueillis, que la sphère familiale se trouve irrémédiablement bouleversée, pour ne pas dire lésée, par les logiques organisationnelles qu'exige l'accompagnement au quotidien des enfants atteints du syndrome d'Asperger.

Les troubles autistiques nécessitent notamment que les parents s'entourent d'infinies précautions afin de restreindre la mutabilité de l'environnement, qui peut se révéler particulièrement anxiogène. En effet, il n'est pas chose aisée d'envisager de confronter l'enfant à un univers inconnu déstabilisant (un balisage préalable est souvent requis), du fait que les enfants avec autisme ont un besoin impérieux, voire obsessionnel d'immuabilité :

« Nous on est obligé de prévoir et d'organiser les vacances super à l'avance. (...) Et on a appris à toujours séquencer les choses. Tu peux pas le balancer dans l'inconnu total.» ;

« On est des personnes qui aiment bien rencontrer du monde, par contre avec le handicap, c'est...est-ce que ce qu'on va lui proposer à manger, ça va le faire ? Suivant les endroits où tu vas, t'es obligé de dire mon enfant, il mangera pas ça. ».

Parmi les conséquences avérées de cet investissement constant autour du bien-être de l'enfant et de son devenir : l'absence d'intimité, l'affaiblissement du réseau de sociabilités, le sentiment d'aliénation, les rapports conjugaux conflictuels, la vie familiale déstabilisée etc. :

« Ben on vit avec des plannings, notre vie c'est ça, avec les rendez-vous à droite et à gauche, ce qui fait que notre enfant est devenu la priorité première de tout, moi j'ai le sentiment que l'on vit que pour ça quand même.» ;

« Ben ça peut être assez destructeur, parce que ça crée des tensions en permanence.» ;

« Bon, ça fait des dégâts au niveau du couple, ça peut être très douloureux.» ;

« Ah ben le handicap, ça a tout bouleversé hein, c'est pas évident, il y a eu des périodes très dur dans le couple, où on était pas forcément d'accord, ça s'est amélioré quand on a eu le diagnostic. Là on a vraiment commencé à poser les choses. » ;

« Tu te rends compte que c'est à toi de changer et à t'adapter à ton gamin.» ;

« La vie de couple c'est le néant, tout tourne autour de l'enfant. » ;

« Et il y avait des conflits, parce qu'avec les autistes, il y a des crises et ça peut s'apparenter à des caprices, moi je disais que c'était pas des caprices et le papa avait un regard plus masculin, ben il disait, ben si il faut le punir, ça générerait des tensions bien sûr. ».

De notre point de vue, l'épreuve parentale tient à ce que le père et la mère doivent à la fois conjuguer organisation optimale, vie sociale et conjugale. Cela constitue bien souvent une véritable gageure, étant donné les multiples points d'achoppement générés par le handicap au quotidien. Non seulement, la centration permanente sur l'enfant contraint les parents à un surinvestissement, mais elle crée en quelque sorte « une circularisation du temps, source de servitude » (Ebersold, Bazin, et Bouchard 2005, p.23). Le témoignage d'une maman est tout à fait édifiant s'agissant de traduire concrètement cet engagement permanent :

« Ce qui nous bousille la vie c'est le système, c'est qu'il faut se battre pour avoir des bonnes prises en charge, il faut se battre pour que l'école fasse des efforts et mette en place des choses, c'est toujours à nous d'aller nous battre. » ;

« A l'école, je vois par exemple j'avais des petits mots, est-ce que vous pouvez lui apprendre à faire ceci, et moi je refaisais l'école le soir..., je fais mes barrettes de perles, je fais toute la pédagogie Montessori, je lui ai appris les additions, je faisais tout ça. »

Conséquemment, les aménagements continuels phagocytent les activités personnelles ou conjugales car l'enfant fait figure de centre de gravité, autour duquel s'articulent les logiques organisationnelles quotidiennes:

« Ben tout tourne autour de notre enfant. C'est notre préoccupation première, nous on passe au second plan. Vous vous interdisez des choses ? On s'interdit même pas, naturellement, on y pense même pas (...) Et puis j'ai dû réduire mon temps de travail pour m'occuper de mon enfant. » ;

« Tu dois tout le temps t'adapter, notre enfant pour beaucoup de choses de la vie a besoin d'une béquille, même si au bout d'un moment il peut en enlever. ».

