



HAL
open science

**La collaboration entre parents et professionnels en jeu
dans l'autisme infantile: liens intersubjectifs et
transmissions identitaires. Quatre études cliniques au
sein d'une Unité d'Enseignement Maternelle Autisme en
France**

Armand Manukyan

► **To cite this version:**

Armand Manukyan. La collaboration entre parents et professionnels en jeu dans l'autisme infantile: liens intersubjectifs et transmissions identitaires. Quatre études cliniques au sein d'une Unité d'Enseignement Maternelle Autisme en France. Psychologie. Université de Lorraine, 2022. Français. NNT: 2022LORR0128 . tel-03881309

HAL Id: tel-03881309

<https://hal.univ-lorraine.fr/tel-03881309v1>

Submitted on 1 Dec 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**

**BIBLIOTHÈQUES
UNIVERSITAIRES**

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact bibliothèque : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



UNIVERSITÉ
DE LORRAINE

École Doctorale SLTC
Laboratoire INTERPSY

Thèse

Présentée et soutenue publiquement pour l'obtention du titre de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Mention : Psychologie

par **Armand MANUKYAN**

**La collaboration entre parents et professionnels en jeu dans l'autisme
infantile : liens intersubjectifs et transmissions identitaires**

Quatre études cliniques au sein d'une Unité d'Enseignement Maternelle Autisme en France

Soutenue le 09 Septembre 2022

Membres du jury :

Rapporteurs : Chantal LHEUREUX-
DAVIDSE MCF-HDR, Université Paris Diderot 7, Paris

Céline CLEMENT Professeur, Université de Strasbourg,
Strasbourg

Président

de Jury : Jérôme DINET Professeur, Université de Lorraine, Nancy

Directeur

de thèse : Philippe CLAUDON MCF-HDR, Université de Lorraine, Nancy

Titre – La collaboration entre parents et professionnels en jeu dans l'autisme infantile : liens intersubjectifs et transmissions identitaires. *Quatre études cliniques au sein d'une Unité d'Enseignement Maternelle Autisme en France.*

Auteur – Armand Manukyan

Résumé – Les unités d'enseignement maternelle autisme (UEMA) sont des dispositifs d'inclusion créés en France grâce au 3e plan autisme (Instruction interministérielle du 10 juin 2016). Elles se caractérisent par un fonctionnement d'équipe inédit et des missions pluridisciplinaires. La prise en charge des enfants en classe s'accompagne d'une guidance parentale par les professionnels. Cette dernière, pour réussir, suppose une collaboration entre les parents et les professionnels. Or, la pratique au sein d'une UEMA montre que des obstacles et des freins à la collaboration peuvent survenir. L'étude porte sur les conditions d'une collaboration réussie entre les acteurs, en observant l'accompagnement des parents par les professionnels. L'argumentation théorique se centre sur l'intersubjectivité et sur la notion de transmission identitaire. Plus précisément, la réflexion porte sur la capacité des éducateurs à transmettre les stratégies éducatives et un pouvoir d'agir aux parents d'enfant autiste, tout en accueillant leurs affects. De ce fait, les facteurs influant sur la transmission identitaire et l'élaboration d'une intersubjectivité sont observés, pour saisir leur importance dans la collaboration entre les parents et les professionnels. *Méthodes* – À travers une enquête quantitative et psychodynamique, les différents processus en jeu sont observés par des questionnaires: évaluation du pouvoir d'agir, du stress, du coping, du fardeau perçu et de l'alliance parentale chez les parents ; évaluation de la représentation au travail et de l'accord aux principes de soutien pour les professionnels. Des comptes rendus d'interventions et de réunions sont également étudiés. À travers des études de cas approfondies, le suivi porte sur l'intervention de trois éducatrices auprès de quatre enfants et leurs parents. *Résultats* – Les résultats mettent en avant une influence des processus évalués dans la dynamique de transmission éducative. Ils permettent de définir une collaboration entre les parents et les professionnels réussie ou mise en défaut. Ils dégagent l'importance des facteurs de vulnérabilité et de protection chez les parents et des positionnements identitaires chez les professionnels. Il est proposé en conclusion que la collaboration entre les parents et les professionnels fasse l'objet d'une évaluation initiale du style relationnel de chaque acteur, du système dans lequel il évolue et des facteurs internes psychologiques qui peuvent l'influencer.

Mots clés – Autisme, Intensif, Collaboration, Intersubjectivité, Pouvoir d'Agir, Identité, Transmission, Professionnels, Parents.

Title - Collaboration between parents and professionals in childhood autism: intersubjective links and identity transmissions. Four clinical studies in a Preschool Autism Teaching Unit in France.

Author - Armand Manukyan

Summary - The preschool autism teaching units (UEMA) are inclusion devices created in France thanks to the 3rd autism plan (interministerial instruction of 10 June 2016). They are characterised by an innovative team approach and multidisciplinary missions. The care of children in class is accompanied by parental guidance by professionals. In order to be successful, parental guidance requires collaboration between parents and professionals. However, practice in an UEMA shows that obstacles and barriers to collaboration can arise. The study focuses on the conditions for a successful collaboration between the actors, by observing the support of parents by professionals. The theoretical argument focuses on intersubjectivity and the notion of identity transmission. More precisely, the reflection concerns the capacity of educators to transmit educational strategies and a power to act to parents of autistic children, while welcoming their affects. Thus, the factors influencing the transmission of identity and the development of intersubjectivity are observed, in order to understand their importance in the collaboration between parents and professionals. Methods - The different processes at stake are observed by questionnaires: assessment of power to act, stress, coping, perceived burden and parental alliance for parents; assessment of representation at work and agreement with support principles for professionals. Reports of interventions and meetings are also reviewed. Through in-depth case studies, the follow-up focuses on the intervention of three educators with four children and their parents. Results - The results highlight the influence of the processes evaluated on the dynamics of educational transmission. They make it possible to define successful or unsuccessful collaboration between parents and professionals. They highlight the importance of vulnerability and protection factors for parents and identity positioning for professionals. In conclusion, it is proposed that collaboration between parents and professionals should be subject to an initial assessment of the relational style of each actor, the system in which he or she evolves and the internal psychological factors that may influence it.

Key words - Autism, Intensive, Collaboration, Intersubjectivity, Empowerment, Identity, Transmission, Professionals, Parents.

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement toutes celles et ceux qui m'ont accompagné durant ce parcours de doctorat.

Je remercie tout d'abord Chantal Lheureux-Davidse ainsi que Céline Clément de m'honorer de leur participation en tant que rapporteurs de ma thèse.

Je porte mes remerciements à Jérôme Dinet pour accepter de participer en tant que président de Jury à ma soutenance de thèse, et suivre ainsi mon travail.

Je remercie également Thomas Rabeyron et Stéphanie Claudel-Valentin pour leur action au sein de mon comité de suivi de thèse.

Je remercie madame Hubert et monsieur Allala, dont la confiance et l'investissement permanent ont créé le terreau idéal à ma pratique clinique et analytique. Merci à vous.

Je remercie chaleureusement Philippe Claudon, qui m'a accompagné avec compréhension, constance et justesse tout au long de mon travail de thèse, m'instruisant autant que me conseillant.

Je remercie mes collègues de travail, pour leur participation, mais surtout pour m'offrir un cadre de travail épanouissant, enthousiasmant et positif.

Ma profonde gratitude se porte envers mes parents, qui m'ont guidé dans mon chemin de vie, m'ont soutenu et m'ont donné toutes les conditions pour réussir.

Je tiens également à remercier mon frère qui a été un modèle dans cette entreprise intellectuelle comme dans bien d'autres.

Merci enfin à ma compagne pour nos échanges, sa bienveillance et son écoute.

« La pierre n'a point d'espoir d'être autre chose que pierre ;
mais de collaborer, elle s'assemble et devient temple ».
Antoine de Saint-Exupéry, Citadelle, 1948.

TABLE DES MATIÈRES

<i>Avant-propos</i>	15
<i>Introduction</i>	18
1. Une brève histoire de l'autisme	19
2. L'évolution des politiques législatives.....	23
3. Clinique de l'autisme et enjeux éthiques	28
<i>Partie 1 : Théorie</i>	31
Chapitre 1 : Le parent et l'enfant autiste	32
1. Parentalité et bouleversements de l'autisme	32
1.1. Impact de l'autisme sur la qualité de vie des parents	32
1.1. Influence de l'autisme sur le stress parental	34
1.2. Les conditions et les modalités d'ajustement face au stress	36
1.3. Le concept de fardeau perçu	42
2. Psychogénèse de l'enfant autiste	46
2.1. Aux sources du psychisme : enveloppe et liens primaires défaillants	46
2.2. Fonctionnement autistique et réflexions cliniques	60
2.3. Un trouble de l'intersubjectivité comme nucléus de l'autisme	62
2.4. Le problème de la double empathie.....	72
3. Dynamiques familiales et fonctionnements autistiques.....	76
3.1. Impact du fonctionnement autistique : encapsulation, phénomènes miroirs et processus statiques 76	
3.2. L'ambivalente place de la fratrie : aidance, parentalisation et processus mortifères	79
Chapitre 2 : L'unité d'enseignement maternelle autisme	82
1. Devenir une équipe de professionnels dans l'autisme	82
1.1. Énergétique groupale et équipe de travail.	82
1.2. L'intersubjectivité comme condition d'une intervention efficace dans l'autisme.....	89
2. Devenir une équipe de professionnels en UEMA : Entre liens institutionnels, liens intersubjectifs et déliaisons inconscientes	94
2.1. Missions d'une UEMA, rôle du psychologues et guidance parentale	94
2.2. Identités professionnelles et constructions intersubjectives	100
2.2.1. Positionnements identitaires : constructions de repères et établissement de stratégies.....	100
2.2.2. Angoisses identitaires et stress professionnel.....	103
2.3. Le rôle de l'éducateur	106
2.4. Le travail au domicile : topologie de l'intervention éducative.	109

Chapitre 3 : L'accompagnement parental par les professionnels.....	114
1. La collaboration entre les parents et les professionnels : concepts, topologies et identités	114
1.1. Les évolutions de l'accompagnement à la parentalité	114
1.2. Investissement et responsabilisation : parents ou professionnels.....	117
2. Le transfert des compétences aux parents	121
2.1. Le noyau et le code : transmissions identitaires	121
2.2. Systémie et transmission d'une information.....	124
2.3. Empreintes et apprentissages vicariants	126
2.4. Réflexions cliniques autour de la transmission d'une fonction à contenir	129
3. Collaboration parents-professionnels et enjeux intersubjectifs	130
3.1. Construction de la collaboration par le pouvoir d'agir.....	130
3.2. Le défi de la guidance parentale	135
Partie 2 : Méthodologie.....	143
1. Population.....	144
2. Supports de l'étude.....	144
2.1. Méthode	144
2.2. Rapports et compte rendus concernant l'accompagnement des enfants.....	145
2.3. Outils à destination des professionnels.....	145
2.4. Outils à destination des parents	147
3. Hypothèses de travail	152
4. Chronologie et déroulement de l'étude.....	154
5. Présentation du dispositif.....	155
5.1. Enjeux éthiques.....	155
5.2. Le dispositif accueillant la recherche	155
Partie 3 : Analyse des données	162
1. Présentation graphique des données standardisées.....	163
2. Représentations premières du travail et des principes de soutien	167
2.1. Laurie	167
2.2. Véronique	170
2.3. Méline	171
2.4. Synthèse analytique	172
3. Les systèmes familiaux aux abords de l'accompagnement.....	174
3.1. Mattéo et sa famille	174
3.1.1. Arrivée de Mattéo à l'UEMA	174
3.2. Laurie face aux parents	177

3.3.	La situation des parents de Mattéo : premiers résultats aux évaluations	179
3.4.	Jean et ses parents	182
3.4.1.	Arrivée de Jean à l'UEMA	182
3.4.2.	Véronique face aux parents	184
3.4.3.	La situation des parents de Jean : premiers résultats aux évaluations	185
3.5.	Yoris et Zaed et leur famille	189
3.5.1.	Arrivée de Yoris et Zaed à l'UEMA.....	189
3.5.2.	Méline face aux parents	190
3.5.3.	La situation des parents de Yoris et Zaed : premiers résultats aux évaluations	191
4.	L'intervention éducative en actes : stratégies, outils, échanges.	195
4.1.	Mattéo	195
4.2.	Jean	197
4.3.	Yoris	201
4.4.	Zaed	203
5.	La collaboration entre les parents et les professionnels : quel bilan au terme de l'accompagnement ?	204
5.1.	Mattéo	204
5.1.1.	Le bilan de l'accompagnement.....	204
5.1.2.	Laurie face aux parents : seconds résultats.....	206
5.1.3.	La situation des parents de Mattéo : seconds résultats	208
5.2.	Jean	210
5.2.1.	Bilan de l'accompagnement de Jean.....	210
5.2.2.	Véronique face aux parents : seconds résultats	212
5.2.3.	La situation des parents de Jean : seconds résultats	214
5.3.	Yoris et Zaed.....	217
6.	Analyses théorico-cliniques.....	219
6.1.	Mattéo	219
6.2.	Jean	223
6.3.	Yoris et Zaed.....	226
Conclusion.....		229
1.	Synthèse et discussions	230
2.	Réflexions critiques.....	236
3.	Évolutions du dispositif et perspectives de travail.....	238
3.1.	L'UEMA après la recherche	238
3.2.	Perspectives de recherches	240
Bibliographie.....		242

Annexes	272
1. Formulaires de consentement éclairé	273
1.1. Formulaire de consentement pour les parents	273
1.2. Formulaire de consentement pour les professionnels	275
2. Outils à destination des professionnels	277
2.1. Échelle de Karasek	277
2.2. Grille des principes d'aide et de soutien	279
3. Outils à destination des parents	282
3.1. Grille d'entretien semi-directif initial	282
3.2. Échelle de pouvoir d'agir	283
3.3. Échelle d'autodétermination	284
3.4. Inventaire du vécu d'aide	285
3.5. Stress parental et alliance parentale	286
3.6. Questionnaire de coping	291
3.7. Grille d'entretien actualisée après la recherche	292
4. Tableaux des résultats aux échelles.....	293

LISTE DES FIGURES

Figure 1 – Proposition d’une représentation des phénomènes autistiques empêchant l’établissement de liens précoces entre l’enfant autiste et sa mère. Les flèches en gras indiquent l’impossibilité d’une identification introjective.....	54
Figure 2 – Proposition d’une représentation de la dynamique du groupe à partir des théories d'Anzieu et Martin (2013). Les flèches représentent les énergies en action. L’énergie de fonctionnement et l’énergie de production forment un mouvement cyclique équilibré autour du groupe. Cette représentation propose une nuance par rapport aux arguments d’Anzieu et Martin.	86
Figure 3 - Représentation chronologique non exhaustive des actions réalisées au sein d'une UEMA.....	96
Figure 4 - Proposition d'illustration des niveaux de soutien apportés par le professionnel au parent. L'espace à contenir englobe le parent, tandis que le pouvoir d’agir va du professionnel jusqu'au parent. La métabolisation des affects signifie une projection de ces derniers vers le professionnel, qui va ensuite les symboliser pour le parent par le biais du soutien informatif.	139
Figure 5 - Chronologie d'évaluation	154
Figure 6 – Proposition d’une illustration du fonctionnement psychodynamique de l’équipe de l'UEMA, les liens en pointillés indiquent les échanges communicationnels ; les liens continus indiquent les transmissions de codes identitaires. Ces derniers sont représentés par les symboles ADN. Les cercles représentent les systèmes identitaires des professionnels ou des équipes.	157
Figure 7 - Processus d’intégration et d'appropriation des codes identitaires. L’ADN noir représente le code identitaire intersubjectif, somme des codes identitaires de chaque professionnel représentés par des ADN noir et blanc.	159
Figure 8 - Mécanique globale de la transmission identitaire professionnelle et des processus à l'oeuvre dans la cellule familiale. Les cercles en pointillés indiquent des échanges possibles entre les cellules tandis que la capsule autistique apparaît hermétique. L’ADN, représentant le code intersubjectif, est converti en ADN transmissible par l’éducatrice, représenté différemment suivant l’éducatrice.	161
Figure 9 - Évolution des scores à l'échelle de Karasek par professionnelle.	163
Figure 10 - Évolution de l'accord et de l'applicabilité des 12 principes d'aide et de soutien par professionnelle.	164

Figure 11 - Évolution du pouvoir d'agir et de l'autodétermination parentaux par couple.	164
Figure 12 – Évolution des niveaux de stress parental par parent.....	165
Figure 13 – Évolution du niveau de coping par parent.....	166
Figure 14 – Évolution du vécu d'aide par couple.....	166
Figure 15 – Évolution de l'alliance parentale par parent.....	167
Figure 16 - Fonctionnement de la collaboration entre Laurie et les parents de Mattéo.....	219
Figure 17 - Fonctionnement de la collaboration entre Véronique et les parents de Jean.	223
Figure 18 - Fonctionnement de la collaboration entre Méline et les parents de Yoris et Zaed.	226

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 – Description des groupes de travail.....	144
Tableau 2 - Représentation des situations de travail (Chapelle, 2018).....	146
Tableau 3 - Données concernant le pouvoir d'agir et l'autodétermination pour les parents N.	194

LISTE DES ABREVIATIONS

ABA : Applied Behavior Analysis

CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent

CIM : Classification Internationale des Maladies

CMP : Centre Médico-Psychologique

DSM : Diagnostic and Statistical Manual

EPS : Enabling Practices Scale

GEVA- SCO : Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation

IAP : Inventaire d'Alliance Parental

ISP : Inventaire de Stress Parental

PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externes

PEA : Parents d'enfants autistes

PES : Psychological Empowerment Scale

PIA : Projet Individualisé d'Accompagnement

PSI : Parenting Stress Index

TED : Troubles Envahissants du Développement

TEEACH : Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children

TSA : Trouble du Spectre Autistique

UEMA : Unité d'Enseignement Maternelle Autisme

W.C.C-R : Way of Coping Checklist - Revised

Avant-propos

Psychologue au sein d'une Unité d'Enseignement Maternelle Autisme (UEMA), ma pratique me conduit, entre autres, à réaliser des évaluations de niveau de développement, à définir des objectifs et à coordonner les guidances parentales. Mon intervention prend part à une action globale au sein d'un dispositif qui réunit plusieurs professionnels de champs disciplinaires différents. L'UEMA consiste ainsi à faire collaborer les professionnels dans le but d'accompagner des enfants autistes vers une scolarité ordinaire. Le dispositif a comme guide une circulaire interministérielle (Instruction interministérielle N° DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192 du 10 juin 2016) qui la positionne en tant que dispositif important par les ressources qu'il propose. Du travail en classe à l'accompagnement à domicile, l'action des professionnels fournit des interventions intensives en terme de moyens alloués et de temps dispensé. La guidance parentale est mentionnée comme un des axes prioritaires du dispositif, du soutien à la parentalité jusqu'aux interventions éducatives à domicile.

Au cours des dernières années, j'ai pris conscience de la multiplicité des facteurs impliqués dans l'évolution des élèves accueillis. Les nombreux bilans d'équipes ont mis en évidence la pluralité des profils, des niveaux de développement et des situations familiales. A titre d'exemple, des parents suivis montraient un haut niveau d'anxiété, et d'autres paraissaient démunis face à nos préconisations, d'autres enfin laissaient l'éducation de leur enfant entièrement entre nos mains. La diversité des attentes des parents et les différences de comportements des enfants entre le domicile et la classe nous ont parfois conduit à échouer dans notre mission de guidance parentale. Nous avons compris que les régressions observées chez l'enfant pouvait résulter d'un transfert de compétences vers les parents parfois complexe. Ainsi, l'efficacité du dispositif d'accompagnement des enfants autistes semblait relever de mécanismes relationnels propre à chaque famille. Dans le but d'améliorer la pratique et de faire évoluer nos interventions auprès des parents, j'ai choisi de mener un projet de recherche qui vise à caractériser ces mécanismes relationnels .

Mon projet de thèse constitue ainsi le moyen d'observer les mécanismes et processus à l'œuvre dans l'accompagnement parental, tout en étant praticien au sein du dispositif qui accueille la recherche. Plus spécifiquement, l'analyse s'est focalisée sur la notion de collaboration entre les parents et les professionnels, annoncée comme exigence institutionnelle et éthique.

A l'image de la pluralité des fonctions et des tâches réalisées à l'UEMA, il a paru nécessaire d'aborder le sujet d'étude par l'association de concepts théoriques différents. En effet, l'étude de la mécanique collaborative conduit à comprendre l'intrication de facteurs à l'œuvre, autant chez les acteurs, les parents et les professionnels, que dans leur interaction. De ce fait, il a paru pertinent d'exposer les dynamiques intrapsychiques, systémiques et éducatives en jeu dans la collaboration entre les parents et les professionnels.

À travers cette recherche-action, l'étude inductive vise ainsi à produire un éclairage sur les phénomènes cliniques observés et ainsi proposer des réponses aux défis rencontrés. Ainsi, après une introduction sur l'histoire de l'autisme, les évolutions législatives et les enjeux éthiques, les réflexions théoriques seront développées en trois parties. Une première partie sera consacrée à la relation entre le parent et l'enfant autiste, en présentant notamment les obstacles à l'intersubjectivité générés par l'autisme. Dans un second temps, le fonctionnement de l'UEMA, ses missions et ses défis, seront étudiés. Et enfin, les mécanismes en jeu dans l'accompagnement des parents par les professionnels seront présentés, notamment par le concept du pouvoir d'agir. Après la description de la problématique de recherche, les résultats issus de l'enquête seront exposés et analysés pour conclure par une synthèse et une discussion des travaux.