Aussi les processus transactionnels continuels (avec l'entourage, la famille, au sein même du noyau conjugal) sont primordiaux et ne doivent pas être passés sous silence, car ils participent indubitablement au maintien d'un équilibre, face à des repères existentiels plus labiles, lorsque la famille est confrontée au handicap.

d) Parents et institutions, une relation dyadique épineuse

Etre parent d'un enfant en situation de handicap induit une confrontation permanente avec les institutions et les professionnels, qu'il s'agisse des structures médico-sociales, du secteur médical ou infanto-juvénile, des services publics ou de l'école. Les parents nous ont fait part de leur souffrance, car ils se heurtent bien souvent à de l'incompréhension ou un manque de soutien. Au-delà de ces considérations, il s'avère que les dogmes culpabilisants, toujours adoptés par certains professionnels, semblent également très préjudiciables pour les familles :

« Après l'épisode des CMPP, les psychologues, j'avais plus du tout envie de les voir (...) on m'a fait comprendre que j'étais néfaste pour mon enfant. » ;

« C'est simple l'orthophoniste du CMPP, j'ai arrêté parce qu'elle m'accusait de coller des symptômes à mon enfant. On a arrêté, on a fait une pause thérapeutique comme on dit. ».

Les parents que nous avons eu l'opportunité d'interviewer, nous ont aussi relaté les multiples embûches s'agissant d'offrir des réponses adaptées, compte tenu des besoins spécifiques de leurs enfants :

« J'ai essayé un peu la halte-garderie, ça c'est très très mal passé la collectivité, c'était horrible, je l'entendais hurler de l'extérieur, il avait des plaques rouges à force d'hurler. ».

Les familles expriment également leur insatisfaction et leur désappointement concernant le peu de considération des professionnels ou des enseignants vis-à-vis de leur investissement en matière d'éducation ou de leur savoir expérientiel parental, souvent sous-estimé :

« Je me suis rendu compte à chaque fois que tu rencontres des bons professionnels, qui sont très rares, c'est ceux qui t'écoutent, et ils te laissent parler. Et du coup, ceux qui sont bons, ils sont débordés. Donc ça manque de compétences. » ;

« Mais je disais au pédiatre il a pas un problème aux oreilles ? Il nous disait non, non il aura l'oreille musicale » ;

« Avez-vous eu le sentiment qu'on s'appuyait sur votre expertise parentale ? Non, non, on est mis à l'écart, c'est très frustrant, on est pas écouté, notre parole n'a aucune valeur. » ;

« Je me rends compte avec l'orthophoniste. Je lui dis mon enfant fait des progrès et tout, elle est en relation avec une intervenante extérieure que j'emploie, et là la professionnelle nous dit, oui mais elle, elle n'est pas du paramédical. Et là tu te dis là c'est bon quoi, parce qu'ils sont du secteur paramédical ils ont la science infuse et ils se remettent pas en question Moi je leur demande juste de travailler en équipe et d'avancer le mieux possible pour le bien être de l'enfant. » ;

« Même si tu as des compétences pour le paramédical, ça n'a aucune valeur. » ;

« Mais on avait demandé à rencontrer l'AVS pour lui expliquer pour notre enfant, et puis ça n'a pas été possible. ».

D'autre part, les parents se trouvent visiblement démunis lorsqu'il s'agit pour eux de trouver des solutions adéquates pour leur enfant ou de recourir à une assistance quelconque de nature à leur permettre de s'acquitter des démarches administratives :

« Il faut dire que y'a des moments où on se sent seuls (...) Même l'assistante sociale, j'avais des questions, je voulais la voir pour m'aider dans les papiers de la MDPH et elle m'a dit vous avez eu votre diagnostic, vous avez déjà eu un rendez-vous, alors voilà. Parce que quand on a le diagnostic, on a un rendez-vous avec l'assistante sociale pour nous expliquer nos droits et tout ça. Après ça c'est fini ! ».

Parmi les obstacles majeurs qui jalonnent le parcours des parents : les centres de consultation de type CMPP, auxquels ils reprochent unanimement leur inefficience. En témoigne ce florilège de propos recueillis :

« Et puis je suis allé au CMPP et là ça a été l'engrenage, au final ça n'a servi à rien, j'ai rencontré une psychologue, on a fait des bilans, des bilans, des bilans...Et rien, rien du tout, une bilan psy, mais mon enfant était dans un coin et il jouait, et c'était des questions du style : Comment ça se passe à la maison ?, des questions personnelles sur nous, jamais d'échanges, aucun échange avec notre enfant, jamais pris en individuel, au bout d'un moment elle nous a dit, écoutez je peux rien faire pour vous (...) (...) Puis on a vu un

pédopsy, qui le prend en individuel, ça a duré un quart d'heure, puis il nous reçoit et me regarde moi et me dit écoutez Madame, il faudra peut-être relativiser un petit peu, votre gamin parle très bien, tout va bien ! On en attendait beaucoup et rien, et là ça c'est arrêté, plus rien, et les problèmes continuaient à l'école. » ;

« Souvent au CMPP ça dure un an, et puis après on vous dit ça va bien et d'un coup tout s'arrête. Et puis au CMPP rien n'est coordonné il a eu trois psychomot' différents. (...) On a aucun suivi nous parents, pareil on est là dans le couloir on attend, ils vous disent qu'ils ont des réunions d'équipe, mais on n'a jamais de bilan concrets, on a jamais de compte-rendu. Vous n'êtes pas acteurs de la prise en charge ? Non, non !».

Au regard des propos colligés, on peut aisément mesurer le degré de déconvenue des parents et leur désillusion au sortir des multiples confrontations avec les différents professionnels :

« Je suis beaucoup déçu par les professionnels, avant le médecin, le professionnel de santé, on mettait un peu sur un piédestal, enfin on avait confiance, maintenant, ça n'a plus aucune valeur pour moi. » ;

« Parce que dans le milieu médical, y'a vraiment des charlatans. Qui méconnaissent, et qui ne veulent pas se remettre en question et qui nous font croire des choses. » ;

« Notre enfant il a ramassé aussi, il en a vu des professionnels de santé qui n'ont pas toujours été très sympa avec, qui l'on malmené. L'orthophoniste, tout ce qu'elle m'a vomi comme méchancetés, c'était devant mon enfant, ben oui, il n'est pas con ! Et maintenant il met du temps à accorder sa confiance, c'est difficile.».

En outre il s'avère, au travers des témoignages, que « la mise en route d'une activité d'évaluation dans le champ de l'autisme ne va pas de soi. » (Assouline 2010, p.647)

Tous les parents sans exception reprochent au CMPP leur impéritie ou, à tout le moins, leur manque de prise de position s'agissant de poser un diagnostic :

« Le pire du pire pour nous dans notre parcours au niveau de la prise en charge c'est le CMPP. (...) C'est ce qui nous a fait le plus de mal. (...)

(...) Si je devais résumer le CMPP, ignorance, incompetence, inaction, pessimisme et mensonge, cela dit c'est des gens instruits.» ;

« Le problème avec les CMPP, c'est qu'ils donnent jamais de diagnostic, avec le côté psychanalytique, ils te disent qu'avec le diagnostic, si tu donnes une étiquette, tu vas t'enfermer là-dedans. Il pense que c'est plus destructeur, mais cette façon de penser crée plus de difficultés. Tu arrives dans un système de non-dits et ça, ça fait beaucoup de dégâts.» ;

« Comme je ne cache rien, je dis à l'orthophoniste du CMPP, ça y est on va enfin avoir un diagnostic, à priori ça serait un syndrome d'Asperger, et je vois qu'elle balaie ça et que ça n'a pas d'importance pour elle. Ils ne veulent pas poser de diagnostic, ça ils me l'ont dit après. Vous vous rendez pas compte ils m'ont dit, ils m'ont traité de tout, on m'a dit que j'étais néfaste. Rendez vous compte, on m'a dit, vous collez des symptômes à votre enfant qu'il n'a pas forcément. Posez un diagnostic ça n'a pas d'intérêt, pour eux il faut prendre l'enfant tel qu'il est, quand il ne refuse pas purement et simplement le diagnostic. (...) A la limite ils auraient pu me dire, ben on n'est pas capable de poser un diagnostic, mais on vous oriente ailleurs, j'aurais très bien accepté ça, mais non, et puis il nous ont pas aidé dans les réunions à l'école, pour eux tout allait bien. Il envoyait un assistant social qui venait et qui ne connaissait pas du tout l'enfant, et avec le dossier papier, il disait que tout allait bien et en face l'école disait, ben non ça va pas du tout ! ».