Introduction

1. Une brève histoire de l'autisme

Contejean (2012), présente un historique concis et clair de l'autisme depuis sa découverte jusqu'à aujourd'hui. Il commence ainsi son propos : « aborder le sujet de l'autisme aujourd'hui impose que l'on se plonge quelques instants dans l'histoire d'un trouble qui altère les fondements mêmes de l'humain à savoir la communication et la socialisation et qui demeure de nos jours énigmatique. »

Comme la plupart des pathologies fondamentales, leurs définitions trouvent des racines originelles au cœur de concepts qui ont évolué dans le temps. Ainsi, Hochmann (2009) illustre bien « comment « l'idiotisme » au XIXe siècle concerne avant tout les arrêts congénitaux ou acquis du développement intellectuel, mais contient également les enfants isolés de leur environnement, et ceux dont les talents fascinaient déjà le public de l'époque ».

Bleuler (1910), cité par Contejean (2012) décrit les schizophrénies et fait évoluer ainsi sa conceptualisation. La « démence précoce » devient alors la « schizophrénie » et l'autisme, selon cet auteur, constitue un état où « la fonction complexe » au rapport à la réalité est troublée ou suspendue. L'état défensif l'emporte sur l'aspect déficitaire.

Par la suite, dans les années 1930-1940, Harry Stack Sullivan envisage la schizophrénie comme une conséquence d'un dysfonctionnement relationnel précoce, en lien avec un parasitage des relations mère enfant par l'angoisse.

La schizophrénie infantile et l'autisme se placent donc à l'intersection de deux concepts historiques : celui, ancien de l'idiotie et celui, plus récent de la psychopathologie des troubles psychiques. À compter de cette date, les théories neurodéveloppementales se croisent avec les hypothèses psychanalytiques pour donner un sens aux observations cliniques.

Lauretta Bender et Klein combinent ces explications et émettent l'hypothèse d'un trouble organique constitutionnel qui vient contredire les tenants d'une mise en cause maternelle ou familiale exclusive à l'origine des troubles.

En 1943, Léo Kanner propose une description principale de l'autisme : « il est frappé par la distance émotionnelle que ces enfants mettent entre eux et les autres et insiste sur deux symptômes essentiels : la solitude (aleness) et l'immuabilité (sameness) » (Hubert-Barthélémy, 2011). Il apparaît impressionné par l'angoisse de ces enfants, se traduisant par des colères violentes. Il évoque, par ailleurs, la potentialité d'un handicap biologique et s'interroge

exclusivement sur une éventuelle contribution des parents dans l'étiologie. Il opère de ce fait une distinction entre psychose et autisme.

En 1943, Asperger décrit une « psychopathie autistique de l'enfance ». Il a en effet remarqué chez quatre garçons un « manque d'empathie, une faible capacité à se faire des amis, une conversation unidirectionnelle, une forte préoccupation vers des intérêts spéciaux et des mouvements maladroits ». Asperger présente ces quatre garçons comme ayant des pics de compétences dans des domaines précis, ce qu'il nomme les « intérêts spécifiques ». C'est à lui que l'on doit l'appellation « syndrome d'Asperger ».

En 1949, Serge Lebovici critique l'extension abusive du diagnostic de schizophrénie infantile aux États-Unis et note que le délire apparaît exceptionnel chez l'enfant. Diatkine, quant à lui, intègre d'autres théories développementales et les connaissances neurobiologiques contemporaines. Dans l'ensemble, les pédopsychiatres français et suisses contestent la dichotomie entre psychogénèse et organogénèse ainsi que l'opposition entre curabilité et incurabilité.

En 1958, Kanner réfute que l'autisme puisse être considéré comme un trouble créé par l'homme et reconnaît dans les perturbations du climat familial une conséquence possible des troubles infantiles. Il pose ainsi l'hypothèse génétique de l'organicité, la plus vraisemblable selon lui, même si la lésion n'est pas apparente. Dans le même temps, un pédiatre autrichien, Hans Asperger, publie *Les psychopathies autistiques pendant l'enfance* (Contejean, 2012). De ce fait, Kanner différencie l'autisme de la psychose, accompagnant ainsi les développements théoriques psychanalytiques anglo-saxons qui marqueront l'histoire de l'autisme (Hochmann, 2017). Amorçant le courant psychanalytique anglo-saxons, Tustin (1966, 1982) suggère une classification de sous-types d'un autisme dit pathologique, produit d'une régression d'un autisme normal. Relevant l'importance d'une intégration de la perception sensorielle des enfants autistes dans la théorisation du trouble, Tustin propose les concepts d'objets et de formes autistiques. Elle désigne ainsi par objets autistiques, des objets que les enfants autistes manipulent et apprécient pour leur spécificités matérielles. Les formes, quant à elles, renvoient aux impressions et sensations que l'enfant se procure avec son propre corps. Issues des perceptions sensorielles internes, les formes autistiques visent à calmer l'enfant par leur caractère isolées, répétitives et contrôlées. Les propositions de Tustin s'ajoutent à celles de Meltzer. Le concept de démantèlement du self de Meltzer (1975) est ainsi énoncé pour décrire une suspension de l'attention qui conduit les sens à errer chacun vers leur objet le plus attractif de l'instant. Cette dispersion se produit de manière très passive, comme si l'appareil psychique

tombait en morceaux. Chaque sens, interne ou externe, s'attachant à l'objet le plus stimulant, à l'attention suspendue se porte sur des objets variés. Le démantèlement éparpille les objets en une multitude de petits morceaux, chacun porteur d'une qualité sensorielle particulière. L'espace psychique de l'enfant est ainsi privé d'activité et suspendu à une perception fragmentée et morcelée de l'environnement extérieur, qu'il ne perçoit que sous forme de détails éparses. Les travaux de Bick (1967) et ceux d'Anzieu (1985), qui ont donné naissance au concept de « peau psychique » et de « moi-peau », complètent la compréhension des niveaux primitifs de construction du moi corporel que Meltzer a mis au jour dans ses recherches. Par sa méthode d'observation systématique des bébés, Bick a ainsi pu développer les théories de Tustin et Meltzer en décrivant l'état de non-intégration sensorielle, menant à une quête incessante de rassemblement des sensations chez l'enfant. L'intégration, dont le regard est principal garant chez le nourrisson, permet une contenance psychique, au sein d'un espace limité par une « peau psychique ». Haag (1994), élève de Bick, reprendra et poursuivra les théories psychanalytiques autour des enjeux corporels de l'enfant autiste. Ces concepts inspirent actuellement les pratiques cliniques.

À partir de 1957, Roger Misès initie une recherche sur la déficience mentale et rénove profondément l'institution. Il s'agit pour lui de repérer sous la forme de dysharmonie les facteurs d'évolution chez tous les enfants « anormaux ». Il crée le terme de « psychose à expression déficitaire », puis celui de « dysharmonie évolutive » et de « pathologie limite ». L'observation clinique associée à une analyse psychopathologique approfondie lui permet de mettre en place la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) différenciant les formes évolutives de pronostic.

La conceptualisation de l'autisme comme un trouble neurodéveloppemental commun avec des caractéristiques cognitives sous-jacentes a commencé avec la reconnaissance des différences dans le fonctionnement du cerveau et la cognition dans les années 1960 et la première étude de jumeaux dans les années 1970 (Folstein & Rutter, 1978, cités par Lord, 2020). Parmi les autres mécanismes proposés figurent les retards de maturation en neurophysiologie et les mécanismes cognitifs tels que l'engagement conjoint (Mundy, 1995 cité par Lord *et al.*, 2020).

Pendant plus de 30 ans, l'approche psychanalytique et psychopathologique est restée dominante. Puis la société assiste au « grand renversement » (Ehrenberg, 2004). L'abord psychodynamique se trouve critiquée, notamment en France, et s'efface progressivement dans le contexte d'un changement global de la représentation des maladies mentales. Il se caractérise par un retour à l'approche neurologique, aux thèses de la dégénérescence, reformulées dans le

langage de la génétique moderne, qui marque un glissement de la notion de maladie mentale vers celle du handicap (Poncet-Montange-Joly, 2013). Le dévoiement de la psychanalyse provient d'une culpabilisation des parents, causée par une interprétation des hypothèses de Bettelheim (1967) sur le rôle de l'état émotionnel de la mère sur la survenue de l'autisme. Ainsi en France, les théories centrées sur l'étude du sujet et de son développement psycho-corporel ont ainsi été mises en retrait, au profit d'études davantage neurobiologiques.

Néanmoins, l'attention portée ces dernières années sur les particularités sensorielles (Harrison & St-Charles, 2019), conclue à une pertinence des théories sur la sensorialité développées par les psychanalystes anglo-saxons, dans une sémantique toutefois différente.

Cela étant, les troubles du spectre autistique (TSA) sont aujourd'hui présentés comme des troubles neurodéveloppementaux, potentiellement héréditaires et d'origine génétique (200 gènes actuellement découverts) (HAS, 2018). Avec 700 000 personnes recensées en France, ce chiffre est en constante augmentation et en fait un problème de santé publique. Le terme autisme a été utilisé de diverses manières pour décrire à la fois une présentation plus large et un diagnostic spécifique, après avoir été considéré comme un sous-groupe de la catégorie générale de diagnostic des « troubles envahissants du développement » (TED). Les TED sont un groupe de troubles introduits dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, troisième édition (DSM-III) en 1980 pour définir un spectre plus large de déficits de communication sociale. En raison de l'absence de frontières claires entre les TED et des difficultés à les distinguer de manière fiable, les systèmes de diagnostic les plus récents, la Classification internationale des maladies 11e révision (CIM-11) et le DSM-5 (2013), utilisent le terme générique « TSA » et différencient les individus à l'aide de caractéristiques cliniques supplémentaires (Lord *et al.*, 2020).

Les manifestations de l'autisme comprennent des déficiences dans la communication et l'interaction sociale, des anomalies sensorielles, des comportements répétitifs et des niveaux variables de déficience intellectuelle (DSM, 2013). Outre ces symptômes fondamentaux, les personnes autistes présentent fréquemment des troubles psychiatriques ou neurologiques concomitants, parmi lesquels l'hyperactivité et les troubles de l'attention (tels que le trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité (TDAH)), l'anxiété, la dépression et l'épilepsie sont des comorbidités associées (Ha *et al.*, 2020). Un diagnostic d'autisme est posé après avoir obtenu un historique détaillé du développement, souvent auprès des parents, et grâce aux résultats issus d'outils d'évaluations normés (HAS, 2018). Chaque individu peut se situer à des degrés

différents dans le spectre de l'autisme, selon la fréquence et l'intensité de ses particularités (Lord *et al.*, 2020).

Des convergences théoriques entre la neurobiologie et la psychanalyse, ont permis d'envisager l'autisme sous un angle pluridisciplinaire nouveau (Gepner, 2014 ; Singletary, 2015) et de faire émerger des connaissances supplémentaires. Cette perspective ont mis en évidence des facteurs de risques biologiques et psychodynamiques qui pourraient agir communément pour produire les TSA. En effet, l'étude de Singletary (2015) montre une convergence entre les mécanismes neurologiques et le manque de stimulations de l'enfant autiste lors de son développement. Il explique ainsi comment la privation entraîne un stress toxique chez l'enfant et contribue à amplifier les troubles. Singletary explique ainsi que les parents ne sont plus la cause de cette privation, qui vient plutôt de l'incapacité de l'enfant à recevoir leurs stimulations. Ces constats appellent à des interventions spécifiques pour rétablir une plasticité cérébrale chez l'enfant.

Le diagnostic et la prise en charge des TSA sont encadrées en France depuis 2005 par la Haute Autorité de Santé (HAS) qui actualise périodiquement ses recommandations. (Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent, HAS, 2018). Atzori *et al.* (2022) indiquent notamment que les programmes d'intervention intensives et précoces améliorent la trajectoire d'évolution spontanée du trouble et limitent la survenue de comportements inadaptés. Ces interventions (recommandées par l'HAS, 2018) sont axées sur le rôle central des parents et sur des interventions conçues pour faciliter la généralisation des compétences des enfants dans tous leurs cadres de vie. Les Unités d'Enseignement Maternelle Autisme (UEMA) sont des dispositifs fondés sur ces préconisations. La partie suivante expose les évolutions législatives qui ont contribué à l'émergence de ces dispositifs.

2. L'évolution des politiques législatives

Jusque dans les années 90, l'autisme, représenté en France comme une maladie apparentée à la psychose, doit donc faire l'objet d'un traitement et non d'une prise en charge éducative. En effet, l'enfant perçu comme empêché d'apprendre, est pris en charge dans des lieux de soins psychiques qui proposeront une thérapie psychanalytique (Philip, 2012).

En 1995, une circulaire ministérielle voit le jour (Circulaire n° 48 DGS/SP3 du 19 juillet 1993), plaçant l'autisme comme priorité nationale et instituant des comités techniques régionaux pour faire un état des lieux de l'accompagnement en France (Kachani, 2017). Puis un additif à la loi de 1975 est décrété en 1996 (loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996). Ce dernier fait sortir l'autisme des « maladies mentales évolutives » dont il faisait partie auparavant. La loi le considère dorénavant comme un « handicap » et atteste de la nécessité d'une prise en charge éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale. Cette reconnaissance progressive de l'autisme comme handicap permet le développement du secteur médico-éducatif et de l'orientation en son sein des personnes autistes (Philip, 2012).

Au cours de cette période, l'autisme est de plus en plus défini comme « Trouble envahissant du développement » en référence aux classifications internationales (Classification Internationale des Maladies (CIM-10) et Disorders and Statistics Manual (DSM-4)) et l'appellation de TED sera utilisée pour la première fois dans la circulaire de 1995.

En 1985, un collectif de parents se mobilise pour l'ouverture de la première classe intégrée en école ordinaire, à l'occasion de la sortie de deux circulaires, montrant à la volonté politique d'intégrer les enfants handicapés à l'école ordinaire (circulaires des 29 janvier 1982 et 1983 sur l'intégration scolaire). Les premières classes primaires spécialisées ouvrent en France. À la différence des parents dix ans plus tôt, les personnes avec autisme exposent leurs propres expériences et vécus pour proposer une autre vision de l'autisme. Elles souhaitent ainsi changer la représentation de l'autisme pour axer la différence sur le traitement particulier des informations, notamment par la prédominance du traitement des informations sensorielles (Philip, 2012).

Avec l'arrivée des nouvelles classifications et l'appellation de trouble du spectre autistique, l'intégration d'enfants dans des établissements médico-éducatifs s'amplifie. Néanmoins, l'augmentation des diagnostics et la difficulté à mobiliser des structures médico-sociales conduisent à une configuration proche de la scolarisation ordinaire (Philip, 2012).

La notion de « scolarisation » s'inscrit pour la première fois dans la circulaire du 8 mars 2005 pour les élèves présentant de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Elle se place au cœur de la loi du 11 février 2005 qui prescrit pour la première fois l'inscription de tous les enfants handicapés dans l'école la plus proche de leur domicile. Cette notion de scolarisation

est venue se substituer à celle d'« obligation éducative » présente dans la loi précédente du 30 juin 1975. Cette modalité d'instruction répond à une demande de plus en plus fréquente de la part des parents d'enfants autistes (PEA) aujourd'hui, surtout lorsqu'ils sont jeunes (Philip, 2012).

La notion d'intégration est progressivement remplacée par celle d'inclusion, qui diminue encore l'écart entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé. Portée à partir de 2005 par des programmes d'actions quinquennaux appelés Plans Autismes, la volonté d'inclusion conduit à la nécessité de concevoir des réseaux de diagnostics, d'évaluations, de préventions et de prises en charge. Ainsi, le 1^{er} plan autisme (Circulaire interministérielle n° 2005-124 du 8/3/2005) permet la création de Centre de Ressources Autisme au niveau national qui occupent les missions d'évaluation, de formation et de prise en charge. Avec l'augmentation du nombre d'enfants diagnostiqués et l'amélioration des techniques d'intervention, les solutions d'inclusions deviennent une priorité.

Le 3^e plan Autisme (Circulaire n° DGCS/SD3B/DGOS/DGS/DSS/CNSA/2013/336 du 30 août 2013) met ainsi l'accent sur le diagnostic et l'inclusion des enfants autistes :

- Instruction N° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA/2014/221 du 17 juillet 2014 : Cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants autistes ou autres troubles envahissants du développement prévu par le plan autisme (2013-2017).
- Instruction interministérielle N° DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192 du 10 juin 2016 : annonce la création des Unités d'Enseignements Maternelles Autisme (UEMA) en France, avec pour objectif d'en fonder deux par département.

Par un fonctionnement régi avec la circulaire d'avril 2014 puis celle de juin 2016, ces unités insistent davantage et de façon appuyée sur l'intégration en milieu ordinaire avec un accompagnement précoce des enfants par une équipe composée de professionnels du secteur médico-social et de professionnels de l'éducation nationale.

Par ce fait, l'évolution du secteur médico-social vers celui de l'éducation nationale s'opère, dans la volonté publique de créer des situations de scolarisation accompagnée pour tous.

En 2017, la Cour des Comptes émet un avis critique sur la gestion insuffisante de l'autisme en France (Évaluation De La Politique En Direction Des Personnes Présentant Des Troubles Du

Spectre De L'autisme, Enquête demandée par le Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques de l'Assemblée nationale, 2017), en pointant particulièrement l'évaluation, les interventions précoces et l'inclusion scolaire.

Ainsi en 2018, le gouvernement français décide la création d'une Stratégie Nationale Autisme (Stratégie 2018-2022 pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, 2018), notamment pour mettre en œuvre un 4^e plan autisme. Parmi ces directions, elle en fixe deux concernant la prise en charge précoce :

- Faciliter la scolarisation à l'école maternelle ordinaire, par l'intervention en classe des équipes médico-sociales ou libérales, en soutien aux équipes pédagogiques.
- Tripler le nombre d'unités d'enseignement maternel autisme (UEMA) afin de scolariser tous les enfants dès l'âge de 3 ans, y compris ceux avec des troubles plus sévères.

L'évolution du système de prise en charge s'opère véritablement pour passer d'un accompagnement dans des établissements adaptés à une prise en charge en institution ordinaire avec des modalités d'intervention de plus en plus flexibles. Le gouvernement se concentre notamment sur les axes suivants :

- Renforcer la recherche et les formations des professionnels
- Favoriser l'intervention précoce auprès des enfants en accord avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles
- Rattraper le retard de la France en matière de scolarisation
- Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

Le dispositif d'excellence recherché par le gouvernement à travers les unités d'enseignements maternelles vise ainsi à concrétiser l'adaptation scolaire pour l'enfant et la mise en place d'un parcours vers le milieu ordinaire. Cette perspective s'accompagne de la mise à disposition d'une combinaison et d'une mobilisation de moyens inédits, en terme matériel, mais également humain.

Les UEMA sont venues compléter l'offre de scolarisation grâce à une graduation de l'accompagnement et du parcours pédagogique de chaque enfant, en fonction de son bilan fonctionnel et de l'évaluation de ses besoins spécifiques : instruction individuelle avec ou sans accompagnement, unités localisées pour l'inclusion scolaire, unités d'enseignement. La scolarité en UEMA constitue donc une des modalités possibles de l'éducation des jeunes enfants

autistes, dont le plan autisme encourage par ailleurs la diversification. Ces nouveaux lieux d'accueils constituent des espaces potentiellement dépositaires de l'impuissance et des difficultés de parents face à l'autisme de leur enfant. L'accompagnement des parents par les professionnels s'inscrit comme un des axes principaux d'intervention dans les TSA (HAS, 2018), du fait de leur rôle prépondérant comme acteurs auprès des enfants et adultes autistes. Il s'agit donc d'une des missions fondamentales des UEMA. Toutefois, elle présente des enjeux et défis pour les professionnels.

En effet, Voiseux *et al.*, (2019), dans la recherche qu'ils ont réalisée auprès de parents et de professionnels d'UEMA, mettent ainsi en exergue les points positifs et les insatisfactions relatives au dispositif UEMA, par le biais d'entretiens individuels. Pour les parents, ils notent une satisfaction importante concernant l'évolution de leur enfant et les interactions sociales développées. Néanmoins, ils notent une insuffisance du rythme de la guidance à domicile, des réunions et des échanges d'informations. Les parents indiquent, notamment le besoin d'un soutien psycho-éducatif et manifestent leur désir de participer plus activement aux décisions et aux interventions.

Enfin, les parents interrogés proposent des formes de collaboration plus enrichies, sous format vidéos ou bien sous forme de jeux de rôle. L'interrogation des professionnels se porte davantage sur la collaboration au sein des équipes, le rôle de chacun, ainsi que sur la charge vécue de l'accompagnement des enfants. S'ils notent également des évolutions satisfaisantes, ils font état de leur inquiétude concernant les profils des enfants à venir et l'orientation des enfants accueillis. Enfin, une pression importante de la part des familles peut être ressentie, les professionnels estiment qu'il y a une divergence dans la représentation des enfants et de leurs besoins. Il paraît ainsi que les enjeux soulevés par l'étude peuvent se retrouver auprès d'autres situations de collaborations. Par ailleurs, le soutien psychologique, le pouvoir d'agir et la participation des parents constituent des facteurs d'une collaboration plus fructueuse. La partie suivante présentera les enjeux éthiques qui émergent de l'accompagnement des parents et de la collaboration avec les professionnels.