Certains écueils semblent visiblement imputables à des aiguillages défectueux, ou inopérants. Toutes ces déclarations n'ont rien de surprenant, quand on sait que certains professionnels du secteur infanto-juvénile psychiatrique prône « une forme d'évitement de la pratique diagnostique considérant que la catégorisation nosographique prive le sujet de sa liberté d'évolution et que la réponse thérapeutique peut s'affranchir du travail de diagnostic. » (Assouline 2010, p.647)

De plus, les structures de type CMPP ne semblent visiblement pas répondre aux attentes parentales en terme de réponses adaptées concernant les prises en charges psycho-éducatives et développementales des enfants :

« Ben les CMPP, on reste toujours dans les mêmes prises en charge, de la psychomot', de l'orthophonie, et c'est difficile d'en sortir. Une prise en charge trop ciblée selon vous ? Oui, oui, voilà ! ».

A l'unisson, les familles nous ont fait état des délais d'attente ahurissants auxquels elles sont confrontées et nous ont exprimé leur désarroi face à des professionnels insuffisamment formés ou à l'impossibilité d'obtenir des réponses à leurs multiples interrogations :

« Pour le SESSAD, ça fait trois, quatre ans qu'on attendait une réponse, j'avais l'accord de la MDPH, mais j'étais sur liste d'attente. » ;

« Quand je vais chez la gastro, je lui parle que j'ai pris rendez-vous, dans un autre service du CHU, et je lui dit qu'on pense qu'il est peut-être dyspraxique. Elle s'emporte et me dit, elle est pas dyspraxique, elle me dit vous ne voyez pas ! C'est des troubles du comportement qu'elle me dit, et là je comprends pas, je comprends je l'ai mal éduqué, je le prends pour moi, ce mot là je le comprends pas (l'émotion étreint la maman). Et elle ne m'a pas expliqué, elle aurait pu me dire. » ;

« Parce que j'ai posé des questions pour savoir, j'ai demandé il est dyslexique ? Il est dyspraxique ? Mais c'est toujours pareil, il n'y a pas lieu de définir les troubles, ça c'est clair et net et c'est pour ça que ça dure longtemps, ils font des bilans, et quand on demande les dossiers médicaux, c'est des notes manuscrites ! » ;

« Donc la pédopsy, elle me dit, je pense que votre enfant est autiste mais je suis pas sûre, on fait les tests, mais elle est quand même pas sûre, elle pense qu'il est autiste de haut niveau, alors elle m'envoie au CRA (...) sauf que là, il y a un délai d'attente d'un an parce qu'il croule sous les demandes. ».

Le cheminement des parents s'apparente bien souvent à un véritable parcours du combattant, compte tenu du contexte d'errance diagnostique, qui provoque mécaniquement, des retards dans la prise en charge :

« Chez la neuropsy, elle note les symptômes et me dit la dysgraphie est un symptôme, mais ça peut être le symptôme de plein de choses. Y'a des troubles praxiques, mais j'ordonne un bilan avec une pédopsychiatre, deuxième pédopsychiatre ! ».

La majorité des parents interrogés nous ont aussi exprimé les difficultés éprouvées au regard de la lourdeur des démarches administratives, notamment auprès de la MDPH, lorsqu'il s'agit d'obtenir le financement de la prise en charge éducative et/ou thérapeutique de leur enfant :