3. Clinique de l'autisme et enjeux éthiques

En tant que trouble neurodéveloppemental, l'autisme se comprend comme un spectre allant d'un niveau d'autisme sévère à un niveau d'autisme léger. Des déficiences supplémentaires peuvent s'ajouter, telles que les déficiences intellectuelles (HAS, 2018). Ces tableaux cliniques peuvent générer des situations de handicaps complexes au quotidien, avec parfois une dépendance extrême de la personne à son entourage. Cette dépendance peut induire des répercussions dans la qualité de vie des aidants. Ce constat conduit à la nécessité d'accompagner les aidants mais également d'interroger le phénomène clinique de l'autisme et les enjeux éthiques qui en relèvent.

Saulus (2008) introduit ainsi le concept de la diffraction éthique : « sous réserve que la situation de handicap soit extrême, certaines cliniques du handicap peuvent révéler ce qui constitue l'essence même de la démarche éthique : cette révélation est le résultat d'un phénomène que nous appelons diffraction éthique ». Dans ce passage, Saulus propose donc d'utiliser la notion de diffraction éthique pour signifier le phénomène qui pousse un individu à considérer un autre individu sous un angle différent. Il explique ainsi qu'il se passe une déviation du mouvement éthique relatif à autrui, du fait de la situation extrême. Cette dernière provient d'une malformation physique, d'une extrême dépendance ou bien de comportements fortement inadaptés d'un point de vue social. La déviation engendre des comportements consistant à ne pas considérer l'autre comme un être semblable à soi-même. Face à l'impuissance de cet autre handicapé, une asymétrie importante se crée, produisant autant la peur de l'inconnu qu'un sentiment de puissance chez celui qui ne porte pas le handicap. La précarité ontologique de l'être humain tient à son appartenance au monde des valeurs. Cette dernière lui donne la dignité que chacun reconnaît en l'autre mais qui peut être annulée chez la personne en situation de handicap.

Le guide éthique de Saulus offre la possibilité de penser le rapport à un autre différent de soi, renvoyant un sentiment d'étrangeté. Ce sentiment peut ainsi causer une diffraction éthique dans certaines situations, professionnelles et personnelles. L'étude de la relation que l'accompagnant entretient avec l'enfant autiste apparaît alors pertinente.

Brun (2008) affirme que l'autisme expose les professionnels à des questions éthiques. Sujet d'énigme, l'individu porteur d'autisme interroge et confronte l'intervenant à sa propre

ignorance et à ses doutes. L'éthique est ainsi utilisée comme guide pour définir les objectifs qui répondent aux besoins des sujets, et révèle ainsi les obstacles et les freins inconscients des professionnels. La représentation de l'autisme comme trouble neurodéveloppemental peut susciter des phénomènes de diffraction éthique chez les professionnels. Ainsi, les interrogations autour des décisions prises pour les personnes accompagnées peuvent faire émerger des positionnements autoritaires ou des conduites d'échappement. Tastet (2020) affirme l'importance de penser la gestion des situations complexes dans l'autisme d'un point de vue institutionnel.

Face à la situation extrême, l'ignorance et l'impuissance sont des vecteurs de culpabilité également chez les parents, ce qui doit être observé par les professionnels. La dépendance de l'enfant peut faire naître des sentiments ambivalents et mortifères souvent peu supportables par les parents. Pagani et Tesio (2008) insistent sur la nécessité d'offrir aux parents la possibilité de se détacher d'une culpabilité ressentie quotidiennement. Ils indiquent néanmoins le poids de ce rôle sur le professionnel et l'enjeu éthique qu'il suppose.

Guigue et Tillard (2010) décrivent avec précision la clinique relationnelle entre des parents et des professionnels dans un secteur social. Ils expliquent comment les rapports de travail peuvent être entachés par des représentations et des projections réciproques lancés vers l'autre. Ainsi, ils observent comment un comportement de l'un va pouvoir faire l'objet de jugement et de critique de la part de l'autre. Les auteurs mettent en exergue un jeu relationnel où chaque protagoniste assure sa place face à l'autre dans le but de se valoriser et de ne pas perdre la face. Par exemple, une proposition d'objectif faite par un professionnel pourra être discutée et contredite par un parent, pour se positionner dans son rôle d'acteur auprès de son enfant.

Dans ce contexte, chaque événement vécu avec l'enfant accompagné induit une zone de tension dans laquelle les comportements réactionnels de chacun des acteurs en jeu sont retrouvés. Les auteurs indiquent que les conduites sont symptomatiques de l'ignorance des professionnels et des parents face aux moyens à adopter pour l'enfant accompagné. La culpabilité qui en ressort peut ainsi faire l'objet de déni et d'attitudes passives agressives, de rejet et d'opposition. C'est dans ce contexte que l'analyse de la situation doit permettre de réintroduire du dialogue entre les acteurs afin de libérer les affects et verbaliser les difficultés vécues.

Ainsi, la « responsabilité de responsabiliser » les parents, pour leur permettre de se détacher du sentiment d'incompétence et envisager leur enfant comme un être à part entière, implique un repérage des limites éthiques chez le professionnel. La relation avec les parents doit parfois être faite d'obligations, pour les sortir de la culpabilité et créer un espace au sein duquel ils pourront travailler leurs affects sans les dénier. Par exemple, des parents peuvent refuser l'obligation de prendre soin de soi. (Pagani & Tesio, 2008)

Cet accompagnement peut conduire à redonner de l'humanité à l'enfant porteur de handicap, et mettre en lumière les sentiments ambivalents des parents. Il permet également de permettre aux deux acteurs, les parents et les professionnels, d'œuvrer ensemble pour accompagner au mieux l'enfant autiste. La réflexion affirme l'importance de la notion de collaboration, dont le sens étymologique signifie « travailler ensemble » et qui renvoie à la définition : « Participation à l'élaboration d'une œuvre commune » (Dictionnaire de Langue Française).

De ce fait, la réussite de cette collaboration semble induire un accompagnement éthique des parents par les professionnels et nécessite donc l'examen approfondi du vécu du handicap et de l'autisme chez les parents.

Partie 1 : Théorie

Chapitre 1 : Le parent et l'enfant autiste

1. Parentalité et bouleversements de l'autisme

1.1. Impact de l'autisme sur la qualité de vie des parents

Le système familial, s'il est déjà formé, connaît une constitution et une réorganisation particulière marquée par l'arrivée de l'enfant autiste en son sein. L'annonce du diagnostic d'autisme peut avoir l'effet plus ou moins important d'« un miroir brisé » (Korff-Sausse, 1996). Cette fracture entre le désir d'un enfant ordinaire des parents et la réalité de leur enfant peut créer l'analogie d'un « corps étranger » au sein du système parental. Dans cette première partie, la fragilisation du système familial au contact de l'autisme est présentée.

Le retentissement psychosocial du syndrome autistique sur les familles ainsi que leurs stratégies pour y faire face font l'objet d'un intérêt grandissant en France. Les étapes du diagnostic précédant le premier suivi de l'enfant sont ainsi étudiées selon la perspective parentale.

Quand un enfant vient au monde et qu'il développe une symptomatologie autistique, il peut se passer plusieurs années avant que l'enfant reçoive un diagnostic précis. Une longue période de doute, de stress et d'inquiétude laisse les parents avec un simple nom, une étiquette à coller sur les particularités de leur enfant sans disposer pour autant des ressources psychologiques indispensables. Ces dernières leur permettraient d'appréhender plus positivement la situation sans se laisser envahir par le stress, l'anxiété et par des affects dépressifs.

Ainsi, être optimiste quant à l'avenir de leurs enfants peut se révéler difficile pour les PEA, surtout si ces derniers n'ont pas systématiquement accès aux informations utiles pour faire face efficacement à leur nouvelle situation de vie.

Parmi ces informations, « on compte la description du trouble et son évolution, l'évaluation précise des capacités et des difficultés de leur enfant, ou encore la présentation de différentes interventions possibles en mesure de favoriser le développement de leur(s) enfant(s) » (Guédeney & Dugravier, 2006). L'incertitude qui découle de la difficulté à établir un diagnostic, l'annonce effective du diagnostic d'autisme et les problèmes liés aux caractéristiques des enfants autistes impliquent des changements significatifs dans la vie de la famille. Les conséquences de cette situation particulière ont un impact sur toutes les échelles de la vie quotidienne. L'annonce du diagnostic peut à la fois être perçu comme un choc mais

également pour un soulagement chez des parents, car il vient confirmer leurs doutes (Vallée-Donahue, 2018).

Ainsi, sur le plan individuel, des PEA invités à décrire leur capacité à comprendre et à répondre de façon appropriée aux besoins de leur enfant (autrement dit à décrire leurs compétences parentales), en rapportent moins que les parents d'enfants au développement ordinaire ou avec un autre type de handicap. Par ailleurs, « des conséquences dans le noyau conjugal peuvent aussi survenir, avec une éventuelle diminution de l'intimité et parfois même l'émergence de conflits conjugaux » (Derguy, 2014).

Sur le plan familial, il est probable d'observer une baisse de la cohésion et l'abandon fréquent de l'emploi de l'un des parents pour se consacrer aux soins de l'enfant. La fratrie peut être aussi « touchée », car avoir un frère ou une sœur en situation de handicap est susceptible d'engendrer certaines difficultés. La qualité de vie des PEA apparaît beaucoup plus faible que d'autres parents d'enfants en situation de handicap. Le soin apporté à l'enfant autiste semble plus important (Allik *et al.*, 2006). La sphère interpersonnelle peut ainsi se trouver réduite : il est par exemple possible que les frères et sœurs d'un enfant autiste aient une vie sociale plus réduite. Enfin, dans la dimension sociale, se développe également le risque d'un isolement relationnel dû à des comportements inadaptés exprimés par les enfants autistes et que leurs proches veulent, le plus souvent, dissimuler pour éviter toute stigmatisation. De nombreuses recherches postulent ainsi que les PEA manifestent généralement un haut degré de stress et un état élevé d'anxiété (Heiman, 2002 ; Vallée-Donahue, 2018). Les difficultés psychologiques de ces parents sont souvent corrélées à la sévérité des symptômes de leur(s) enfant(s) (Dunst & Dempsey, 2007; Kelly *et al.*, 2008). Par ailleurs, plus les troubles deviennent envahissants, plus le risque est élevé pour les parents de présenter un fort niveau de stress et de dépression et inversement. (Altiere & Von Kluge, 2009).

Kelly *et al.* (2008) soutiennent que les conflits familiaux peuvent être corrélés à la sévérité des symptômes de l'autisme, de sorte que le stress vécu par les parents (et plus par la famille) aurait un impact négatif sur le comportement d'un enfant autiste. Par exemple, des différends familiaux répétés et caractérisés par des disputes et des cris peuvent être pénibles et stressants pour un enfant autiste à cause de la nature imprévisible de ce type d'événements. Ces situations anormalement bruyantes expriment une difficulté similaire pour des enfants autistes en raison de leur fréquente hypersensibilité auditive. Les particularités sensorielles des enfants autistes jouent donc un rôle prépondérant dans la qualité de vie de la famille.

Ces circonstances peuvent ainsi déclencher ou intensifier des comportements socialement inadaptés. En cascade, ces inadaptations vont entraîner chez les parents une augmentation du stress et de l'anxiété ce qui instaure ainsi une sorte de phénomène circulaire problématique et inquiétant. L'étude de Allik *et al.*, (2006) met en évidence une disparité entre les parents sur les répercussions de l'autisme. Davantage représentées comme aidantes familiales, les mères sont plus à risque de troubles mentaux. Les éventuelles divergences de représentations peuvent également impacter la qualité de vie de la famille, car elles amplifient les interventions ambivalentes et les conflits. Par ailleurs, la qualité de vie des mères apparaît plus dégradée sur le plan physique que celle des pères. La mère semblerait ainsi plus exposée dans son rôle de donneur de soin à une dégradation de son état mental et physique.

Dans le contexte familial, il semble que les symptômes autistiques les plus difficiles à vivre pour les parents sont, d'une part, les difficultés de leur enfant dans le domaine de la communication et des interactions sociales (Rogers, 2000) et, d'autre part, les comportements défis qui peuvent en résulter. Les conduites socialement inadaptées (Altiere & Von Kluge, 2009) sont en effet souvent exacerbées par les difficultés de communication et de compréhension des règles sociales. En outre, les ritualisations, crises de colère et comportements autoagressifs – lorsqu'ils surviennent – peuvent rendre la vie quotidienne des familles difficile (Lee *et al.*, 2008). Les comportements inadaptés sont perçus négativement et participent à dégrader la relation entre les PEA et l'enfant autiste. Enfin, être parent d'un ou plusieurs enfants autistes peut aussi s'avérer physiquement épuisant et financièrement problématique (Lee *et al.*, 2008).

La dégradation de la qualité de vie des PEA peut être génératrice de stress parental, point étudié dans la partie suivante.

1.1. Influence de l'autisme sur le stress parental

Le stress parental décrit les tensions et les pressions subies lors de l'exécution de tâches liées aux soins de l'enfant (Rao & Beidel, 2009). Les parents d'enfants atteints d'un trouble du spectre autistique (TSA) connaissent généralement des niveaux de stress plus élevés que les autres parents (Hayes & Watson, 2013 ; Sawyer *et al.*, 2010), y compris les parents d'enfants présentant d'autres déficiences mentales (Estes *et al.*, 2009 ; Schieve *et al.*, 2011). Les estimations de la prévalence des niveaux de stress significatifs chez les parents d'enfant(s) autiste(s) varient entre 26 % (Kayfitz *et al.*, 2010) et 85 % (Ingersoll & Hambrick, 2011). Kaniel

et Siman-Tov (2011) rapportent que le père et la mère font état du même stress parental, avec une inquiétude relative à l'autisme de leur enfant.

Volkmar et Pauls (2003) soulignent, par ailleurs, que 85 % des personnes diagnostiquées avec un TSA présentent des besoins de soins ou d'assistance de la part de leurs parents et de leur famille leur vie durant. En raison de la nature durable des TSA et des défis comportementaux et émotionnels persistants associés aux soins (Lai *et al.*, 2015), certaines études ont mis en évidence une chronicité dans les niveaux de stress des aidants (Lecavalier *et al.*, 2006), bien que ce constat ne soit pas unanime (Benson, 2014).

En outre, (Lecavalier *et al.*, 2006) constatent qu'un stress parental élevé peut amplifier les comportements défis liés à l'autisme, engendrant un « effet d'escalade mutuelle » par lequel le stress parental suscite d'autres comportements inadaptés, qui à leur tour induisent un stress supplémentaire (Baker *et al.*, 2002 ; Benson & Karlof, 2009). De ce fait, la gravité des symptômes fondamentaux des TSA et la prévalence des comportements difficiles figurent comme des facteurs prédictifs clés de l'impact sur les parents, les symptômes les plus graves étant associés à des niveaux de stress plus élevés (Lecavalier *et al.*, 2006 ; Phetrasuwan & Miles, 2009 ; Stuart & McGrew, 2009).

Benson (2014) propose une réflexion complémentaire. Il rapporte que la sévérité des comportements inadaptés et le maintien des comportements prosociaux apparaissent de meilleurs prédicteurs du stress parental que la sévérité des symptômes autistiques en tant que tels. Le trouble du spectre de l'autisme varie tant dans la nature des symptômes que dans leur gravité. Ces variations peuvent déterminer en partie les différences individuelles en matière de stress parental (Plant & Sanders, 2007), chaque enfant autiste présentant des défis et des comportements uniques à ses parents. À ce titre, Karst et Van Hecke (2012) affirment l'importance d'explorer l'impact des tâches liées aux soins spécifiques à l'autisme afin de mieux saisir les caractéristiques qui contribuent au stress parental.

Compte tenu des différents points d'inquiétude qui viennent d'être évoqués, de multiples recherches mettent en évidence la nécessité d'accompagner les PEA (Hastings *et al.*, 2005; Heiman, 2002; Kelly *et al.*, 2008) et plus particulièrement les mères. En effet, s'il est impératif d'agir auprès des enfants autistes par le renforcement des conduites adaptées, il est tout autant nécessaire d'agir auprès des parents, afin de leur garantir une qualité de vie qui aura pour finalité de renforcer l'effet des actions destinées à leur(s) enfant(s). Les PEA sont aussi très souvent les premiers et uniques acteurs de l'intervention spécifique proposée à leur enfant. Par ailleurs, il

est possible d'observer que le bien-être des parents, et plus généralement de la famille, apparaît comme l'un des meilleurs prédicteurs du développement social de l'enfant.

En somme, il est fondamental de cerner les problèmes majeurs rencontrés par les enfants autistes afin de les réduire, mais il est également nécessaire de cerner les problèmes rencontrés par les parents et la fratrie, pour qu'eux aussi bénéficient d'une aide légitime. Cet objectif passe de plus par la recherche d'un soutien social, qui constitue une ressource adaptative importante. Le soutien social peut être défini comme, d'une part, l'aide apportée par le conjoint, la famille ou les amis, et d'autre part, par la pratique d'activités ludiques et sociales.

Cette ressource adaptative favorise l'ajustement des parents à leur nouvelle situation de vie, atténue le stress. La recherche d'un soutien social est également le garant d'une bonne cohésion au sein de la famille, d'une meilleure adaptation parentale et d'un meilleur investissement des parents dans l'éducation. Rompre l'isolement et rechercher activement un soutien social extérieur amène ainsi à une diminution des risques de dépression, à de meilleures relations conjugales, ainsi qu'à de plus grands sentiments de compétence au sein de la famille. Un haut niveau de cohésion familiale et une qualité de vie optimale facilitent également la mise en place de stratégies de coping efficaces et adaptées (Altiere & Von Kluge, 2009).

En conclusion, l'étude permet de montrer que l'autisme a un impact potentiellement négatif pour la famille. Il apparaît ainsi nécessaire d'évaluer ce stress afin notamment d'améliorer l'accompagnement proposé à l'enfant autiste. Par ailleurs, l'examen des stratégies d'adaptation face au stress permet d'observer comment aider les parents à y répondre de manière adaptée.

1.2. Les conditions et les modalités d'ajustement face au stress

Cette partie se focalise sur la façon dont les parents peuvent déployer des stratégies pour faire face au stress vécu.

Tout d'abord, Lazarus et Folkman proposent de définir le stress comme une « transaction particulière entre un individu et une situation dans laquelle celle-ci est évaluée comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être » (Lazarus & Folkman, 1984).

Ainsi, ils présentent un modèle d'analyse qui étend l'étude du stress, au-delà des seules dimensions biologiques, psychologiques et sociales. « Cette perspective (théories

transactionnelles) conçoit l'individu comme un joueur « actif » dans l'interaction entre ces dimensions, par le biais de ses propres choix, émotions et comportements » (Graziani & Swendsen, 2004 ; Sarnin *et al.*, 2015).

Dans cette optique, la réaction face à une situation stressante découle d'un compromis entre les caractéristiques personnelles de l'individu, et celles de la situation (Ciavaldini-Cartaut *et al.*, 2017).

Bruchon-Schweitzer (1994) ajoute qu' « on ne cherche plus à décrire les réactions de stress par les événements auxquels le sujet est exposé (stresseurs), mais par la façon dont il gère la situation ».

La réflexion se porte donc sur la manière dont les personnes réagissent face à une situation stressante, autrement dit, aux stratégies mises en place pour faire face à la situation (Sarnin *et al.*, 2015). L'intérêt majeur de cette conceptualisation vient de la proposition d'un cadre théorique qui peut s'adapter à n'importe quel événement stressant. Comme le décrit Bruchon-Schweitzer (2001), « nous sommes constamment confrontés à des situations et événements qui suscitent en nous diverses émotions désagréables (colère, peur, anxiété, tristesse, etc.). »

Ainsi, Lazarus et Folkman établissent le concept de coping comme étant « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, (déployés) pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources » (Bruchon-Schweitzer, 2001). De ce fait, le coping est considéré comme modérateur de la relation événement stressant – détresse émotionnelle. Un événement identique n'aura pas nécessairement les mêmes impacts (de stress ressenti, de vécu, de représentation, etc.) sur deux individus (Sarnin *et al.*, 2015). Paulhan (1992), propose un exemple : « Un individu peut par exemple percevoir une mutation professionnelle comme un problème insurmontable, tandis qu'un autre peut la concevoir comme une occasion de profit personnel ou comme une aventure excitante. ». Ce qui illustre bien, que la perception d'une situation, la charge de stress ressentie et la façon d'y faire face dépendent bien d'une transaction environnement / individu.

Les apports de Sarnin *et al.* (2015) font ainsi écho aux études sur l'influence des TSA sur le stress parental et les variabilités interindividuelles que l'on peut observer. La perception d'un symptôme comme stressant va dépendre de la gravité perçue chez les parents et de leur capacité à s'ajuster à ce symptôme.

Ainsi, selon le modèle interactionniste « les stresseurs passent à travers une série de « filtres » qui ont pour fonction de modifier l'événement stressant et donc d'amplifier ou de diminuer la réaction de stress. » (Bruchon-Schweitzer, 1994).

La mise en place de stratégies d'ajustement suppose de multiples phases d'évaluation. C'est pour cette raison, qu'il est préférable de concevoir ces stratégies comme un moyen de « s'ajuster » aux événements, plutôt que de parler de processus d'« adaptation » qui se différencie du coping, car elle fait référence à une multitude de réponses (de réactions) possibles : neurophysiologiques, comportementales, psychologiques et émotionnelles. « Le processus de coping peut être considéré comme une modalité d'expression particulière de l'adaptation » (Fischer & Tarquino, 2006). De ce fait, « le coping est un processus dynamique qui ne peut être réduit à un phénomène linéaire du type stimulus-réponse » (Bruchon-Schweitzer, 2001). Il peut être considéré donc comme un modèle adaptatif, dans le sens où l'individu change son comportement en fonction de ses propres caractéristiques et de celles qui déterminent la situation. En effet, selon Lazarus et Folkman (1984), « le concept de coping est fortement influencé par le contexte situationnel ».

Fondé sur le modèle de Bruchon-Schweitzer (2001), le processus de coping s'organise selon des stratégies bien définies. En fonction des tactiques mises en place, l'individu va ajuster son comportement afin de surmonter la situation et diminuer ses impacts, notamment par rapport au stress ressenti. Comme l'explique Sarnin *et al.* (2015), il existe ainsi trois grandes stratégies de coping qui peuvent interagir. En effet, un individu peut employer un style stratégique, deux voire les trois, au sein du plan d'action qu'il va élaborer pour affronter la situation :

- Les stratégies centrées sur le problème : définies par le fait de « réduire les exigences de la situation et/ou augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face » (Bruchon-Schweitzer, 2002). Elles conduisent la personne à mettre en place des actions concrètes pour agir sur la situation.
- Les stratégies centrées sur l'émotion : comprennent « les différentes attitudes de l'individu pour réguler les tensions émotionnelles induites par la situation » (Bruchon-Schweitzer, 2002). Elles amènent l'individu à se recentrer sur les états affectifs consécutifs à la situation.

- La recherche de soutien social : définie par les « efforts du sujet pour obtenir la sympathie et l'aide d'autrui » (Bruchon-Schweitzer, 2002). Elles conduisent le sujet à envisager autrui comme aidant dans la situation.

C'est en fonction du style stratégique privilégié que le sujet ajustera son comportement vis-à-vis de la situation.

Les stratégies d'ajustement émotionnel ont pour objectif de réduire ou de réguler les sentiments de détresse (comme le déni, la fuite ou l'évitement d'une situation par exemple). Plus spécifiquement, le coping émotionnel régule l'expérience émotionnelle, l'émotion suscitée par le stressor et l'émotion en lien avec l'acte produit en réponse au stressor (Hartmann, 2008).

Les stratégies centrées sur le problème, quant à elles, ont pour but de résoudre le problème ou d'agir directement sur l'origine du stress (comme chercher activement un soutien social, réévaluer la situation problématique et anxiogène de manière positive et optimiste.) (Hartmann, 2008). Ces deux types de stratégies ne possèdent pas les mêmes effets sur le bien-être des individus. Ainsi, Mark et Smith (2008) ont démontré que les stratégies d'ajustement centrées sur le problème étaient les plus efficaces et constituaient un facteur de protection non négligeable contre le stress, l'anxiété et la dépression, pour les PEA.

D'autres recherches (Lee *et al.*, 2008, Sheperd *et al.*, 2018) témoignent par ailleurs de la nécessité de mettre en place des stratégies de coping efficaces. Toutefois, l'efficacité de ces dernières dépend des styles parentaux et de l'intensité de l'autisme. Ainsi, les PEA qui nient la réalité du diagnostic, qui tendent à se montrer peu optimistes quant au futur de leur(s) enfant(s), ou qui ne disposent pas d'un soutien social adéquat (autrement dit les parents qui manifestent un faible niveau de résilience) sont plus sujets aux problèmes de stress, d'anxiété et de dépression. L'étude de Kaniel et Siman-Tov (2011) met ainsi en évidence que les stratégies d'ajustements diffèrent entre les pères et les mères. Les mères sont ainsi davantage centrées sur la qualité des relations tandis que les pères sont centrés sur la cohérence des actions menées.

Toutefois, les PEA, qui sont encouragés et soutenus par leur conjoint, leur entourage et les professionnels, qui conservent leur optimisme et qui pratiquent des activités de loisirs, sont les parents qui s'adaptent le mieux à leur nouvelle situation de vie (Altieri & Von Kluge, 2009).

La mesure du niveau de stress parental et des symptômes de dépression avant le début d'une intervention éducative devrait favoriser le suivi parental. Fort de ce constat, il est raisonnable de penser que les parents hautement stressés ou dépressifs s'investissent moins dans les sessions

éducatives avec leur(s) enfant(s) que ceux qui arborent un optimisme et une solide volonté d'aboutir à des résultats. Or, le manque d'investissement augmente le risque pour l'enfant de montrer moins de progrès, moins de généralisations de ses acquis et un accroissement probable des troubles du comportement.

Il semble alors nécessaire de guider les parents pour qu'ils adoptent rapidement des stratégies de coping adaptées en les encourageant à activer un réseau de relations adéquat. Par la communication de ses émotions et événements de vie à d'autres personnes ayant vécu la même chose, le partage social permet à toute personne de réduire la perception négative attachée aux événements ou situations sources. (Luminet *et al.*, 2000 ; Pasquier *et al.*, 2008)

Il offre également aux PEA la possibilité d'obtenir des conseils, des informations et de connaître l'expérience de parents qui vivent déjà avec un ou des enfants autistes. Les associations et les groupes de paroles peuvent donc constituer un support social intéressant, surtout pour les parents les plus démunis (Perry, 2004). Ces supports peuvent également les encourager à ne pas s'isoler de leur entourage (familial, amical, etc.) et à développer un réseau relationnel plein de ressources.

Dans la documentation sur l'autisme, l'adaptation axée sur les problèmes tend à améliorer l'adaptation des parents, tandis que l'adaptation axée sur les émotions est liée à de moins bons résultats en matière de santé mentale (Seltzer *et al.*, 2004). Cependant, Hastings *et al.* (2005) ont constaté que le recadrage positif, un type d'adaptation axée sur les émotions, aidait les parents d'enfants atteints de TSA à réduire leur niveau de dépression, tandis que l'adaptation axée sur les problèmes n'avait pas de relation significative avec le stress.

Comme l'a remarqué Gray (1994), aucune stratégie d'adaptation unique n'offre universellement un meilleur résultat pour les parents, et la question clé porte sur l'adaptation de la stratégie au problème (Lazarus, 1966). Par la comparaison d'un échantillon de mères d'un enfant autiste à des témoins appariés, Obeid et Daou (2015) ont signalé des différences significatives dans certaines stratégies d'adaptation entre les deux groupes, et des niveaux significativement plus élevés de détresse psychologique chez celles qui élèvent un enfant atteint de TSA.

Les facteurs contextuels dictent les stratégies d'adaptation adoptées par les parents. Dans cette optique, Benson (2014) a cherché à faire progresser les mesures de l'adaptation appliquées aux parents d'enfants atteints de TSA. À l'aide d'une mesure populaire du style d'adaptation (Carver, 1997) administrée aux mères d'enfants atteints de TSA, Benson (2014) a dégagé 4

facteurs déterminants. Il a nommé ces quatre dimensions d'adaptation : « engagement (stratégies visant directement l'agent stressant), désengagement (éviter ou déni de l'agent stressant), distraction (stratégies visant à détourner les pensées de l'agent stressant) et recadrage cognitif (évaluation moins négative de l'agent stressant). ».

Grâce à la structure de Benson (2014), Obeid et Daou (2015) ont mis en avant que les PEA se montraient plus susceptibles d'utiliser des stratégies de coping de désengagement et d'engagement que les témoins, et que le coping de désengagement était fortement corrélé à la détresse psychologique. Benson (2014) avait précédemment souligné que les stratégies de coping de désengagement et de distraction étaient associées à un plus grand stress, tandis que les stratégies de recadrage cognitif étaient liées à des niveaux plus faibles de stress parental. De plus, Obeid et Daou ont rapporté que les stratégies d'adaptation d'engagement étaient liées à un stress parental accru.

L'association positive entre le recadrage cognitif et le stress parental n'est pas entièrement cohérente avec les rapports précédents dans la littérature (Lai *et al.*, 2015), et en tant que telle apparaît plus difficile à interpréter. Benson (2014) a rapporté une relation négative entre le recadrage cognitif et la détresse (conceptualisée comme l'humeur et l'anxiété), mais pas avec la prolifération du stress.

De façon similaire, Hastings *et al.* (2005) ne sont pas parvenus à trouver une relation entre le coping positif (qui inclut le recadrage) et le stress, contrairement à la dépression. Lai *et al.* (2015) rapportent une différence significative entre les parents d'un enfant atteint de TSA et ceux d'enfants au « développement typique » en ce qui concerne les scores de dépression mais ne notent aucune différence en matière de coping positif.

Bien que les individus deviennent plus acceptants et résilients face aux défis parentaux, les demandes de soins elles-mêmes ne deviennent pas moins stressantes.

Ainsi, il se peut que la résilience augmente avec le recadrage cognitif et que, lorsqu'on s'occupe d'un enfant atteint d'une maladie instable et réfractaire, les stratégies d'engagement deviennent moins attrayantes et le recadrage devient la stratégie d'adaptation positive choisie. Benson (2014) a indiqué que les stratégies d'adaptation pouvaient modérer les effets du comportement de l'enfant atteint de TSA sur la dépression, la colère et le bien-être de la mère.

En ce qui concerne les deux modèles significatifs présentant un effet modérateur du recadrage cognitif, l'augmentation du recadrage cognitif n'a pas atténué les effets des déficits de communication et des comportements atypiques sur le stress parental. Benson (2014) a

également signalé que le recadrage cognitif atténuait l'impact du comportement inadapté de l'enfant sur la détresse des mères d'un enfant atteint de TSA.

Des études (Lai *et al.*, 2015 ; Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2015) suggèrent que le recadrage cognitif pourrait être plus efficace pour cibler la dépression liée aux soins des TSA que l'anxiété et le stress. Il se peut également que l'importance des symptômes détermine le choix de la stratégie d'adaptation (Konstantareas & Papageorgiou, 2006), et que le recadrage cognitif agisse comme un « mécanisme de survie » pour ceux qui, autrement, seraient réticents à adopter des stratégies plus inadaptées.

Toutefois, lorsque le stress devient trop important, des PEA expriment une perception de « fardeau ». Montes et Cianca (2014) en identifient un certain nombre, liés aux TSA, qui contribuent au stress des parents. Il s'agit notamment :

- Des comportements inadaptés
- Du coût des soins (tant sur le plan financier que sur celui des choix de carrière)
- De l'accès restreint aux services de garde
- Des obstacles plus importants lors de l'accès à l'éducation
- De l'investissement en temps dans les interventions
- De l'inquiétude de l'annulation d'un rendez-vous urgent

Ces fardeaux peuvent produire un effet négatif sur la relation entre les parents et l'enfant, entraîner des styles parentaux inadaptés et diminuer l'efficacité des interventions (Van Steijn *et al.*, 2013).

1.3. Le concept de fardeau perçu

Ces dernières années en France, le fardeau constitue un concept majeur pour mieux comprendre l'impact négatif des situations stressantes sur l'individu. Des revues de la littérature font état d'un grand nombre d'études évaluant la perception du fardeau chez les familles (Glajchen *et al.*, 2005 ; Whalen & Buchholz, 2009). Le concept de fardeau est défini différemment selon les auteurs et se distingue du stress parental dans le fait qu'il désigne un ensemble d'effets négatifs ressentis par la personne qui prodigue de l'assistance et des soins (Cousins *et al.*, 2002). Le fardeau s'éprouve comme une altération de l'état physique, psychologique et social de l'aidant « naturel ». L'aidant se définit comme « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une

incapacité. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami (Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2013). Il est un acteur essentiel dans le cadre de soin.

Appelé aidant familial, aidant naturel ou bien aidant informel, ce terme proposé aux PEA marque la différence avec l'aide formelle apportée par des professionnels. La législation française, à travers la loi du 11 février 2005, reconnaît l'existence de cette fonction et l'érige même en statut : « Est considéré comme un aidant familial, par l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine » (article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles).

Fourcade *et al.* (2019) explique que Kerhervé (2010) reprend la définition de l'aide familiale comme une source potentielle de stress. L'évaluation de la charge d'accompagnement (soit le fardeau) d'une personne en situation de dépendance indiquerait une transaction entre l'aidant et son environnement. Cette transaction serait évaluée par lui comme excédant ses ressources et nécessitant des coûts en terme d'adaptation. Certains auteurs évoquent le terme « fardeau » comme un outil pertinent pour définir les aidants qui nécessiteraient un soutien psychologique (Kerhervé *et al.*, 2008 ; Antoine *et al.*, 2010 ; Prével *et al.*, 2013).

Ce fardeau apparaît comme un phénomène complexe qu'il paraît important de prendre en compte dans les interventions éducatives auprès des enfants autistes. S'il s'amplifie, il peut mener les aidants, sans accompagnement psychologique et sans aide technique, à un niveau d'épuisement physique et/ou d'usure psychologique. L'épuisement apparaît ainsi comme un concept lié à celui de fardeau. Chez les aidants, l'épuisement se caractérise par différents signes dont une irritabilité, un sentiment de colère envers la personne malade ou handicapée, une tristesse, une insatisfaction générale, de même que le renoncement à des activités agréables à cause d'une perte d'intérêt ou d'énergie (Fourcade *et al.*, 2019).

Des auteurs (Montgomery *et al.*, 1985) font des distinctions entre les aspects objectifs et subjectifs du fardeau. Le fardeau objectif conduit à « la situation d'aide et aux demandes mesurables et observables associées à la prestation de soins par l'aidant » (la quantité ou la

nature des tâches exécutées, les coûts en temps et en argent). D'autre part, le fardeau subjectif évoque l'expérience, le vécu et le ressenti de l'aidant.

Le fardeau de l'aidant dans le domaine du handicap et plus spécifiquement dans le domaine des troubles du développement de l'enfant a été peu étudié (Brannan *et al.*, 1997 ; Taylor-Richardson *et al.*, 2006). Les études (Pelchat *et al.*, 2005) mettent en évidence que l'arrivée d'un enfant engage déjà un processus d'adaptation familiale générateur de stress et la mise en œuvre de stratégies d'ajustement. Cette réorganisation implique différents réaménagements au niveau individuel, mais également et surtout dans le couple. Devenir parent est souvent la transition la plus stressante et compliquée dans la vie d'un couple (Feeney, 2001). D'après Woo et Raley (2005), cette expérience aurait des effets sur plusieurs dimensions du bien-être dont la satisfaction maritale. En effet, en comparaison avec les couples n'ayant pas d'enfant, ceux qui en ont sont devenus moins satisfaits de leur relation de couple et les femmes sont moins satisfaites que les hommes.

Cependant, cette satisfaction augmente, en moyenne, quand l'enfant entre à l'école primaire (Keizer & Schenk, 2012). Dans leur étude, les auteurs indiquent que les pères apparaissent également moins satisfaits, quand le temps dévolu au couple est limité, notamment en lien avec l'arrivée de l'enfant. Nomaguchi et Milkie (2003) appuient ainsi l'argument qu'avoir des enfants représenterait un coût dans la gestion de la vie quotidienne, dans les relations sociales et dans le bien-être psychologique.

Fourcade *et al.* (2019) affirment ainsi que les répercussions de l'autisme peuvent amplifier le stress parental et donc provoquer un sentiment de fardeau. Elles affectent l'ensemble du système familial, plus que d'autres handicaps (Quintero & McIntyre, 2010 ; Smith *et al.*, 2012). De ce fait, de nombreuses études s'accordent à dire que les PEA présentent par rapport aux parents d'enfants neurotypiques :

- des niveaux de stress plus élevés (Dabrowska & Pisula, 2010 ; Eisenhower *et al.*, 2005 ; Hastings *et al.*, 2005 ; Hayes & Watson, 2013 ; Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009).
- Et donc un fardeau plus important (Roper *et al.*, 2014), signifiant qu'ils ressentent une plus grande charge au quotidien.

Plusieurs études mettent en évidence une différence entre le vécu des pères et celui des mères d'enfants avec un TSA diffère. D'après Jones *et al.* (2013), « les mères sont clairement plus à risque d'un bien-être psychologique réduit que les pères », ayant observés que les mères

détiennent des niveaux de stress, d'anxiété et de dépression plus élevés que les pères. Davis et Carter (2008) remarquaient que 33 % des mères et 17 % des pères d'enfants tout juste diagnostiqués avec un TSA atteignaient le seuil clinique de symptômes dépressifs.

Pour autant, il apparaît judicieux de relativiser la responsabilité de l'autisme dans la naissance de ces conséquences négatives. Skari *et al.* (2002) écrivent que les mères ressentent plus de détresse psychologique que les pères suite à la naissance d'un enfant. De plus, un fardeau maternel vécu de manière plus intense a été remarqué dans différentes études (Bitsika *et al.*, 2013 ; Gray, 2003). Gray (2003) a notamment mis en évidence le fait que les mères mettaient leurs projets personnels au second plan plus souvent pour s'occuper de leur enfant et qu'elles associaient à ce rôle un fardeau parfois disproportionné. Bitsika *et al.* (2013) ont opposé que chez les pères et les mères ayant un haut niveau de stress quotidien, tous présentaient de hauts niveaux d'anxiété et de dépression.

Il semblerait alors que la différence notée soit plus liée au niveau de stress quotidien qu'au genre en lui-même (Derguy & Cappe, 2019). Cette explication semble significative, car ce sont souvent les mères qui gèrent la vie quotidienne, les rendez-vous médicaux et les différentes prises en charge (Beaud & Quentel, 2011).

Il en ressort que les mères semblent plus à risque de voir leur bien-être psychologique réduit, qu'elles vivent également la situation de handicap plus intensément et qu'elles perçoivent donc un fardeau plus élevé (Derguy & Cappe, 2019).

Pour conclure cette réflexion, il est intéressant d'interroger plusieurs signifiants mis en avant dans la littérature. Tout d'abord, le signifiant « fardeau », conceptualisé pour reconnaître le vécu difficile de l'aidant. Il évoque un poids dont il faudrait se délester. Le fardeau du PEA correspondrait ainsi à l'accompagnement que l'autisme incombe. De ce fait, il est pertinent de questionner l'éventuelle ambivalence qu'une telle perspective implique chez le PEA. Il s'agit de réfléchir donc au signifiant « aidant ». Il est possible de noter le glissement sémantique du parent donneur de soin à l'aidant, acception neutre, détachée du soin et pouvant être adressée à tout individu. Or, le PEA se positionne avant tout comme donneur de soin pour son enfant. Si ce dernier confirme son désir de prendre soin de son enfant, il peut néanmoins en témoigner de la difficulté et ressentir une culpabilité liée à un tel paradoxe. Ainsi, il est possible que les témoignages de fardeaux vécus soient minorés car révélateurs d'un paradoxe avec le « prendre-

soin ». Les mères, identifiées principalement comme porteuses de ce fardeau, seraient ainsi plus susceptibles que les pères de minorer le fardeau vécu ou bien de compenser ce témoignage par des propos ou des comportements valorisant l'attachement qu'elles portent à leur enfant.

Cette réflexion amène à considérer deux points : l'importance de l'investissement que le donneur de soin porte à son enfant et les obstacles à cet investissement créés par l'autisme. Il faut donc aborder la genèse de l'enfant autiste au sein de l'environnement de soin.

2. Psychogénèse de l'enfant autiste

Afin de comprendre comment l'autisme génère un stress parental important et un sentiment de fardeau, l'étude va reprendre le développement psychologique de l'enfant ordinaire en lien avec son donneur de soin. Puis, il s'agira d'observer en quoi l'autisme perturbe ce développement et crée des dysfonctionnements dans la relation entre le PEA et l'enfant.

2.1. Aux sources du psychisme : enveloppe et liens primaires défaillants

Enveloppements primaires et secondaires

Au démarrage de la vie psychique de l'être humain, le bébé se définit psychologiquement comme une entité en cours de formation qui repose essentiellement sur son donneur de soin. Le lien charnel qui les unit permet à cette entité d'adopter des contours, des limites qui lui sont propres, mais aussi un appareil de fonctionnement qui régule sa vie psychique.

L'objet maternel donneur de soin fournit des contenus psychiques provenant des pulsions physiques du bébé (faim, soif, etc.) et pouvant être potentiellement violents pour lui. Le donneur de soin va ainsi mettre en marche une fonction alpha (Bion, 1962), attachée à métaboliser et à donner du sens aux pulsionnalités brutes du psychisme en gestation chez l'enfant. Ce « contenant-contenu » du bébé (Bion, 1962) sera sujet à des développements ultérieurs.

Bick (1998) permet d'expliquer ces concepts par la notion de « fonction contenante », en relation avec celle de « peau psychique » (Ciccone, 2001) pour représenter l'enveloppe du donneur de soin qui accueille les éléments Bêta de l'enfant.

La « peau psychique » se pense ainsi comme un espace médiateur qui aura pour fonction de recueillir et filtrer les affects pulsionnels du bébé pour les neutraliser.

Bick analyse le concept d'« objet contenant précoce » pour préciser sa pensée. Elle écrit ainsi : « Le besoin d'un objet contenant semblerait, dans l'état non intégré du premier âge, produire une recherche frénétique d'un objet – une lumière, une voix, une odeur ou un autre élément sensuel – qui puisse retenir l'attention et, partant, être éprouvé momentanément au moins comme tenant rassemblées les parties de la personnalité. Cet objet est expérimenté comme une peau » (Bick, 1998).

L'enveloppe de soin, cet objet contenant dont parle Bick, apparaît en effet dans la forme d'une membrane dont les particularités ont également été développées par Anzieu (1985) dans son concept de « moi-peau » : « Par Moi-peau, je désigne une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de son développement pour se représenter lui-même comme Moi contenant les contenus psychiques à partir de son expérience de la surface du corps » (Anzieu, 1985, p. 39).

Le moi-peau se pense ainsi comme un espace de transfert de représentations et d'affects, permettant au bébé de projeter de façon sécurisée le vécu négatif pour recevoir en retour des proto-représentations et éléments positifs qui établiront son propre espace psychique.