« Avec la MDPH, ça a été compliqué, compliqué, parce que leur demande, leurs documents à compléter déjà ! On sait pas trop ce qu'ils veulent, je...ouais c'est compliqué ! J'ai dû faire des recours pour avoir des prises en charge d'accepter. Je voulais qu'il me prenne en charge la psychologue en libéral, il me disait non, parce qu'il y avait des psy au CMPP et moi ça m'était insupportable parce que je les connaissais et je voulais plus y retourner, donc j'ai posé un recours à la commission. Je suis arrivé avec mes décomptes d'assurance maladie. J'ai dit voilà 6 ans de CMPP, c'est 39000 euros et ils n'ont pas réussi à me poser un diagnostic, et ils n'ont pas réussi à m'orienter. Donc je leur ai prouvé que ça a coûté 39000 euros à la société alors que moi je demande 42 euros par mois pour une psychologue qui fait un travail formidable et qui reconstruit mon enfant. Et j'ai gagné mon recours ! » ;

« Il faut dire...les dossiers MDPH, c'est totalement imbuvable leurs trucs, c'est imbuvable et il faut toujours justifier tout. (...) Moi ce qui me fatigue, c'est qu'il faut les refaire tous les ans. Par exemple mon dossier est complètement fractionné, l'année dernière j'avais AEEH et PCH, le problème c'est que tout est scindé, j'ai pas les mêmes dates de début et de fin alors c'est compliqué (...) A la MDPH, ils comprennent pas certaines choses alors tu es obligé de jongler sur les mots, pour avoir la PCH, parce que j'étais pas évalué par rapport à ce que je mettais en place. Tous les ans, ils sont censés à la MDPH, en fonction de tes frais, soit ils te proposent le complément de l'AEEH, soit la PCH, ils sont censés te proposer et toi tu choisis ce qui est plus avantageux pour toi. Et je n'ai jamais été évalué ! » ;

« A la MDPH, ils m'ont dit on prend pas en charge le soutien scolaire, je lui ai dit ce n'est pas du soutien scolaire, c'est vraiment de la rééducation, c'est une méthode éducative, et non pas moyen, pour eux, c'est pas du fait de son handicap, alors on s'entend pas. On me dit il faut que ça contribue à l'autonomie de l'enfant, alors je leur dis, ben on y est. Après je rencontrerai finalement une assistante sociale qui se rend compte et qui me dira finalement, ah oui c'est bien du fait de son handicap et donc elle le dossier, ça passe finalement en commission et j'ai mon accord PCH ! ».

Nous avons pu mesurer les sacrifices induits par l'investissement financier des parents, surtout lorsque que les aménagements nécessaires sont pris en charge tardivement :

« Avec les délais, toute l'année dernière, on a pas eu de financement, alors que je voulais augmenter la prise en charge. ».

A la lumière de ces éclairages, on peut conjecturer le cadre tensionnel dans lequel évoluent les parents du fait que « le désir que l'enfant apparaisse aussi normal que possible dans la vie sociale est contredit par le besoin d'obtenir des aides administratives et humaines, ces aides n'étant obtenues que si le "stigmatisme" du handicap est suffisamment affirmé. » (Famille et handicap dans le monde : analyse critique de travaux de la dernière décennie 1982, p.74).

e) L'expertise profane parentale au service de l'enfant en situation de handicap

Les entretiens nous ont permis de prendre la mesure des compétences parentales s'agissant de déceler les signes distinctifs constitutifs de l'autisme chez leurs enfants (tels que des troubles de la relation sociale ou dans le contact, des déficits communicationnels etc.), leur permettant de supposer la différence, même en l'absence de connaissances spécifiques :

« C'était difficile au départ, parce que c'était notre premier et j'avais pas trop d'expérience, ni autour de moi, j'avais remarqué dès le départ qu'il y avait quelque chose au niveau auditif, (...), il faisait des bonds à la maternité dès que le personnel rentrait dans la chambre. (...) A la maison le simple fait de ranger les couverts dans le lave-vaisselle, il se mettait à hurler (...) on s'est pas trop inquiété parce qu'il a parlé tôt et il avait un bon niveau de langage. » ;

« Avec du recul, je m'aperçois que mon enfant me parlait, mais il me parlait surtout des sujets qui l'intéressait lui. Normalement la vraie communication, c'est un échange. ».