Le partage d'émotion et la capacité de penser se posent, disent Claudon *et al.* (2008) « sur une tendance de l'esprit à se concevoir comme analogique du corps vivant, et sur cette tendance essentielle à concevoir le corps de l'autre comme analogon du corps propre. De ce fait, la mère est par essence présente dans le corps expérimenté au point de vue du bébé ou de l'enfant, qu'elle soit ou non présente physiquement ; elle est d'autant plus présente si elle est là pour parler les sensations, les émotions et l'affect qui imprègnent les états de soi : la mise en signification conjointe serait source du sens des événements élaborée par la suite par l'enfant lui-même avec une complexité progressive. »

Cicone (2007), cité par Claudon *et al.* (2008), a ainsi affirmé que la notion d'enveloppe psychique correspond à la fonction contenante du psychisme (dévolue à la continuité et à la stabilisation des expériences sensorielles et imaginaires) et équivaut à une « intériorisation de l'objet contenant ou de la fonction contenante de l'objet ».

Haag *et al.* (1995) formule, par ailleurs, que des représentations motrices et visuomotrices découlant du jeu pulsionnel et émotionnel dans la rencontre, mais aussi des excitations internes cherchant l'apaisement des besoins vitaux, architecturent des formes rythmiques et fermées qui sont les premières représentations de contenance et de squelette interne. Elles vont asseoir un

sentiment de soi enraciné dans le corps et dans les capacités psychiques, notamment celles de cohérence interne dont le manque est tellement souligné chez les autistes.

Le rôle de donneur de soin apparaît fondamental dans le devenir psychologique du bébé mais l'activité d'enveloppement qu'il tente de mettre en place se retrouve mis en péril par l'autisme. Pour comprendre cette rupture, il faut interroger l'enjeu des corps au contact, celui du bébé et celui de la mère. Car, l'enveloppe de soin première est avant tout l'enveloppe physique de la mère, au contact de laquelle la fonction alpha advient.

Anzieu met en évidence par ailleurs une pathologie de l'écart entre l'enveloppe d'excitation et l'enveloppe de communication. Elle se manifeste par l'absence ou l'insuffisance de l'aire transitionnelle qui induit un manque de fantasmatisation. Cette dernière est selon lui une façon d'articuler entre elles les deux enveloppes à condition qu'un certain écart existe entre les deux (Cupa, 2006).

Ainsi, l'étude du phénomène autistique chez Tatossian (2007) permet de saisir ce qui se joue au niveau de la représentation corporelle dans l'autisme. Impliquant le corps somatique comme siège de l'émotion, elle concerne également le corps propre inscrit dans un espace-temps vécu. Ce corps propre est porté par l'affectivité, la relation à autrui, l'histoire du sujet et le rapport au corps social (Coutelle *et al.*, 2011). Les états autistiques sont ainsi caractérisés par l'absence de la capacité de produire des liens avec et dans le monde (Maiello, 2011). C'est pourquoi l'enfant autiste ne peut pas entretenir de relation avec son corps de la façon qui nous est naturelle : « La capacité de me référer, non seulement verbalement, mais aussi par les sens et les sensations, au corps comme « mon corps », n'est pas possible sans l'existence d'un sujet, d'un « moi » capable non seulement de faire l'expérience de sa corporalité, mais aussi d'observer ce corps et de s'observer dans la dimension corporelle d'un point de vue extérieur, dans une sorte de miroir virtuel, avec le constat d'avoir un corps, et en même temps d'être ce corps et de l'habiter » (Maiello, 2011).

L'incapacité progressive et d'intensité variable de l'enfant autiste à pouvoir être en relation avec son corps peut l'amener à percevoir les affects pulsionnels ou « éléments bêta » (Bion & Robert 1979) avec une intensité variable, parfois de façon très violente. Les éléments bêta correspondent ainsi aux produits sensoriels brutes, vécus par l'enfant, que le donneur de soin va tenter de « métaboliser », c'est-à-dire filtrer et symboliser en éléments compréhensibles par

lui. De nombreux témoignages de mères mettent en évidence les pleurs constants de leur enfant diagnostiqué autiste plus tard, la difficulté pour elle à le calmer, à le rassurer avec leur voix et leur geste. Ces éléments permettent de deviner la difficulté pour elles à établir un espace de contenance propre à accueillir les affects autistiques.

Cet espace de contenance s'exprime par ailleurs à travers l'image du corps. À travers leur grille, Haag *et al.* (1995) mettent en évidence les étapes de formation de l'image du corps et identifient les avatars d'une constitution en défaut chez l'enfant autiste. Il s'agit notamment d'étudier plus précisément le phénomène autistique en jeu dans le développement de l'espace corporopsychique de l'enfant (entendu comme l'espace psychique internalisé).

Élaborée par un groupe de psychothérapeutes entre 1987 et 1995, à partir du recueil et de l'étude détaillée de l'expression corporelle, gestuelle, émotionnelle, vocalique, cette grille d'analyse clinique a permis de repérer un langage préverbal exprimant les vécus corporels et spatiaux pénibles : sensations de chute, à l'aplomb ou tourbillonnaires, de liquéfaction, de perte de la sensation de la bouche, de mauvaise attache des grands axes du corps et des extrémités des membres, tous phénomènes appelés angoisses corporelles plus ou moins colmatées par les stéréotypies ou les enraidissements corporels, les peurs du regard, mais aussi la conscience du processus de construction ou reconstruction d'un système de représentations fondant « l'image du corps ».

Ces étapes sont reprises et décrites par Haag (2002, 2009).

« La première étape, appelée « état autistique sévère » renvoie aux

- Symptômes autistiques :

- Retrait quasi-permanent sur des stéréotypies d'autostimulation sensorielle (Tustin, 1981), ou recherche d'immuabilité dans des rituels plus complexes.
- Les expressions émotionnelles dans la relation sont réduites au minimum bien qu'il y ait une perception très primitive de l'état émotionnel de l'entourage.
- Crises de temper-tantrum (Tustin, 1981) se définissent comme des longues crises de rage/angoisse et ne se déclenchent que si l'on contrarie les stéréotypies ou les rituels.

- Troubles de l'image du corps :
 - Dans un état hypertonique, ils témoignent des vécus corporels de chute et liquéfaction appartenant, dans la perspective psychodynamique, à la dépression primaire. L'absence de ressenti de la zone érogène orale péribucale est fréquente : bouche atone, amimique, écoulement de salive.
 - Le regard est absent, évitant, ou traversant, ou collé, et souvent alors en périphérie (regard dévié). Le langage est inexistant ou en écholalie immédiate. Le graphisme est souvent inexistant ou réduit à des traces dépourvues de l'élémentaire rythmicité : traits dégoulinants ou lancés sans retour.

- Exploration de l'espace et des objets témoignant de la tendance à se maintenir dans un espace uni ou bidimensionnel : tournolements autour d'un point, collages peau à peau, empilages de petites assiettes plates, exploration de la surface des objets en évitant tout orifice.
 - Le repérage temporel est uni ou bidimensionnel : temps figé ou circulaire du « retour du même ». Les manifestations agressives, auto et hétéro, sont indifférenciées. » (Haag, 2002, 2009).

La deuxième étape décrite par Haag (2009) est la « récupération de la « peau » comme enveloppe/contenance/entourance.

Bick (1986) décrit cette « peau » comme introjection d'un vécu de contenance, précisée par Haag comme une perception d'entourance, se dédoublant ensuite en peau proprement dite et espace proxémique (Haag, 2009).

Des signes patents de la récupération du pourtour de la bouche sont retrouvés, de sa sphinctérisation par des jeux d'expulsion, avec des moments de re-perte très angoissants dans de véritables vécus de dépersonnalisation, de même pour les extrémités des membres, surtout les mains. La cavité buccale peut se réinvestir, y compris sur le plan sonore avec reprise purement vocalique type lallations et avec les activités d'exploration main-bouche (Haag, 2009).

Du côté des conduites agressives, il peut émerger une apparente hétéroagressivité vers le visage de l'autre, dans des mouvements correspondant à une pulsionnalité orale et à l'intense possession du visage qui lui est lié (destructivité liée à la pulsion orale) (Haag, 2009).

La troisième étape est la « réduction du clivage vertical pour la formation de l'axe vertébral. » Haag (2009).

Cette réduction se réalise uniquement grâce à la poursuite et consolidation de la circulation émotionnelle dans le tête-à-tête mieux établi. À l'instar de ce que Haag (2009) a découvert être également une étape de développement dans les deuxièmes et troisièmes trimestres de la première année de la vie, l'identification adhésive de l'hémicorps dominant au corps de l'autre pendant l'échange se reprend dans l'auto-érotisme main/main.

Se situent ici les symptômes de l'enfant autiste se collant latéralement au corps de l'adulte, lui prenant la main de manière souvent aimantée, pour réaliser des actions que l'enfant pourrait faire seul, mais qui lui est impossible sous peine de se sentir coupé en deux.

Du côté de l'exploration spatiale et des objets, la récupération de l'axe se projette particulièrement sur les angles architecturaux et mobiliers. Le langage est possiblement en écho et en clivages variés : demi-doubles syllabes (pa = papa), demi-mots, attendant le complément de la part de l'adulte, ou bien clivage sons vocaliques/sons consonantiques dans les démutisations en sons vocaliques (Haag, 2009).

Cette théorisation permet de comprendre les particularités originelles du corps de l'enfant autiste, figées à des stades précoces du développement psychique et engendrant également des variations parfois négatives pour la relation avec la mère. Pourtant, la relation avec la mère doit permettre la structuration du psychisme de l'enfant. Tous ces phénomènes font lien avec les problématiques corporelles citées précédemment, le tout pouvant être à l'origine d'angoisses quant à la relation du corps dans l'espace.

Lheureux-Davidse (2018) développe ainsi la notion d'angoisses spatiales, dans la continuité des études de Haag et Bick : « Les personnes autistes sont souvent soumises à des angoisses spatiales tant qu'elles ne se sentent pas suffisamment bien dans leur corps et dans leur verticalité. Elles sont arrivées au monde dans une hypersensibilité qu'elles n'arrivent pas à réguler. Elles ne savent pas non plus trier les informations venant de l'environnement humain et non humain, contrairement aux enfants au développement normal. Elles sont alors submergées par trop d'informations qu'elles n'ont pas le temps de traiter en temps réel. Elles ont donc des difficultés à se représenter leurs ressentis, autant dans leur corps que dans ce qui leur vient de l'environnement spatial. Quand elles se sentent submergées, elles se soustraient

en priorité des informations provenant du visage et des mains des autres, qui comprennent des rapides et imprévisibles. L'évitement du regard est donc un des signes les plus repérables. » (Lheureux-Davidse, 2018).

Dans la suite de ses analyses, l'auteure explique avec précision comment l'autiste investit l'espace d'une manière qui lui est propre. Par les stéréotypies, les balancements et la recherche des bords et des murs d'une pièce et une variation du tonus et de l'activité motrice, l'enfant autiste est à la fois à la découverte d'un espace à coller/remplir extérieur mais également d'un espace intérieur singulier.

Cette conduite peut renvoyer à un besoin d'adhésivité avec l'autre, que nombre d'enfants autistes peuvent montrer dans leur rapport à l'autre, donneur de soin. Le démantèlement décrit par Meltzer (1975) aide à comprendre cette notion d'adhésivité comme mécanisme de défense contre l'angoisse d'anéantissement : « [...] il nous semble se produire de manière passive plutôt qu'active, à peu près comme si on laissait un mur de briques tomber en morceaux sous l'action des intempéries, de la mousse, des champignons et des insectes, faute d'avoir fait des joints de mortier. Le démantèlement se produit selon un procédé passif consistant à laisser les sens variés, spéciaux et généraux, internes et externes, s'attacher à l'objet le plus stimulant de l'instant » (Meltzer, 1975, p. 30).

Ce dernier semble faire référence ici à l'impénétrabilité autistique et aux ressentis d'attaques répétées et intrusives de l'enfant autiste potentiellement inadapté à la réalité extérieure.

Il décrit le processus qui consiste en une absence d'attention active, produite contre la réalisation d'une cohésion interne (Meltzer, 1975, p. 31). Le démantèlement du self en tant qu'appareil psychique correspond à une interruption de l'attention qui conduit les sens à tendre chacun vers l'objet le plus attractif sur le moment. Meltzer (1975) ajoute ainsi : "Quand le self est démantelé en ses composants sensoriels par la suspension de la fonction moïque d'attention, un moi cohérent cesse temporairement d'exister [...] Nous avançons que cet état primitif est essentiellement sans vie mentale" (Meltzer, 1975, p. 33).

Barrer (2020) met en évidence l'importance du démantèlement sensoriel comme une des « pierres angulaires » de l'autisme. L'absence du démantèlement engendrerait une amélioration du lien là où sa présence induit un retrait relationnel. Indiquant que la diffraction amène à ne plus être « pensant », l'auteure insiste sur la centration que l'enfant fait sur sa

sensorialité interne. Il perçoit l'autre comme un élément sensoriel sans y mettre de représentations symboliques.

Ces particules générées sont mélangées et expulsées hors du Moi par une dispersion et deviennent alors indépendantes et incontrôlées. Le processus concerne uniquement le niveau de la dissociation sensorielle et non celui de la fragmentation de la personnalité (Ciccone & Lhopital, 2019). Cette dispersion se produit de manière très passive, comme si l'espace psychique se délitait. Chaque sens, interne ou externe, s'attache à l'objet le plus stimulant. Le démantèlement disperse les objets en une multitude de petits éléments, chacun porteur d'une qualité sensorielle singulière. (Ciccone & Lhopital, 2019).

Le démantèlement est tout autant sensoriel que réflexif, dit Lheureux-Davidse (2014), énonçant le principe d'une dispersion de la pensée : « La difficulté d'une pensée dispersée réside dans l'articulation des éléments entre eux, avec un fonctionnement en détails au détriment d'une souplesse entre un détail et la vue d'ensemble. » La difficulté de l'enfant à lier sa pensée va le conduire à fixer son attention sur un élément en particulier. Il s'opère alors une forme de ritualisation avec la nécessité de maintenir une immuabilité des rythmes ou des espaces.

Ce phénomène va entraîner le besoin de l'enfant à s'attacher à une réalité externe, autant physique que psychique, par processus d'identification adhésive.

L'identification adhésive désigne à la fois un processus identificatoire primitif qui œuvre avant toute constitution d'un objet interne, et un mécanisme défensif pathologique auquel peut avoir recours la psyché à tout moment de son évolution et dont la conséquence essentielle consiste en l'aplatissement bidimensionnel du monde interne - externe (Ciccone & Lhopital, 2019).

La défense par adhésivité consiste avant tout à s'agripper pour éviter la menace de mort qui se présente à chaque expérience de désunion. L'objet contenant n'est pas manifeste par l'enfant comme entité propre, mais faisant plutôt partie de lui. L'enfant « autiste » (entendu dans la phase autistique) ressent le besoin impérieux que la surface des choses et leur apparence restent immuables. Le moindre changement est équivalent à la perte et engendre des réactions extrêmes de panique, d'anéantissement.

Analysés d'un point de vue cognitif dans une partie ultérieure, ces comportements permettent de comprendre la difficulté qu'aura un enfant autiste à être dans une relation d'objet suffisamment bonne avec la mère.

Pour conclure, le renoncement à l'identification adhésive en faveur de l'identification introjective représente la direction incontournable que prend le développement psychique pour atteindre une saine individuation. Le premier point d'achoppement correspond donc à la difficulté qu'aurait l'enfant autiste de laisser exister un espace médiateur entre lui et le donneur de soin et à le faire sien ensuite (principe de l'identification introjective) (figure 1 ci-dessous).

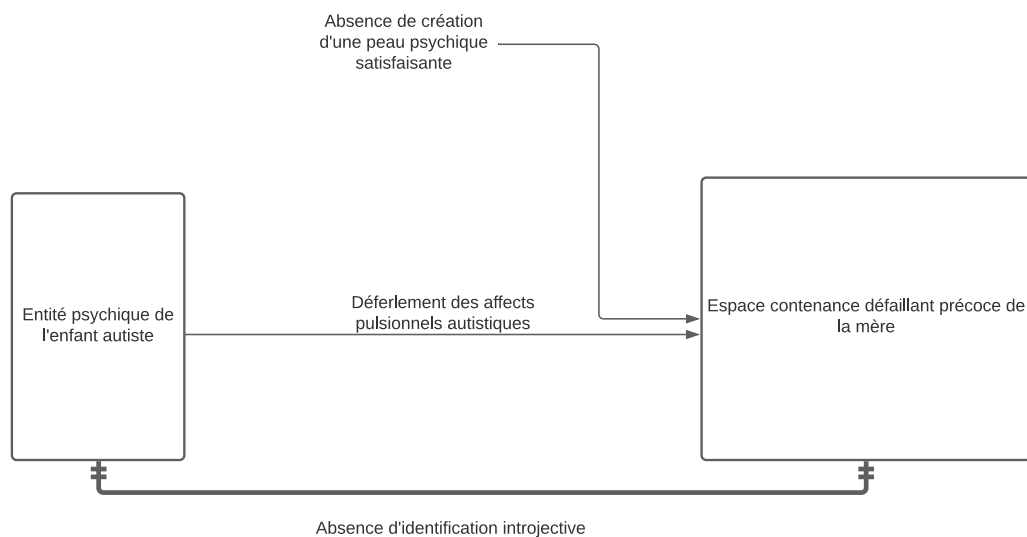


Figure 1 – Proposition d'une représentation des phénomènes autistiques empêchant l'établissement de liens précoces entre l'enfant autiste et sa mère. Les flèches en gras indiquent l'impossibilité d'une identification introjective.

La dissension précoce, à l'œuvre entre l'enfant autiste et sa mère, nuit à la construction de liens relationnels entre eux et empêche potentiellement l'installation d'un accordage affectif.

L'accordage affectif

Dans une observation fine des liens intersubjectifs précoces, le concept d'accordage affectif de Stern (1989) fournit une explication des états, actions et comportements qui organisent le lien mère/bébé en créant un espace émotionnel et affectif. L'accordage affectif pour Stern (1989) est la production de comportements manifestant la propriété émotionnelle d'un état affectif partagé sans imiter le comportement expressif exact de l'état interne, l'accordage résulte normalement de mobilisations sensoritoniques conjointes et conjuguées entre le bébé et la mère

(Claudon *et al.*, 2008). Il s'agit d'un processus, ce qui signifie que la qualité de l'accordage affectif et le partage qu'il permet dépendent directement de la situation contextuelle (Claudon *et al.*, 2008).

Le concept d'accordage affectif se montre pertinent tant il permet de saisir l'enjeu de la relation entre le donneur de soin et l'enfant autiste. Ce concept peut être relié à la notion de capacité à penser les pensées de Bion (ou fonction alpha), tous deux mettent en évidence un processus de métabolisation des mouvements émotionnels de l'enfant (Bion, 1985). Pour autant, l'accordage affectif décrit plutôt la production de liens psychiques inconscients, là où la fonction alpha représente un processus à l'œuvre chez la mère.

Dans le phénomène autistique, l'enfant et la mère ne sont pas en mesure d'amorcer et d'entrer en état d'accordage affectif. Hébert (2015) dans « Rencontrer l'autiste et le psychotique », met en évidence les défauts constitutifs d'un échec de l'accordage : « si l'entourage n'a pas pu capter les manifestations spontanées du vécu interne de l'autiste, « bébé absent », et les retraduire par son jeu corporel propre (mimiques, gestes, onomatopées, paroles mises en « musique », modulées, rythmées à l'image du mouvement physique/émotionnel de l'enfant), si l'adulte n'a pas été en mesure d'en faire la traduction vivante, corporelle, s'il s'est contenté d'un commentaire verbal abstrait, non « rejoué » —, alors le bébé ne pourra identifier d'où « cela » lui vient, il ne pourra s'approprier pleinement son propre ressenti » (Hébert, 2015).

Dona Williams, citée par Maleval (2007) définit ainsi l'échec de l'accordage par la notion d'émotions « anonymes » : « l'autiste, n'ayant pas fait l'expérience absolue de l'accordage, peine à comprendre son émotion et ainsi celle des autres ».

Hébert (2015) ajoute que « l'enfant autiste ne peut se raccrocher qu'aux choses ou à son propre corps pour ancrer ce mouvement émotionnel sans lieu, sans nom : si le ressenti est trop fort, la crise est là, jusqu'à l'automutilation parfois ». La difficulté d'imaginer ce que ressent et désire autrui, peut donc se concevoir comme un échec massif de l'accordage.

Dans sa perspective, l'autiste se trouve ainsi écarté par nature de « la possibilité de partager un vaste monde intérieur, le monde extravagant des relations et des significations, un monde où l'on prend sans cesse des risques, à raison — ou à tort. Les enfants autistiques, imperméables qu'ils sont à ce type de paris, ne peuvent participer pleinement à ce monde. Peut-être éprouvent-ils de la fascination à son égard, peut-être de la terreur, mais ils y sont en tout cas difficilement admis comme joueurs » (Frith & Happé, 1994).

Cette citation de Frith et Happé (1994), en lien avec les apports précédents, permet de saisir la grande difficulté pour les enfants autistes d'identifier et de partager leurs vécus internes avec leur environnement. De ce fait, ils peinent à établir un échange relationnel qui leur permettrait pourtant de transformer leurs affects en éléments métabolisables pour eux.

Ils posent ainsi le défi de dialogues relationnels précoces proposés par le donneur de soin.