L'expertise parentale s'avère toute aussi décisive s'agissant de prendre en charge le devenir sur le plan développemental de leur enfant, ou de déceler des compétences et des habiletés particulières, qu'ils souhaitent bien évidemment mettre à profit et développer :

« Tu te rends compte que les meilleures formations où tu t'inscris, le trois quart c'est des parents qui les font, et là tu te dis, comment ça se fait qu'il connaissent pas ça à l'école. » ;

« C'est à la maison qu'il a le plus progresser, moi je faisais la psychomotricité à la maison, je faisais plein de choses. » ;

« Notre enfant était constipé ; alors ma compagne elle a utilisé les PECS, elle a fait un calendrier en tissu avec des velcros et des images, et on faisait les plannings de la journée, dedans y'avait en rentrant de l'école les toilettes, en quinze jours le problème était résolu et pourtant c'était un problème très très grave. » ;

« Parce que je vois bien que mon enfant a des difficultés, je ne les nie pas, mais je sais qu'il y a d'autres compétences derrière, c'est ça que je veux mettre en valeur, et on fait tout pour rattraper, je suis sûr qu'il peut, mais il faut lui donner une chance. Sinon c'est foutu quoi ! Vous pointez du doigt la propension à pointer les manques et les difficultés plutôt que les capacités de l'enfant ? Oui et ça je supporte pas. ».

Face au manque de soutien et à défaut d'être aiguillé convenablement, les parents sont bien souvent contraints de s'investir pleinement dans le devenir de leur enfant :

« Puis en discutant autour de moi, j'ai pu mettre en place une AVS. J'ai mis en place un bilan ergo, des séances chez l'orthoptiste, j'ai fait un bilan avec une ergothérapeute qui m'a dit il faut une AVS pour l'entrée en CP, donc j'ai fait la demande. Par qui je suis passée pour faire tout ça ? Ben par moi même, c'est à dire qu'en maternelle, on me disait de consulter tout le temps, faut consulter quelqu'un, oui mais qui ? Personne ne m'a orienté, alors je me rappelle j'ai téléphoné, j'ai fait les pages jaunes, je trouvais pas de pédopsychiatre, et puis j'ai su finalement qu'il y en avait un qui faisait une permanence, j'ai appelé, sauf que c'était un an d'attente. Non j'attends pas un an, tous les jours je suis convoqué avec l'école pour me dire que ça ne va pas avec mon fils. » ;

« Quand j'ai eu le diagnostic, je suis partie en formation, j'avais demandé si il y avait des formations qui existaient pour les parents et puis moi je galérais beaucoup au niveau des apprentissages à l'école. ».

Cette véritable expertise profane, bien souvent acquise par la force des choses, ne doit pas être minorée, compte tenu de la plus-value qu'elle est susceptible de représenter pour les professionnels tous secteurs confondus.

Nous émettons l'hypothèse que ces compétences réelles sont parfois de nature à déstabiliser les professionnels qui s'inscrivent possiblement dans une logique concurrentielle avec les parents. Cela explique que les familles interviewées nous ont donné le sentiment de « subir l'influence des professionnels situés dans l'agir expert. » (Lavigne, Giami, et Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations. (C.T.N.E.R.H.I.). Paris. 2004, p.128).

f) Les apports de la loi 2005

Certains parents semblaient méconnaître la loi du 11 février 2005, d'autres ne pouvaient tout simplement pas en mesurer les effets car leur enfant était trop grand pour bénéficier des apports de la législation. Néanmoins quelques parents ont fait état des bénéfices qu'ils ont pu en retirer. D'autres n'ayant pu en profiter ont, semble-t-il, pris la mesure, avec le recul, de ce qu'il leur a manqué et des apports que constitue visiblement la législation en place :

« Après la loi de 2005, des profs n'osaient pas dire que notre enfant n'avait pas sa place, je crois que y'a une évolution, maintenant, c'est pas politiquement correct d'aller dire, même si on le pense, qu'un

enfant n'a pas sa place dans la classe, alors qu'avant c'était l'exception de dire on va faire un effort d'intégration. La règle avant c'était de dire, cet enfant n'a pas sa place ici. Donc ça c'est énorme comme évolution quand même. C'est net. La loi c'est important, la Haute autorité de santé c'est pareil, vu qu'ils ont dit que maintenant, ça devait être l'éducatif. Au moins on peut s'appuyer sur des éléments (...) même si ça va pas se faire du jour au lendemain. Donc la loi de 2005 a changé singulièrement les choses ? Ah oui, oui c'est clair, on m'a tenu des discours qu'aujourd'hui on ne me tiendrait pas. » ;