Dialogues relationnels

Dans le développement d'un enfant ordinaire, avant 6-9 mois, ce dernier est capable de s'engager dans des interactions soit avec les objets, soit avec les personnes. Il est donc capable d'interactions sociales claires et il peut alterner, d'un côté, l'attention vers les personnes (par exemple la mère qui s'approche ou qui lui parle) et, de l'autre, l'attention vers les objets (par exemple le petit papillon sur le berceau), mais les objets ne font pas encore partie intégrante de l'interaction sociale dans cette période précoce de la vie. Autour de 9 mois survient un changement radical, car les objets sont inclus dans des interactions sociales comme objets à partager avec l'autre. À partir de cet instant, les enfants ne sont plus seulement capables d'alterner leur attention vers les objets ou vers les personnes, mais ils deviennent aussi capables de coordonner leur attention entre les objets et les personnes. De cette manière, les enfants passent d'un état où ils disposent de patterns simples d'accrochage social à un état où ils disposent de patterns toujours plus complexes dans lesquels ils deviennent capables de partager l'expérience et de manifester une réciprocité sociale. La réponse à son nom, qui apparaît pendant cette période, est typique de ce passage. En effet, quand cette compétence apparaît, l'enfant concentré sur une action d'exploration avec un objet montre un intérêt pour l'attraction sociale du donneur de soin en détournant l'attention de l'objet et en se tournant vers l'adulte qui l'appelle, pouvant ensuite choisir, en relation avec l'intensité du stimulus social, entre poursuivre une telle interaction sociale, reporter sa propre attention sur l'objet, ou encore commencer une interaction triadique sujet/objet/adulte.

Ces interactions dialogiques qui permettent à l'enfant de participer aux échanges émotionnels réciproques sont considérées comme un passage critique pour le développement des actions intentionnelles et de leurs connexions à des états affectifs (Baranek, 1999).

Les travaux de De Ajuriaguerra et López-Zea (1977), fournissent la notion de dialogue tonique pour saisir l'échange corporel, émotionnel et psychique à l'œuvre entre la mère et l'enfant. Ces travaux constituent ainsi une avancée utile pour étudier les bases de la coconstruction

relationnelle de l'identité de l'enfant et des contenus émotionnels. Ils complètent la notion de corps relationnel, proposée par Gauthier (1999, cité par Claudon, 2008) pour étudier cliniquement les premiers enjeux interactifs et affectifs mère/bébé et la constitution d'une organisation psychosomatique propice au développement de la pensée et de la santé. Cet auteur montre que « dès la naissance, en effet, le corps de l'enfant appartient à l'autre (sa mère et l'entourage de celle-ci), et l'appropriation de ce qui constituera un des socles les plus solides de notre identité révèle la mise en route d'un processus de création radicalement imaginaire » (Gauthier, 1999, cité par Claudon, 2008).

La place singulière du mouvement corporel se situe au carrefour du psychique et du somatique, des états du Soi et de l'objet. Il ajoute que « l'organisation corporelle de l'enfant est le reflet de l'organisation psychique de la mère en fonction des liens qu'elle a établis avec sa mère et sa culture » (Gauthier, 1999). L'autre affirme que le corps réel dans sa relation précoce à la mère (soins, nourrissage, etc.) devient l'objet d'une histoire relationnelle. Le corps réel s'inscrit dans les interactions signifiantes aboutissant à l'élaboration du psychisme et de l'identité. Le corps relationnel se situe ainsi entre l'organisme et le corps propre, au niveau où le sujet s'imprègne de l'environnement. Il est question ici à nouveau du fonctionnement dynamique d'un espace corporel et psychique qui se fonde sur l'activité du corps propre : un dialogue tonique de corps relationnels est à l'œuvre de façon implicite et sans élaboration cognitive. Cette mécanique précise l'accordage affectif et décrit davantage l'espace de métabolisation psychique de la mère.

C'est d'abord et surtout au travers des contacts corporels directs que cet espace imaginaire de contact interpersonnel se constitue. Les travaux de Haag (1995) proposent des fondements permettant de définir l'importance de la mobilisation corporelle dans le fonctionnement relationnel et cognitif de l'enfant autiste, ce qui permet de comprendre l'impact de la représentation du corps établie plus tôt. Spitz (1965) a par ailleurs établi le passage de la perception par contact à la perception à distance, fondamental pour le développement du nourrisson : ce dernier observe la tétée qui fusionne primitivement la succion et la vue, le réceptacle et le lieu de toute chose (le sein) créé un sentiment d'unification : ce faisant, le corps propre se constitue (Claudon *et al.*, 2008).

Si c'est la possibilité de saisir des « espaces-soi-de-contact » qui paraît significative ici, alors l'enfant évoluant en âge se comprend, au-delà du bébé, dans la capacité d'avoir une

connaissance d'états situés de soi et une capacité d'exprimer des choses de soi, sans mot et sans représentation cognitive, mais par des postures, des contacts et des actes interrelationnels qui concrétisent un potentiel de partage et d'attention conjointe.

L'enfant autiste ici « choisit imaginativement » (Claudon *et al.*, 2008) la relation interpersonnelle par une expérience sensorielle dans l'espace de son propre corps, ce qui était disjoint devient potentiellement localisé dans un espace qui se touche, attirant ainsi les choses éprouvées.

Le corps propre, par son fonctionnement à la fois sensoriel (somatique) et imaginaire soutiendrait ainsi des « pensées » et une capacité de penser, même dans une situation autistique de l'organisme et du Moi (Claudon *et al.*, 2008). Un « contexte interactif potentiel » se construit par la perception de contact lors du contact-dos et par le partage d'un espace de contact avec l'autre, élaboré dans une illusion sensorielle. Ce processus produit un ancrage interactif pour l'enfant. Claudon *et al.* (2008) permettent donc d'observer un double ancrage corporel-interactif conduisant à la capacité à créer des représentations par symbolisation que Golse (2006) rappelle comme principe d'une des sources fondamentales de la capacité de penser.

L'hypothèse de Claudon *et al.* (2008) considère que le corps propre infantile fonctionne pour la dyade interactive comme un espace de contact possédant trois particularités :

- il permet de toucher l'autre sans représentation de cette activité et surtout sans intention ;
- il permet « d'affecter » l'autre par sa propre présence (affecté, l'autre ne peut plus oublier son interlocuteur et ce dernier s'assure avec lui un lien à la fois attachant et pulsionnel) ;
- il induit ainsi un contenant fiable/disponible pour la relation et les contenus de cette activité relationnelle (émotions, intentions, actions et transformations, représentations, éventuellement transformations de l'affect, etc.) grâce à l'effet de partage émotionnel.

Le trouble du spectre de l'autisme pourrait en partie être éclairée par l'argument que des modes de fonctionnement de l'enfant reposent sur des états de soi « pathologiques » et sur leurs déficits de potentiels d'intersubjectivité. L'apparition et la disparition clinique de ces états et de leurs effets sont bien plus repérables chez les enfants autistes, car ils génèrent des changements majeurs du fonctionnement psychique que l'observateur perçoit comme des élans relationnels et comme des replis et encapsulements autistiques (Tustin, 1989).

Mazéas (2017) poursuit les travaux de Tustin (1989), expliquant que la notion de capsule autistique, également appelée « enclave autistique », sert à décrire une entité faite d'angoisses et de défenses liées. Ces angoisses surviendraient selon elle à la séparation trop précoce d'avec le corps maternel et donc au passage trop soudain vers une intersubjectivité secondaire. L'image de l'enclave traduit le phénomène clinique observé chez l'enfant autiste, à travers notamment l'adhésivité par l'agrippement, les sensations autogénérées ou encore l'isolement social. La particularité du phénomène d'enclave ou de capsule autistique tient dans la discontinuité de la synchronie sensorielle d'avec l'autre (Mazéas, 2017). Cette dernière, pourtant, définit le fondement des échanges précoces et permet la mise en place d'un espace psychique identitaire. L'enfermement dans un espace clos empêche donc l'exposition à des éprouvés sensoriels incompris ainsi qu'à des symboles non intégrables de façon naturelle par l'enfant.

Ce phénomène peut générer une forme de protopsychisme (sorte de psychisme archaïque figé sur lui-même) construit dans une stéréotypie corporopsychique. Les gestes et oralisations répétitives souvent non fonctionnelles, déconnectées du contexte, pourraient être inconsciemment utilisés pour masquer les surgissements possibles d'événements internes ou externes désorganiseurs. Ces rythmicités stéréotypées correspondraient à des traces originelles d'un échange possible avec l'autre, quand les discontinuités à traiter paraissaient moins nombreuses et moins complexes. La maîtrise inconsciente du corps sous forme de rythmes bloqués, répétitifs et automatiques, permet d'appréhender l'espace, dont l'appréhension susciterait de l'angoisse chez l'autiste.

L'angoisse des espaces se comprend dans la mesure où « la construction de la relation fait résonance à la construction du volume de l'environnement externe et aux vécus internes corporels » (Lheureux-Davidse, 2018). Cette analyse permet de saisir la nature des comportements de l'enfant autiste dans son environnement, entre la déambulation d'un bord à l'autre d'une pièce et les balancements du corps. La recherche d'un espace à habiter dans une locomotion constante apparaît tout aussi significative que la recherche d'un équilibre vestibulaire et posturale. Lheureux-Davidse (2018) rejoint ainsi Meltzer dans la nécessité de passer d'une bi-dimensionnalité à une tridimensionnalité de l'espace psychique, ce qui induit un travail nécessaire sur l'espace vécu et investi.

L'agrippement sensoriel en adhésivité doit ainsi céder la place à un investissement du volume de l'espace, en tridimensionnalité. Chez l'enfant qui n'a pas encore ou mal acquis le langage (comme c'est le cas autistique), les enjeux d'accordages affectifs vont demeurer au premier plan de l'interrelation. L'espace qui se définit avec cet enfant reste centré spatialement, rythmiquement, sur des signes et des traces non verbales proches du corps sensoritonique et des actions conjointes qui se posent contextuellement (Claudon et al., 2008).

Ces réflexions sur la relation entre l'enfant autiste et le donneur de soin permettent de mettre en exergue les multiples obstacles produits par le phénomène autistique. Ce dernier va venir mettre à mal le processus d'accordage affectif, représentant l'ingénierie du développement psychique de tout enfant ordinaire. Devant la proposition d'un échange tonico-émotionnel par la mère, l'enfant autiste va manifester des angoisses corporelles, mettant ainsi en exergue un espace et une rythmicité psychique en défaut. Le retrait sur soi ou l'adhésivité à l'autre renvoient tous deux au démantèlement et à l'encapsulation de l'espace psychique. Ce dernier devient hermétique à l'échange et déstructuré.

La dissension émotionnelle et le rôle prédominant du stimulus dans la vie psychique ainsi figée de l'enfant, correspondent à des processus cognitifs étudiés dans la partie suivante.

2.2. Fonctionnement autistique et réflexions cliniques

Au cours des deux dernières décennies, diverses théories ont dominé la littérature sur l'autisme. La théorie de l'esprit (Baron-Cohen et al., 1985 ; Baron-Cohen, 1994) suggère que la cause primaire de l'autisme serait le dysfonctionnement d'un module consacré à la « lecture » des états mentaux, dysfonctionnement donnant lieu à des difficultés extrêmes pour imaginer le contenu de l'esprit d'autrui.

Des recherches ultérieures se sont concentrées sur l'identification des anomalies structurales et fonctionnelles de ce qui a été défini comme « le cerveau social », et qui comprend un vaste réseau de circuits cérébraux incluant le lobe frontal et temporal, le système limbique et l'amygdale (Muratori, 2012).

D'autres théories ont proposé un déficit plus général dans le repérage des informations (Minschew et al., 1997), une diminution de la tendance normale à extraire des informations du contexte – théorie dite de la « cohérence centrale faible » (Frith & Happé, 1994) – ou un déficit

au niveau des fonctions exécutives (Ozonoff et al., 1991). En cherchant à définir les déficits cognitifs, d'autres recherches ont concentré leur attention sur le déficit au niveau de l'imitation (Ozonoff et al., 1991), sur le trouble des relations sociales et affectives (Hobson, 1993) et sur le déficit de l'attention partagée (Mundy, 1995).

Chacune de ces théories représente une description d'un grand nombre d'aspects du syndrome autistique. En outre, elles décrivent l'autisme en tant que pattern d'ores et déjà instauré, mais elles sont peu utiles pour la description de l'autisme à des stades plus précoces.

Différents auteurs (Dawson et al., 2002 ; Kenworthy et al., 2008) ont ainsi pensé que la théorie de l'autisme, basée sur un déficit primaire des fonctions exécutives, puisse en fait n'être qu'une fausse supposition émanant de l'observation d'enfants plus âgés, le déficit des fonctions exécutives devant être en réalité, selon eux, observé comme secondaire à un déficit primaire et plus précoce au niveau de l'attention conjointe.

Pouvant compter sur une meilleure description aussi bien des différents déficits présents chez les sujets autistiques plus âgés que des caractéristiques de l'autisme dans les phases les plus précoces de la vie, il est possible actuellement de se demander s'il existe un nucléus originaire commun, et si la nature même de l'autisme ne réclame pas un modèle qui aille au-delà des déficits se situant au niveau de chaque fonction cérébrale, pour inclure l'identification de dynamiques donnant lieu à l'interruption des processus normaux d'élaboration des stimuli sociaux et non sociaux (Muratori, 2012).

Ainsi, des tentatives (Frith & Happé, 2004) pour arriver à une synthèse théorique se sont focalisées sur les anomalies de la connectivité neuronale et des mécanismes par lesquels l'information émanant du monde externe se trouve ensuite élaborée et intégrée au niveau du cerveau. Les connexions cérébrales croissent rapidement grâce à la neuroplasticité du système nerveux central et grâce aux premières expériences sociales, les interactions précoces ayant sans doute un rôle important dans la formation des connexions cérébrales à longue distance. Cette vision dynamique de l'autisme précoce est appuyée par l'hypothèse de Mundy (1995) selon laquelle l'autisme s'enracinerait dans un processus pathologique initial qui donnerait lieu, plus tard, à des troubles neurologiques secondaires. Le syndrome autistique serait donc l'expression finale d'une dysfonction précoce au niveau du développement d'un réseau complexe de connexions corticales et sous-corticales, réseau partiellement modifiable par le biais d'une intervention précoce.

L'hypothèse d'un processus initial pathologique apparaît dans les recherches sur des vidéos familiales (Maestro & Muratori, 2002). Les enfants autistes apparaissent capables de répondre s'ils sont stimulés par leurs donneurs de soins pendant les protoconversations (conversations orales et non verbales), alors qu'ils prennent peu l'initiative d'aller chercher l'autre pour l'amener à une interaction harmonieuse. De ce fait, il y aurait un défaut de cette poussée endogène, pourtant typique dans les comportements interactionnels spontanés des enfants normaux.

Les recherches sur les vidéos familiales ont ainsi mis en avant, affirme Muratori (2012), la façon dont les enfants autistes peuvent être impliqués par l'autre. De telles recherches traduisent qu'il y aurait un défaut très précoce d'initiative dans le partage des expériences, de l'activité et des pensées avec autrui.

Sur la base de ces considérations, il est possible de supposer que les TSA soient consécutifs d'un trouble primaire de l'intersubjectivité et du soi dialogique. Les troubles autistiques ne permettraient pas aux comportements sociaux simples, bien que présents, de se développer vers des comportements dialogiques plus complexes. Ils tendraient donc à disparaître progressivement (Muratori, 2012). Il paraît ainsi intéressant de relier les études sur le développement cognitif et neuronal aux observations cliniques explicitées dans l'argumentation précédente. De la défaillance de l'accordage affectif aux processus cognitifs inachevés, le trouble de l'intersubjectivité se présente comme le principe actif de l'autisme chez l'enfant.

2.3. Un trouble de l'intersubjectivité comme nucléus de l'autisme

2.3.1. De la subjectivation à l'intersubjectivité

Afin de saisir le rôle principal de l'intersubjectivité dans l'autisme, l'étude permettra de montrer en quoi cette dernière est fondamentale pour l'enfant et à quel point elle est déficitaire chez l'enfant autiste.

Le terme d'intersubjectivité se définit par le processus de différenciation extra-psychique qui permet à chaque individu de se vivre comme séparé de l'autre. Il se conçoit dans un rapport dialectique avec la subjectivation (dans la mesure où ils se construisent mutuellement). Cette dernière permet à l'enfant de se vivre comme un individu à part entière (capable de parler d'elle à la première personne), et de penser l'autre comme un individu capable de se vivre lui-même

comme un sujet distinct, soit comme un « objet autre-sujet » (Golse & Roussillon, 2010). L'intersubjectivité se joue dans le champ de la réalité externe et du registre interpersonnel, tandis que la subjectivation se joue dans le champ de la réalité interne et du registre intrapsychique (Golse, 2017). Il apparaît que l'intersubjectivité s'élabore à partir de la subjectivation.

Dès les âges les plus précoces, les enfants et leurs parents montrent des comportements protodialogiques (constitués d'oralisations, de gestes et de mots simples) dans lesquels ils synchronisent leur comportement d'une manière coordonnée et bidirectionnelle (Feldman, 2007). Ces interactions synchroniques (coordonnées) fournissent à l'enfant différentes opportunités pour mesurer et reconnaître ainsi ses propres rythmes physiologiques avec ceux de l'autre, générant ainsi non seulement des épisodes relationnels partagés, mais aussi une psychobiologie conjointe. À partir de cette coordination synchronique et hautement contingente (se succédant dans le temps) d'éléments visuels, vocaux, affectifs, tactiles se déploie une véritable réciprocité qui ouvre le chemin à l'intersubjectivité secondaire développée au deuxième semestre de vie (Muratori, 2012). Autour de la moitié de la première année de vie, il est possible d'observer un intérêt grandissant de l'enfant pour les objets, intérêt en opposition avec les intérêts plus précoces pour les jeux protoconversationnels, amenant ainsi pendant la seconde moitié de la première année de vie à une plus grande complexité de jeu avec les objets : manipulations diverses, scénarios symboliques, jeu avec l'autre. Juste avant la fin de la première année, il y a un développement assez soudain des intérêts conjoints de la mère et de l'enfant vers l'environnement commun. Un tel essor de l'attention partagée mère/enfant vers des objets extérieurs représente une étape fondamentale dans le développement de l'activité mentale de l'enfant.

Le développement de telles séquences d'attention partagée est, selon Trevarthen et Aitken (2003), une des expressions les plus marquantes d'une intersubjectivité secondaire (comprise comme plus élaborée) et produit des résultats significatifs sur la façon dont les adultes interagissent avec l'enfant (Trevarthen & Aitken, 2003). Les interactions contingentes et synchroniques laissent davantage de place à des échanges réciproques. Étant donné qu'un niveau de conscience de l'autre existe au préalable, une authentique perception du soi et de l'autre n'est atteinte que vers la fin de la première année de vie (Muratori, 2012).

D'après Golse (2017), une violence semble s'opérer dans le processus de subjectivation, même quand cette dynamique se joue de manière heureuse. En effet, Pontalis (1986) et Kristeva (1987) ont mis en exergue ce phénomène à propos de la genèse du langage, l'un en référence à la séparation et l'autre au « deuil » de l'objet primaire. La subjectivation nécessite que le sujet accepte ne pas être confondu avec l'objet et d'avoir une existence propre. Cette prise de conscience lui permet de rentrer dans un échange symbolique avec l'autre, notamment par le langage.

Abraham (1996) l'a également affirmé en évoquant le « passage de la bouche vide de sein à la bouche pleine de mots » et de le souligner aussi quand il distingue les « angoisses de différenciation » des angoisses de séparation proprement dites. Là où la séparation renvoie à la dépendance avec l'objet, la différenciation renvoie à la défusion de son identité avec celle de l'objet.

Pour comprendre ce concept, Haag (1992) permet de considérer le phénomène de « démutisation par vocalisation exclusive » d'autistes qui cherchent à entrer dans un langage sans arrachement intersubjectif. Elle caractérise ainsi les oralisations et les écholalies (répétitions, de sons ou de mots, immédiates ou différées et sorties de leurs contextes) que produisent les enfants autistes. La clinique permet d'observer ces comportements dénués de valeur relationnelle mais qui exigent tout de même un effort pour les enfants. Le langage de l'enfant autiste n'a valeur que de stimulations sensorielles.

Pourtant, l'accès au langage constitue le fondement du sujet réflexif, en tant qu'il se conçoit comme différent de l'autre. Plus encore, le langage caractérise le lien vers l'autre et les premières formes d'une intersubjectivité secondaire, comprise comme une formation plus complexe du partage des affects et de la reconnaissance de l'autre. Cette reconnaissance aboutit à l'émergence d'une attention conjointe dirigée vers un environnement. C'est la forme aboutie de l'interaction sociale.

Dans la clinique de l'enfant autiste, plusieurs processus, pourtant fondamentaux dans la construction intersubjective, s'avèrent altérés. Golse (2010) énonce au premier plan la notion d'écart intersubjectif pour parler « du double mouvement de différenciation inter et intrasubjective qui permet la croissance et la maturation psychiques de l'enfant ainsi que son accès progressif à l'intersubjectivité » (Golse, 2010). Il ajoute en affirmant qu'« il importe alors

de bien distinguer la mise en place des enveloppes psychique, des liens primitifs (qui se jouent en atmosphère binaire) et enfin des relations proprement dites. » (Golse, 2010).

Golse permet ainsi de faire comprendre le lien entre la construction d'une enveloppe psychique stable et la production d'un accordage affectif satisfaisant dans le devenir d'une intersubjectivité secondaire de qualité.

Ainsi, passée la dimension de l'enveloppe psychocorporelle enclavée et encapsulée de l'enfant autiste, il s'agit de penser le fonctionnement de ce dernier dans son rapport à l'environnement humain. L'instauration d'un écart intersubjectif, si elle confère progressivement à l'enfant la perception d'être un individu singulier, dissocié de l'autre, constitue un préalable nécessaire à la possibilité de concevoir l'autre et d'instaurer un dialogue interactif. Il apparaît que ce préalable peut venir à manquer chez les enfants autistes (Golse, 2014).

En même temps que se creuse l'écart intersubjectif, l'enfant et les donneurs de soins se doivent, argue Golse (2018), de tisser des liens préverbaux (protodialogiques) qui permettent à l'enfant de rester en lien avec l'objet dont il se différencie. Certains enfants autistes peinent à creuser l'écart et, pour eux, l'objet demeure, en quelque sorte, vide de sens, tandis que d'autres, ou les mêmes après un certain temps d'évolution, sont capables de prendre en compte cet écart intersubjectif, mais ne tissent aucun lien préverbal (Golse, 2018).

Les premiers suscitent chez l'autre (parents, équipe ou thérapeute) un contre-transfert douloureux conçu sur un sentiment de déni d'existence et du déni de l'autre (ce qui peut être blessant narcissiquement), tandis que les seconds suscitent un contre-transfert ambivalent dans la mesure où leur retrait a malgré tout valeur d'appel, à la manière de ce qui s'observe chez les enfants très carencés (Golse, 2018). Cette observation peut faire écho à l'ambivalence ressentie chez les mères à l'expression de leur stress vécu.

La mise en jeu de ces liens préverbaux ne disparaîtra pas avec l'avènement du langage verbal qu'ils doubleront tout au long de la vie de comportements oraux et non verbaux. En effet, on ne communique pas qu'avec des mots, mais avec tout le corps, et dès lors, la communication préverbale n'est pas un annonciateur de la communication verbale, mais plutôt une condition préalable à celle-ci, tout comme l'instauration de l'écart intersubjectif (Golse, 2018).

Par ailleurs, l'objet ne peut, en effet, être ressenti comme extérieur à soi-même, tant qu'il n'est pas envisagé simultanément par au moins deux canaux sensoriels à la fois, ce qui appuie l'importance de la comodalisation (réception du stimulus par deux modalités sensorielles) comme point central de l'accès à l'intersubjectivité (Golse, 2011). En effet, repérer l'objet comme extérieur à soi-même implique, dans le même mouvement, de se reconnaître comme sujet des perceptions vécues autant que des actions réalisées (Golse, 2018). Percevoir l'objet comme extérieur à soi-même suppose donc l'accès à l'intersubjectivité, et la réalisation du deuil de l'objet primaire impliquant le processus de différenciation extra-psychique. L'objet primaire existe en soi et non plus par création psychique de l'enfant et se pense ainsi dans un environnement extérieur à soi.

Ce travail de comodalisation perceptive ne peut se faire, affirme Golse (2018) que dans la mesure où les flux sensoriels s'avèrent synchronisés : « la voix de la mère, le visage de la mère, le holding de la mère apparaissent dès lors comme des facteurs fondamentaux de la facilitation, ou au contraire de l'entrave à la comodalité perceptive du bébé, et donc de son accès à l'intersubjectivité » (Golse, 2018).

Il apparaît ainsi que les processus de subjectivation se situent fondamentalement au niveau des interactions précoces, comme une coproduction de la mère et du bébé, variant suivant l'équipement cérébral de l'enfant, ses capacités sensorielles, et la vie inconsciente de l'adulte. Ce point important renforce la dialectique de la subjectivation et de l'intersubjectivité.

2.3.2. L'intersubjectivité en défaut dans l'autisme

Différentes recherches sur les enfants autistes ont mis en exergue l'organisation du trouble autour de déficits fluctuants (tels que des fragilités attentionnelles, des comportements inadaptés socialement et des stéréotypies) dans les compétences intersubjectives. Parmi ces compétences, la capacité à anticiper les intentions d'autrui se montre faible chez les enfants autistes pendant les premiers six mois de vie. En d'autres termes, ces enfants présentent des fragilités très précoces dans la prévision des buts des actions d'autrui (Muratori, 2012).

Muratori (2012) énonce que « le déficit dans les habiletés intersubjectives chez le sujet autiste renvoie aussi bien à l'intersubjectivité primaire que secondaire. Les enfants autistes ont, dans les premiers six mois de vie, une diminution spécifique de l'attention pour les sollicitations

sociales, mais en parallèle le contact vis-à-vis des objets ne permet pas de les différencier des enfants neurotypiques ; successivement, pendant le deuxième semestre de vie, ce qui caractérise le plus les enfants autistes est le développement important de l'attention non sociale vers les objets. » De ce fait, les observations exposent qu'à la fin de la première année de vie, les enfants autistes sont attirés par les objets d'une manière significativement plus importante par rapport aux enfants avec développement typique. Il est possible ainsi d'observer dans la clinique une fascination pour les objets, qui seront manipulés, en vue d'obtenir des stimulations de leur part, de façon répétitives et similaires. Il peut s'agir d'objets neutres (ustensiles, objets du domicile, etc.).

Dans l'autisme précoce, décrit Muratori (2012), la déviation au niveau du développement de l'intersubjectivité résulte ainsi autant d'un défaut d'intérêt social que d'une préférence pour les objets physiques. Cette préférence précoce pour les objets apparaît comme une caractéristique spécifique des sujets avec autisme (Cohen & Volkmar, 1987), qui appréhendent plus facilement l'objet dans ses caractéristiques physiques et ses régularités. Étant donné que les objets physiques se trouvent dénués d'intentions, la préférence de l'enfant pour de tels objets constitue un obstacle à l'intersubjectivité aussi bien primaire (qui est fondée sur la motivation sociale innée de l'enfant) que secondaire (qui est fondée sur la conscience émergente personne/personne, ou personne/objet) (Bendiouis, 2015). La maîtrise de l'objet inerte permet d'instaurer des schémas moteurs réguliers et stéréotypés qui rassurent l'enfant autant qu'ils le coupent de toute interaction sociale. En outre, l'intérêt restreint de l'enfant pour les expressions humaines engendre un retard sur le développement de son cerveau, programmé pour admettre le visage comme le plus puissant stimulus visuel capable de fonctionner les processus neuroévolutifs sous-jacents à l'intersubjectivité (Muratori, 2012).

Schore (1996) a particulièrement souligné l'efficacité, dans les transactions affectives précoces entre la mère et l'enfant, du contact oculaire duel comme moyen pour le développement des processus d'imprinting : « les yeux seraient une fenêtre à travers laquelle l'enfant a l'accès direct à l'état affectif de la mère, de même que l'œil de l'enfant a le pouvoir d'émouvoir véritablement la mère. Si les interactions régulières face à face sont affaiblies, l'aptitude de la dyade à construire des séquences dialogiques est en danger, et le développement de la conscience du soi et de l'autre ne peut pas émerger de l'intersubjectivité primaire ». Le dysfonctionnement du système social dyadique précoce semble ainsi représenter une

caractéristique nucléaire du trouble autistique d'après Muratori (2012). Reconnaître que l'attention conjointe n'est pas l'origine, mais seulement une étape importante du développement communicatif, amène à se focaliser sur les fondements du développement des adresses d'attention partagée et sur leurs anomalies de développement dans l'autisme.

Tomasello *et al.*(2005) a ainsi défini un chemin développemental de l'attention partagée en trois niveaux d'organisation qui se fondent eux-mêmes sur trois compétences :

- « La capacité de compréhension des actions intentionnelles de l'autre ;
 - vers 3 mois, les enfants sont capables de percevoir les autres personnes comme des sujets animés, de partager avec eux des états affectifs et d'interagir d'une manière dyadique. Du point de vue comportemental, les enfants de cet âge observent simplement l'autre.
- La motivation :
 - vers 9 mois, les enfants comprennent l'autre comme sujet qui accomplit des actions afin de parvenir à un but, et ils sont donc capables de partager ces objectifs et d'interagir d'une manière triadique. Du point de vue comportemental, les enfants de cet âge se rendent compte de l'existence de l'autre.
- L'initiative du sujet vers l'autre :
 - à partir de 14 mois, les enfants sont capables de comprendre les autres personnes comme des sujets intentionnels, et donc de partager avec eux l'intention et l'attention, et d'interagir avec eux d'une manière collaborative. »

Du point de vue du comportement, les enfants sont attentifs et intéressés à l'autre. C'est seulement à ce troisième niveau que se forme la différenciation définitive entre le soi et l'autre, tandis que les niveaux précédents peuvent être conceptualisés comme états dialogiques précurseurs (Hermans & Dimaggio, 2004). Dans ce processus vers l'établissement d'actions collaboratives, l'habileté clé est représentée par la motivation qui porte à partager l'attention avec les autres. Cette motivation sociale est considérée par Tomasello *et al.*(2005) comme essentielle pour la transformation des capacités de compréhension des actions intentionnelles en intentionnalité partagée. Elle prend racine par ailleurs dans la perception de ses propres activités corporelles, ce qui est en lien avec la subjectivation citée antérieurement.

Gergely et Watson (1999) ont ainsi souligné que les enfants avec développement typique, pendant les trois premiers mois de vie, sont très sensibles à la qualité de la contingence entre leurs activités corporelles propres (comme le mouvement répété des jambes) et les événements extérieurs (comme le mouvement d'un objet). Ces contingences parfaites, provoquées par des répétitions cycliques d'activités centrées sur le corps, peuvent fournir à l'enfant une source importante d'informations pour le développement de la représentation du schéma corporel et de la différenciation du soi. La pression évolutive pour l'adaptation au milieu extérieur fait en sorte que les enfants avec développement typique préfèrent les contingences imparfaites centrées sur le milieu au détriment des contingences parfaites centrées sur soi. En effet, à partir de 3 mois, il y a une adaptation progressive du mécanisme de contingence parfaite vers l'imparfait. De plus, l'enfant de 5 mois montre un intérêt significatif pour les interactions non contingentes (Bahrick & Watson, 1985).

L'intention et attention à partager (des pensées, des expériences, des activités) apparaît très fragile chez l'enfant autiste. L'affaiblissement des capacités à pouvoir entrer dans une interaction triadique (soi-autre-objet) motivée amoindrit le développement de l'enfant autiste d'une grande quantité d'interactions, considérée comme nécessaire pour la formation de connexions neurales qui sont à la base des processus neuroévolutifs précoces (Mundy & Neal, 2000). Ce passage de l'état affectif dyadique à une possibilité d'interaction triadique est aussi le centre de la révision du système de la théorie de l'esprit proposée par Saxe et Baron-Cohen (2006), dans laquelle l'attention partagée de type triadique est essentielle pour le développement total du système primaire de reconnaissance des émotions vers l'acquisition du système de l'empathie.

L'autisme apparaît ainsi comme un trouble de l'usage de l'intersubjectivité, c'est-à-dire comme une pathologie de l'intersubjectivité secondaire qui trouve ses racines dans une dysfonction de l'intersubjectivité primaire.

En accord avec une subjectivité qui serait caractéristique des sujets acteurs (Trevorthen & Aitken, 2003), les jeunes enfants autistes semblent néanmoins montrer certaines formes de subjectivité. Cependant, elles sont fragiles et moins fréquentes, et les autistes ne semblent pas capables d'adapter et de faire coïncider ces formes faibles de subjectivité avec les intentions des autres personnes, et dès lors ils ne sont pas capables de développer des habiletés

intersubjectives plus complexes. Le lien entre subjectivité et intersubjectivité devient plus évident vers 9 mois, quand l'enfant avec développement normal devient capable d'établir un réseau complexe de réciprocité affective, et passe de l'implication dyadique à l'implication triadique (Muratori, 2012). C'est la raison pour laquelle c'est seulement après cet âge qu'il devient plus facile de soupçonner la présence d'un trouble autistique.

Chez les enfants autistes, le déplacement de l'attention vers autrui ne se réalise donc pas, déplacement déclenché normalement par l'expérience et par la maturation du mécanisme révélateur de contingence (Gergely, 2001). Donc, les enfants autistes, bien qu'étant capables de repérer les contingences imparfaites imitatives, ont cependant des difficultés à remettre à zéro leur mécanisme révélateur de la contingence. De là découlerait le défaut de la conscience de soi et de l'autre : en effet, préférer des contingences un peu moins parfaites signifie que l'enfant est en train de développer un sens de l'autre en tant qu'agent indépendant et en interaction avec lui. Au contraire : « le fait que les enfants autistes continuent à préférer les contingences parfaites est considéré comme un des indices les plus précoces de symptômes caractéristiques de l'autisme comme les stéréotypies, le déficit des fonctions exécutives, l'aversion pour les stimulations sociales, l'absence d'attention vers les visages, le défaut de compréhension sociale ». Muratori (2012). Les difficultés à abandonner les contingences parfaites pour entrer dans le monde social fait de contingences imparfaites constitueraient, de façon précoce, un obstacle au passage des interactions dyadiques aux interactions triadiques.

La modification spécifique de l'interaction parent/enfant dans les cas d'autisme a été décrite dans deux études récentes qui ont utilisé des vidéos familiales de deux sœurs dont l'une a été, plus tard, diagnostiquée comme atteinte d'autisme (Muratori, 2012). Par l'étude analytique de deux jumeaux de moins de 1 an, Trevarthen et Daniel (2005) ont mis en évidence une désorganisation de la synchronie interactive avec l'adulte, comme signe précoce d'autisme.

Dans ce travail, le père est décrit dans sa tentative de capter l'attention de sa fille porteuse d'autisme. Trevarthen et Daniel (2005) explique qu'il ne reçoit aucun renforcement des éléments intersubjectifs de son comportement. En revanche, il réussit ses tentative avec le jumeau qui aura, ensuite, un développement normal. L'absence de ces récompenses sociales apporte des rupture de rythme dans les comportements du père qui, avec la jumelle porteuse d'autisme, devient toujours plus irrégulier et perd le sens du partage émotionnel. Il finit ainsi

par renoncer aux essais de régulation des interactions partagées en faveur de périodes fréquentes de stimulation physique. (Muratori, 2012).

Dans une autre étude, Danon-Boileau (2007) a effectué une analyse soigneuse de deux situations parallèles, lorsque la mère donne le bain à sa fille : la première situation est relative au bain d'une petite fille de 5 mois avec autisme, tandis que la seconde situation, qui se déroule deux ans après, est relative au bain de la fille cadette de 3 mois ayant un développement normal. Le bain, qui se déroule d'une manière très semblable, est considéré par l'auteur comme un moment particulier d'intimité dans l'interaction au cours de laquelle le soin primaire est lié à du jeu fondé sur le plaisir et sur les comportements partagés. L'article est centré sur le comportement de l'enfant et sur le discours de la mère pendant cette interaction particulière précoce. La position, l'expression faciale et le regard sont très différents chez les deux nouveau-nés : la petite fille au développement typique fixe le regard de la mère, son corps est détendu et fournit des signes qui peuvent être interprétés par la mère, et par l'observateur, comme des signes de plaisir ; la petite fille qui présentera un développement autistique présente un contact oculaire insuffisant, une grande pauvreté de mimique faciale et une étrange position qui la fait apparaître comme agrippée à soi-même sans aucun signe de plaisir dans l'interaction. Ces différences sont comprises en lien avec le positionnement de la mère. Cette dernière, dont le langage est pourtant généralement marqué par la volonté d'interagir avec ses enfants, n'agit pas et ne parle pas de la même manière aux deux enfants. Avec la petite fille atteinte d'autisme, la mère pense éventuellement qu'il y a un problème et elle se montre insécure car incapable de percevoir un échange avec sa fille.

En conséquence, avec sa fille au développement atypique, la mère emploie un type de langage différent : elle parle beaucoup plus, dans un bain de langage diversifié (interjection, questions, allongement des syllabes), l'usage du nom de l'enfant a une fonction de renforcement pour maintenir le contact, elle emploie plus rarement des surnoms affectueux (comme « mon petit » au lieu du nom réel de l'enfant), la prosodie est assez différente à cause d'une intensité et intonation plus hautes. Au contraire, avec l'autre enfant, la mère peut maintenir le contact sans l'usage du langage ce qui lui permet de produire plus de phrases affirmatives, sa prosodie est plus mélodique même si elle connaît des caractéristiques linguistiques plus voisines de celles de la conversation avec un adulte.

Cette étude permet d'exemplifier l'ajustement parental au comportement de l'enfant autiste et le désaccordage affectif produit en conséquence. Si l'enfant est socialement attentif et dialogique, le comportement des parents est plus naturel et nécessite un nombre inférieur de tentatives pour attirer l'enfant par des stimulations physiques et verbales. Une boucle comportementale peut se créer entre le PEA et l'enfant autiste pour tenter de remédier au déficit interactionnel observé. Ainsi, les enfants autistes reçoivent significativement plus de sollicitations de la part des parents que les autres, sans doute pour stimuler leur état émotionnel et leur niveau d'attention. Toutes ces données semblent mettre en avant une forme d'attention précoce intuitive, inconsciente chez le PEA, de l'état pathologique de l'interaction sociale de leur enfant. Pour autant, le PEA peut se retrouver en grande difficulté dans la mise en place de comportements adaptés aux troubles de son enfant. Ce constat permet d'envisager une possible difficulté réciproque à comprendre l'autre. Ce phénomène fait l'objet de récentes études autour du concept de « problème de la double empathie ».

2.4. Le problème de la double empathie

La difficulté à s'orienter dans les interactions sociales est présente dès les premières descriptions de l'autisme. Ce trait caractéristique de la maladie a inspiré les théories dominantes sur ses origines ainsi que la conception de nombreux traitements de l'autisme. Cependant, un nouveau type de travaux soutient un regard plus nuancé sur les capacités sociales des personnes autistes. Milton (2014) développe la notion de « double problème d'empathie » mettant en avant que les difficultés communicationnelles sont à double sens et ne résultent pas d'un déficit en théorie de l'esprit.

Ce « double problème » remet ainsi en question les théories traditionnelles de l'autisme, qui attribuent l'échec des interactions aux déficiences sociales des personnes autistes. Elle fait également écho aux principes de la neurodiversité en supposant que les personnes autistes ont simplement une façon différente de communiquer plutôt qu'une façon déficiente.

La base de cette théorie est qu'un décalage entre deux personnes peut entraîner une communication défectueuse. Cette déconnexion peut se produire à de nombreux niveaux, du style de conversation à la façon dont les gens voient le monde. Plus le décalage est important, plus les deux personnes auront des difficultés à interagir. Dans le cas de l'autisme, un fossé de

communication entre les personnes atteintes et non atteintes peut se produire non seulement parce que les autistes ont du mal à comprendre les non-autistes, mais aussi parce que les non-autistes ont du mal à les comprendre. Le problème, selon cette théorie, est mutuel. Par exemple, la difficulté à lire les expressions faciales de l'autre personne peut entraver la compréhension des autres.

L'étude de Crompton *et al.* (2020) suggère que les difficultés autistiques à établir une relation ne sont pas un déficit au sein d'un individu autiste, mais qu'elles apparaissent plutôt dans les interactions avec des personnes non autistes. Plus précisément, les résultats des auteurs remettent en question les critères de diagnostic actuels et le cadre théorique de l'autisme.

Au lieu de se concentrer sur la façon dont les personnes autistes se comportent dans des situations sociales, de nouvelles études examinent comment les personnes non autistes se comportent lorsqu'elles interagissent avec des autistes. Les résultats laissent entendre que les angles morts des personnes non autistes contribuent au déficit de communication. Elles mettent l'accent sur une divergence dans la métaperception entre personnes autistes et neurotypiques, indiquant que les personnes autistes se perçoivent plus positivement que les personnes non autistes. À l'inverse, elles percevraient mieux que les neurotypiques, si un autre individu les apprécie. Heasman et Gillepsie (2018) promeuvent une intersubjectivité entre les individus « neurodivergents ». Les fonctionnements neurologiques similaires permettraient de pouvoir se comprendre et communiquer entre soi.

Le principe de compatibilité sociale peut s'étendre au-delà des diagnostics d'autisme et s'appliquer aux traits de caractère de l'autisme. Par exemple, considérons deux personnes autistes : plus la ressemblance dans l'évaluation d'un trait de caractère autistique est importante, plus elles jugent leur amitié proche (Chown, 2014). Par ailleurs, il a pu être observé que les personnes autistes semblent avoir plus d'affinités entre elles que les personnes non autistes (Chown, 2014). La théorie de la pertinence peut expliquer les ruptures pragmatiques (contexte des dialogues) observées entre les personnes autistes et non autistes, dans des environnements cognitifs mutuels. Les esprits autistes et non autistes sont plus susceptibles de diverger, et moins susceptibles d'être immédiatement appairés.

Cette perspective renvoie la responsabilité de la compréhension mutuelle dans l'espace partagé entre deux interlocuteurs plutôt qu'à l'individu « déficient ». Milton (2014), par exemple, a fait valoir que le concept d'« expertise interactionnelle » (Collins et Evans, 2007) est très pertinent pour la recherche sur l'autisme. L'expertise interactionnelle décrit la connaissance compétente et détaillée qu'a un chercheur de la pratique, de la compétence ou de la façon d'être d'une autre personne sans avoir besoin de posséder cette pratique, cette compétence ou cette façon d'être elle-même, et qui est généralement acquise par le biais d'une interaction avec les experts.