« Nous l'avantage, c'est qu'on a eu la loi de 2005, donc là, ils pouvaient pas refuser mon gamin, ils pouvaient plus faire ça à l'école. ».

g) De la difficile mise en œuvre du modèle paradigmatique de l'école inclusive

Au travers des témoignages, nous avons pu entrevoir les multiples obstacles qui jalonnent le parcours des familles. Ces dernières sont intarissables s'agissant d'évoquer les nombreuses embûches concernant la scolarisation. Les parents se trouvent régulièrement confrontés à un corps professoral ignorant, peu conciliant ou rétif face au handicap :

« J'avais des enseignants pas forcément très...très conciliant, et puis ils se reposaient beaucoup sur les AVS. » ;

« Ils peuvent accueillir, mais ils peuvent très bien ne rien mettre en place... » ;

« On explique à l'enseignant que le professeur qui suit notre enfant est d'accord de s'entretenir avec lui, et il refuse cette entrevue. Il accepte néanmoins qu'une personne que j'emploie vienne voir l'AVS et là ça change tout, l'AVS se rend compte de ce qu'il faut faire avec notre enfant (...) du coup elle utilise les renforçateurs avec l'ABA. » ;

« Et puis les enseignants, ils sont censés communiquer entre eux d'une année sur l'autre, en juin on rencontrait toujours les enseignants de l'année suivante, et puis ça va au clash, l'AVS, elle est nouvelle, elle arrive à rien avec mon enfant. Et l'enseignant me dit, votre enfant se fout de moi, il ne veut rien faire. ».

Les entraves peuvent également être imputables aux effectifs scolaires inadaptés au handicap, à l'encadrement insuffisant compte tenu des besoins particuliers dans le cas de troubles autistiques, à une discontinuité de la prise en charge ou bien à l'absence d'aménagements spécifiques, préjudiciables pour le développement des compétences de l'enfant :

« A l'école j'ai trouvé qu'il y avait une cassure, autant chez la nourrice je savais que je le laissais en confiance, même si c'était difficile, on peut pas dire hein, la nourrice elle en a chié mais là où ça a commencé à se compliquer, ça été à la maternelle. (...) ça a duré jusqu'à la grande section, c'était dur parce que je savais plus quoi faire. » ;

« Quand mon enfant à arrêter l'école je l'ai senti apaiser. Je sais que quand il était au collège, ils ne comprenaient pas qu'il avait des compétences et des très grosses faiblesses dans d'autres endroits. (...)Donc on ne peut pas les juger comme des enfants neurotypiques[1], car ils ont leur particularité. Ils ont des capacités, les instits ils continuent à les juger comme les neurotypiques, ben non ! Il faut faire des aménagements. Le but c'est qu'ils arrivent à trouver leur place, qu'il y ait de la bienveillance.» ;

« A l'école, je crois qu'ils comprenaient pas, même l'orthoptiste m'avait dit il faut des aménagements, il écrivait très gros (...) il avait du mal à aligner les chiffres, et il fallait lui proposer un cadre avec des repères et ça c'était sur un format A4 !, (...) lors des évaluations, l'enseignant me convoque pour donner les résultats et me dit il y a rien de bon, et puis il y avait une opération à poser dans un tout petit cadre, et là je lui dit sur un format A4, c'est pas possible, alors oui y'a rien, parce que y'a rien d'adapté quoi. J'ai eu beaucoup de mal avec cet enseignant, je suis venue le voir, je lui ai écrit pour avoir des aménagements, le docteur s'est même déplacé. (...) L'équipe de suivi de scolarisation se passe très mal, j'ai vu l'AVS sombrer un peu, il avait douze heures d'AVS, elle était sur deux écoles et les autres jours il y avait personne, il le mettait au fond de la classe, avec son livre. Du coup mon enfant ressort du CM1 un peu démolé, parce que ça a été dévalorisant pour lui, parce que les jours où l'AVS n'était pas là, je le retrouvais les mains couvertes de feutres, il dessinait en fait, c'était pas gratifiant pour lui et il a perdu confiance en lui. ».

Nonobstant le rôle d'alerte que joue tout naturellement l'encadrement scolaire lorsque les difficultés se font jour, c'est la méconnaissance qui prédomine au sein du corps enseignant :

« C'est plus vraiment quand il est rentré à l'école (...) C'était surtout l'école, ils m'ont alerté, ils m'ont dit il y a un soucis chez votre enfant il est prostré tout le temps. (...) Et puis à l'école on sait pas trop ce qui s'y passe, ils vous disent que ça se passe pas bien, mais on sait pas quoi, à part me dire il est prostré, il gémit, ben oui mais voilà... » ;

« A l'école, il sont partis dans l'écriture, des choses qui pour notre enfant n'avait pas de sens, tous les verbes en conjugaison, alors que notre enfant comprenait rien aux conjugaisons. Donc vous pointez une méconnaissance des problématiques inhérentes au handicap de l'enfant ? Ouais, ouais, même l'AVS, la pauvre. Y'en a qui sort du lot, y'en a eu une année, ça se passait bien mais elle est pas restée, ben on sait que c'est des contrats aidés. ».

Il arrive toutefois que des parents puissent trouver une forme d'appui ou de soutien auprès d'enseignants. Soit du fait qu'ils sont sensibilisés au question du handicap, soit parce qu'ils parviennent à déceler des habiletés et des compétences à développer chez l'enfant.

Une forme de complaisance ou une attitude compréhensive à l'égard des difficultés de l'enfant peut aussi s'avérer bénéfique :

« Il a été pris en charge par le RASED, heureusement, j'avais une enseignante qui m'a défendu en grande section maternelle et qui m'a dit il y a des compétences chez votre enfant, il peut pas forcément les restituer, mais il y a des compétences, ça, ça nous a un peu sauvé. » ;

« On a eu une direction sensibilisée au handicap, on l'a su qu'après. ».

De l'aveu d'une maman, le manque de passerelles, le cloisonnement des secteurs éducatifs cumulés à d'autres facteurs, confère aux prises de décision un caractère irrémédiable, source d'appréhensions :

« L'école, c'est un milieu, quand on choisit une option, c'est très dur de revenir en arrière, on a choisi le collège ordinaire, si maintenant, on devait choisir l'ULIS se serait très compliqué parce qu'il y a les délais MDPH aussi, les places limitées...Donc on est aussi...Faut pas se tromper quoi. C'est assez rigide tout ça, et nous en tant que parents, on a la pression, on est pas toujours sereins, pas certains de faire les bons choix, mais est ce que ça sera toujours le cas ? Même si on est experts de notre enfant, on a toujours des moments de doute, est ce qu'on fait le bon choix...Toujours j'ai des doutes. C'est dans ce sens là qu'on se sent seuls, parce que le système ne nous aide pas. Parce que les difficultés, on te les pointe tout le temps, tout le temps, tout le temps à l'école ! ».

En outre, tout porte à croire au travers des témoignages, que les enseignants qui interviennent auprès des enfants atteints de troubles autistiques ont tendance à « revoir leurs objectifs et la priorité est généralement mise sur la socialisation, l'autonomie et la gestion des émotions plutôt que sur l'acquisition des apprentissages fondamentaux. ».(Cappe, Smock, et Boujut 2016, p.76) :

Gardons-nous toutefois d'adopter une posture empreinte de manichéisme, car l'enfant atteint de troubles autistiques présente une altération de plusieurs domaines de développement, de nature à bousculer le cadre de travail familial de l'enseignant. Une étude récente a notamment mis en lumière les obstacles susceptibles de freiner l'adaptation optimale aux particularités de l'autisme parmi lesquels : « le manque de connaissances sur l'autisme, l'isolement et le manque de personnes ressources à l'Education Nationale, dans les MDPH et les milieux sanitaires et médico-sociaux, les difficultés liées à la présence de l'AVS, le manque de solution pédagogique adaptée, etc. ». (Cappe, Smock, et Boujut 2016, p.78). Enfin, il apparaît au regard des témoignages, et ce malgré des avancées incontestables, qu'en dépit de la loi du 11 février 2005, l'inclusion scolaire ne fait toujours pas office de droit irréfragable. La sensibilisation du corps professoral ou de la direction des établissements aux questions du handicap semble toutefois avoir des retentissements positifs sur le déroulé d'une scolarité.