Dans le cas de l'étude de l'utilisation du langage par les autistes, les possibilités réduites pour les chercheurs d'interagir sur un pied d'égalité avec les personnes autistes, et la possibilité que la compréhension mutuelle soit plus difficile lorsque les esprits sont moins semblables, peuvent signifier que des connaissances importantes se perdent dans la traduction. Les méthodologies participatives (Fletcher-Watson *et al.*, 2019), qui impliquent et s'appuient sur l'expertise vécue des autistes tout au long des différentes étapes de la recherche, peuvent contribuer à éviter ce problème. Ce recadrage a des implications potentielles sur la façon dont la compétence communicative des personnes autistes est évaluée : en particulier si les interlocuteurs évaluateurs sont non autistes.

Un récent document d'orientation de Gréaux *et al.* (2020) souligne le risque pour les enfants autistes de subir des violations de leurs droits à la communication, en particulier pour les enfants autistes issus de minorités. Plutôt que de considérer les personnes autistes comme des locuteurs intrinsèquement déficients et de mettre l'accent sur les interventions comportementales qui entraînent les autistes à communiquer de manière typique, une évolution vers la reconnaissance d'une divergence dans les environnements cognitifs et les attributions de pertinence peut aider à soutenir une communication mutuellement enrichissante. Pour Williams (2021), le problème de double empathie se place comme la théorie la plus pertinente afin de penser les écarts de compréhension et les contrastes relationnels. L'idée que des fonctionnements neurologiques différents seraient au fondement de ces écarts s'impose dans les réflexions actuelles (Williams, 2021).

Ce concept fait le lien avec la nécessité pour l'adulte, le professionnel, de recréer un pont intersubjectif avec l'enfant, en adaptant son langage et ses pratiques. Fort de ce constat, une éthique de la relation devrait s'attacher à analyser le sujet autiste et à l'accompagner vers sa

propre subjectivation en reconsolidant les fondements identitaires de son appareil psychique. Pour atteindre cet objectif, une approche centrée sur la compréhension de l'individu dans sa singularité et l'établissement de liens intersubjectifs langagiers, comportementaux et affectifs, semble la plus efficace.

Pour conclure, l'évolution des théorisations sur l'autisme, d'une maladie vers un handicap, puis du handicap vers une différence peut interpeller car elle amène à requestionner le sujet dans sa souffrance, pour l'attribuer à une cause interactionnelle. Le concept de neurodiversité, insistant sur la différence du fonctionnement autistique, affirme la nécessité d'adapter l'environnement autour de la personne autiste, sans chercher à la « soigner ». Cette réflexion a pour effet de diminuer la stigmatisation et le jugement porté aux enfants. Le handicap devient davantage alors la relation entre l'individu et son environnement. Néanmoins, la souffrance provoquée par le stress perdure chez les PEA. Le problème de la double empathie offre ainsi une perspective supplémentaire à l'accordage affectif mis en défaut par l'autisme. Il permet d'envisager le trouble de l'intersubjectivité comme engendré par une inadéquation des fonctionnements cognitifs de l'enfant et du donneur de soin.

Ce contraste conduit ainsi à un stress parental important auquel les donneurs de soins vont tenter de répondre par des stratégies de coping. Or, la clinique de l'accompagnement des parents (par les professionnels) amène à des constats nuancés. Tout d'abord, les donneurs de soin avec l'enfant font partie d'une famille. Cette dernière constitue elle-même une entité psychique, dont le fonctionnement peut se penser de façon similaire à celle de l'individu. De ce fait, elle peut subir les mêmes effets, positifs et négatifs, d'évènements vécus comme stressants ou non. Ainsi, la famille peut connaître des impacts dans son fonctionnement des phénomènes autistiques qui surviennent en son sein. Si les stratégies d'ajustement se présentent comme des facteurs de protection, ils peuvent néanmoins se montrer précaires et peu efficaces suivant l'intensité de l'impact. Enfin, il est intéressant d'observer une voie supplémentaire, celle du choix inconscient des parents d'un fonctionnement d'allure autistique, afin de pallier au problème de double empathie.

3. Dynamiques familiales et fonctionnements autistiques

3.1. Impact du fonctionnement autistique : encapsulation, phénomènes miroirs et processus statiques

Comme étudié précédemment, le fonctionnement autistique dans sa structure impacte la qualité de vie des parents et altère la relation entre parents et enfants à des degrés et de nature variable. Du stress vécu au quotidien, face aux comportements inadaptés, aux inquiétudes relatives au juste accompagnement et au devenir de leur enfant, les PEA peuvent être sujets à un vécu expérientiel toxique s'installant dans le temps. La difficulté à trouver des réponses adaptées, à avoir le sentiment d'être suffisamment compétents et la culpabilité qui en ressort ne fait qu'accroître le caractère mortifère de ce vécu.

Des études centrées sur les marqueurs de mise en évidence d'une transmission familiale de facteurs de vulnérabilité biologiques se concentrent sur les domaines génétique, neurophysiologique, cognitif et clinique. Les résultats des études de ces dernières années ont montré (Goussé et al., 2002) :

- l'occurrence plus importante de troubles psychopathologiques chez les PEA, où des taux plus élevés d'anxiété et de dépression ont été observés, comparativement à des apparentés d'enfants souffrant d'une autre pathologie ;
- des difficultés importantes de socialisation, relevées tant dans la fratrie que chez les PEA (Goussé, 2010).

Raoult (2005) insiste bien sur la rupture qui s'opère chez les parents : « La naissance d'un enfant confronte à la double occurrence de la culpabilité et de la responsabilité. La culpabilité préexiste à la naissance en tant que défi à ses propres parents, en tant que dette ouverte à ses ascendants. Elle se nourrit d'un pari narcissique qu'incarne l'enfant imaginaire à l'encontre des figures parentales. Elle se fonde des modes de délégations transgénérationnelles auxquelles se doit de répondre chacun. La responsabilité est celle qui découle de l'assomption parentale. La responsabilité de l'adulte à l'égard de l'enfant consiste, à partir de l'inscription dans l'histoire familiale, à l'insérer dans le monde social. Un processus dialectique d'idéalisation et de désidéalisation, de narcissisation et d'objectalité permet la structuration d'un devenir. L'arrivée d'un enfant porteur d'un handicap ou d'un trouble majeur défait cette trame.

Culpabilité et responsabilité s'amalgament, se renforcent dans le sens d'une culpabilisation. L'enfant fait effraction, ouvre une blessure narcissique, alimente un fantasme de faute incestueuse. Par ailleurs, cette présence met à mal et entrave l'exercice de la responsabilité parentale fondée sur l'enfant que chacun porte en soi. Se réalise une inquiétante étrangeté qui fait violence aux investissements libidinaux et narcissiques. Cette violence se trouve accentuée par le perceptif des troubles du comportement ou de l'atteinte morphologique, par l'affectation des troubles émotionnels ou des crises d'angoisse. »

Raoult explique l'impact délétère du phénomène autistique dans la dynamique parentale et ainsi familiale. Il agit comme un choc extérieur et intérieur qui vient altérer le processus de parentalisation, de production des liens intersubjectifs. L'arrivée de l'autisme peut ainsi être compris comme une double effraction : effraction imaginaire, celle de l'enfant idéalisé et effraction symbolique, celle du processus d'individuation prévu pour l'enfant naissant, dans un modèle transmis de génération en génération. Plus encore, la possible diffraction éthique s'observe, consécutivement à l'arrivée du handicap et à un sentiment d'inquiétante étrangeté. Les comportements réactionnels parentaux s'expliquent alors par le mouvement de déviation éthique au contact de l'autisme.

La toxicité potentiellement chronique de cette double effraction permanente est donc caractérisée par des événements qui, s'ils sont ressentis comme violents et difficilement métabolisables par le psychisme, peuvent s'apparenter à des microtraumatismes.

Suivant les facteurs de protection et les facteurs de vulnérabilité des personnes, ces microtraumatismes peuvent engendrer à leur tour deux types de phénomènes : des mécanismes de défenses pour parer au choc de l'impact fréquent et des conduites post-traumatiques, similaires à celles retrouvées dans la clinique du psychotraumatisme.

Dans le cas où le système familial montre des signes de fragilité importants, il serait possible de remarquer l'apparition de fractures psychiques qui conduiront à des mécaniques d'« allure autistique » : l'autisme induit une attaque persécutive à l'encontre du système familial et délite les relations précoces. Des dysharmonies relationnelles précoces nourrissent une psychopathologie de la relation mère-enfant, qui renforcerait ou aliénerait potentiellement le désinvestissement parental. Les processus de parentalisation échouent par le « trop de réel de l'enfant qui détruit l'enfant imaginaire » (Raoult, 2010).

La révélation du trouble majeur induit un effondrement narcissique conjugué à un ébranlement identitaire pouvant entraîner une rupture du sentiment d'identité et du rapport à la réalité ainsi des projections paranoïdes (projection d'une faute imaginaire sur le professionnel par exemple). Cette révélation, pouvant être tardive, réalise un processus de déliaison en lien avec la perte, avec le deuil de l'enfant idéal, produisant une rupture de la chronologie générationnelle (Raoult, 2010). En effet, le système peut se retrouver morcelé, avec le rejet du vécu autistique et paradoxalement son maintien voire son amplification.

Les particularités propres au fonctionnement autistique pourraient se répandre au système familial qui connaîtraient alors :

- Une encapsulation : illustrée par un repli sur soi, un retrait social, pouvant s'apparenter à une opposition latente et à une incompréhension du discours professionnel.
- Une tendance à la rigidification : par l'adoption de ritualisations strictes, sans variations et soumises aux aléas des comportements inadaptés de l'enfant autiste.
- Une passivité face à l'enfant : suite à la fracture traumatique, le potentiel d'action apparaît fortement réduit et le système se meut dans une inertie potentiellement régressive.

Goussé (2010) pointe que les travaux évaluant le stress chez les PEA révèlent également une plus grande vulnérabilité psychopathologique liée aux conditions de vie quotidienne de ces familles, majoritairement chez les mères (Hastings, 2003). Grant *et al.*(2006) insistent sur la nécessité de modéliser le rôle modérateur ou interactif des facteurs de risque et/ou de protection en psychopathologie. Ces modèles viseraient à démontrer qu'entre les grandes difficultés rencontrées par des individus et les risques psychopathologiques auxquels ils s'exposent, se placent de nombreuses variables à prendre en compte. Ainsi, en reprenant l'exemple des familles avec enfant autiste, il paraît trop simple de postuler un effet direct entre le handicap de l'enfant et les difficultés psychologiques ou sociales de chacun des membres. Des variables intermédiaires doivent exister, jouant le rôle de modérateur ou de médiateur entre le handicap et la survenue de problèmes psychopathologiques dans la famille (Goussé, 2010).

Pour autant, les travaux de Goussé (2010) sur la résilience familiale au contact du handicap éclairent sur la capacité qu'auraient les familles de faire face à l'impact de la charge vécue. Patterson (2002) et Walsh (2003), quant à eux, envisagent un processus de résilience possible intervenant au sein d'un système relationnel complexe, permettant, au groupe familial, de

surmonter l'impact négatif d'événements de vie traumatisants. Walsh note la perspective développementale, indispensable à l'étude de la résilience familiale. En effet, l'impact d'un traumatisme peut avoir des effets bien différents selon les périodes de vie. Se référant aux travaux de Rutter (1987), Walsh souligne que l'adaptation, face à un événement de vie difficile, varie au fil du temps et que l'accumulation de tracas quotidiens, s'ajoutant aux problèmes directement liés au handicap, peut infléchir la résistance de la famille. En effet, une accumulation de difficultés quotidiennes est souvent décrite par les familles ayant un enfant souffrant d'un lourd handicap (Ionescu & Jourdan-Ionescu, 2006). Ce constat douloureux est également valable pour les familles ayant un enfant autiste.

Dans le cas où le système familial aura la capacité de faire face aux événements vécus négativement, il serait possible d'observer la production des mécanismes de défense suivants :

- Rationalisation/Intellectualisation : les PEA vont s'investir fortement dans des formations pour interpréter et comprendre l'autisme exprimé chez leur enfant.
- Sublimation/Sur-engagement : les PEA vont s'engager dans des causes associatives, soutenir d'autres parents et développer des moyens importants pour répondre aux besoins perçus de leur enfant.

Ces mécanismes peuvent atténuer l'impact du traumatisme vécu, en proposant un soutien à d'autres parents. Les parents modifient ainsi profondément leur fonctionnement quotidien, peuvent changer de métier et témoigner d'une mutation de leurs propres conceptions de la parentalité. Toutefois, il faut prendre en compte l'existence d'une fratrie, dont le positionnement peut influencer dans le devenir familial. Enfin, cette fratrie peut également subir les avatars de l'autisme, exprimé en son sein. La fratrie constitue aussi une entité à part entière.

3.2. L'ambivalente place de la fratrie : aide, parentalisation et processus mortifères

Des études sur le sujet montrent le potentiel impact que l'autisme peut avoir chez les frères et sœurs d'enfants autistes. Ainsi, Claudel-Valentin (2018), explique bien la genèse d'un vécu perturbé par l'arrivée de l'autisme chez les fratries : « Face à l'absence d'accrochage affectif avec l'enfant autiste, les parents se trouvent absorbés par une spirale interactionnelle douloureuse, dans laquelle ils peinent à remplir leur rôle et risquent de perdre, pour un temps, leur capacité à investir libidinalement l'ensemble de leur progéniture. Les frères et sœurs peuvent alors éprouver des difficultés pour intégrer psychiquement leurs propres sensations et

émotions et se heurter à l'étrangeté d'un vécu difficilement symbolisable. » (Lambertucci-Mann, 2008, citée par Claudel-Valentin, 2018). Elle indique que les fratries peuvent en arriver à développer des stratégies visant à maintenir la cellule familiale et à protéger les imagos parentales dans leurs fonctions contenantantes (Guedeney, 1989, citée par Claudel-Valentin, 2018). Dans cette première perspective, la fratrie se désolidarise de l'enfant autiste, qui en fait pourtant partie, pour investir un rôle protecteur.

C'est ainsi, poursuit Claudel-Valentin (2018) que certaines fratries mettent en œuvre des conduites survalorisées pour les PEA qui les comparent à l'enfant handicapé ou que d'autres cherchent à adopter des attitudes permettant de gommer la différence vécue, pour affirmer être une famille comme les autres (Boucher & Derome, 2006, cités par Claudel-Valentin, 2018).

Même si une relation interpersonnelle peut se construire, la fratrie rencontre souvent des difficultés à comprendre la vie intrapsychique de l'enfant autiste, et à nouer une relation intersubjective avec celui-ci (Claudel & Claudon, 2014). Les troubles spécifiques de l'enfant autiste dans les relations triadiques et symboliques (Vidal, 2012) peuvent conduire alors la fratrie à détourner les investissements vers les PEA et à construire une forme de lien à l'autre diffracté et déplacé (Claudel & Claudon, 2014). Par ailleurs, certaines fratries sont à risques de développer des symptômes dépressifs, surtout dans le cas où le soutien éducatif proposé à l'enfant autiste est élevé (Nillama et al., 2019).

Enfin, la fratrie, dans le bouleversement familial, peut se retrouver positionnée à une place par les PEA, malgré eux, sans même que ces derniers en aient parfois conscience.

Ce glissement peut s'opérer sur trois niveaux :

- parentalisation de l'enfant : gestion de la fratrie du comportement inadapté et intervention adaptée en réponse
- aide quotidienne : intervention de la fratrie sur des tâches parentales (aide au repas, aide au temps d'hygiène, etc.)
- négligence : oubli de soi, perte de loisirs et d'intérêts suite à un manque d'investissement parental.

Wintgens et Hayez (2006) évoquent ainsi une frustration relationnelle, plus souvent éprouvée par les frères et sœurs de personnes autistes et un sentiment de honte, qui apparaît de manière plus prégnante à l'adolescence, notamment lors de contacts avec l'extérieur.

Dans le but de spécifier la diversité des réactions face à l'autisme d'un pair, des auteurs ont tenté de définir des typologies d'adaptation. Wintgens et Hayez (2006) isolent, de ce fait, de grands types de réaction se situant entre deux pôles : la résilience ou la contamination psychique des membres de la famille par le handicap, qui compromet alors la santé mentale.

Entre ces deux extrêmes, ils décrivent des adaptations plus ou moins réussies (parentification, désir d'améliorer l'image qu'on a de soi, sentiment d'être délaissé, expérience d'angoisse) : « Le vécu de la fratrie va s'exprimer de manières différentes, allant d'un enrichissement des valeurs humaines à des signes pathologiques, en passant par une adaptation plus ou moins réussie » (Wintgens & Hayez, 2006).

La fratrie vit doublement l'autisme : en son sein d'abord, dans l'étrangeté d'un frère ou d'une sœur différent(e) et dans le système familial intersubjectif au sein duquel elle tente de se positionner. Suivant ses choix, la fratrie tenterait de compenser ou aggraverait malgré elle les bouleversements générés par l'autisme. Le rôle de la fratrie apparaît ainsi majeur pour les PEA, qui peuvent témoigner de l'aide apportée au quotidien par elle autant que du manque d'investissement à son égard. L'encapsulation autistique vécu par l'enfant autiste peut tout autant se propager au système familial que dans la relation entre la fratrie et les PEA : les frères et sœurs peuvent ainsi exprimer des difficultés à communiquer et se sentir isolés, reprenant de fait les symptômes du fonctionnement autistique.

Précédant ou suivant la naissance de l'enfant autiste, la fratrie peut également se présenter comme un repère pour les PEA. En effet, ces derniers peuvent fonder en elle un espoir : une descendance qui atteindra les idéaux originels (réussite professionnelle, perpétuation des générations) et à partir de laquelle espérer un « rétablissement » de l'enfant autiste. Les parents comparent ainsi, de façon positive ou négative, l'évolution de leur enfant ordinaire avec celle de leur enfant autiste. Ainsi, et de façon paradoxale, la fratrie peut rappeler le contraste permanent avec l'enfant autiste pour les PEA. Elle peut engendrer un espoir autant qu'un dépit, une joie autant qu'une tristesse, suivant qu'elle suit ou précède l'enfant autiste. Cette ambivalence peut rajouter un poids supplémentaire dans le vécu parental.

Cette réflexion permet de comprendre l'autisme chez l'enfant agit comme un phénomène impactant les systèmes dans lesquels il évolue. Saisir que l'impact du fonctionnement autistique dépasse la seule relation enfant-donneur de soin permet de comprendre que le défaut d'intersubjectivité prend racine à de multiples niveaux. Plus encore, il est possible d'appréhender l'accompagnement sous l'angle du système, au sein duquel chaque individu interagit. Chaque individu vise autant l'assouvissement de ses propres besoins que ceux du système dans lequel il est inclus. Pris dans l'engrenage de l'autisme, l'individu peut participer malgré lui à la préservation d'une dynamique délétère pour le système familial.

Ces réflexions permettent d'envisager le professionnel, travaillant auprès d'enfants autistes, de façon analogue : acteur inclus dans un système à partir duquel il fonde sa légitimité à intervenir, il doit proposer des réponses correspondantes aux défis relevées. Face aux troubles de l'intersubjectivité énoncés, le professionnel doit reprendre les processus de contenance et de subjectivations identitaires. L'enjeu de l'accompagnement des parents par les professionnels consisterait ainsi à identifier les processus mortifères à l'œuvre et à aider le PEA à s'en détacher, pour réinvestir la voie de l'intersubjectivité avec son enfant.

Pour comprendre ce phénomène, la réflexion porte, dans le chapitre suivant, sur la formation du dispositif UEMA et sur la construction de l'engagement professionnel de l'éducateur.

Chapitre 2 : L'unité d'enseignement maternelle autisme

1. Devenir une équipe de professionnels dans l'autisme

1.1. Énergétique groupale et équipe de travail.

Le groupe

Anzieu et Martin (2013) décrivent de façon exhaustive les mécanismes impliqués dans la création et la fonction d'un groupe humain.

En étymologie, le terme groupe serait récent. Il trouve son origine en Italie au XVIIe siècle par le terme *gruppo*, désignant « nœud, assemblage et réunion de plusieurs figures » (Dictionnaire de l'Académie Française). L'étymologie du mot permet de mettre en exergue la liaison existante entre les individus faisant partie du groupe.

Anzieu et Martin(2013) expliquent par ailleurs que deux lignes de force se retrouvent tout au long de la réflexion sur les groupes, le nœud et le rond. Ces symboles se retrouveront dans les développements ultérieurs sur le sujet par les deux auteurs notamment à travers une analyse dynamique. Ainsi, reprenant la conception de Lewin sur la conception des groupes, ils posent les fondements du groupe vu comme un système fermé dans lequel des structures latentes évoluent.

La particularité de l'approche dynamique est de proposer le concept d'un mouvement énergétique au fondement de la dynamique du groupe et obéissant à des règles précises.

Les auteurs désignent par « *E* » l'énergie constituant le système que forme le groupe. Comme dans les systèmes psychiques habituels, une fraction seulement de cette énergie interne est effectivement utilisable : les auteurs la désignent par « *e* ». Le reste demeure à l'état latent pendant tout ou partie de la durée du système : les auteurs la désignent par « *n* ».

Le concept de locomotion de groupe a été employé par Cartwright et Zander en 1953. Il se réfère au « champ psychologique » dans lequel évolue le groupe. D'un point de vue « structural », la locomotion de groupe est donc le déplacement d'une région vers une autre dans le champ psychologique ; celui-ci est constitué non seulement par le groupe lui-même et les individus qui le composent, mais aussi par son environnement qui inclut tout à la fois les buts du groupe et les chemins qu'il parcourra pour y parvenir (Anzieu & Martin, 2013).

D'un point de vue dynamique, un groupe peut être conçu comme un homéostat, dont la fonction est de résoudre les systèmes de tension (Lewin, 1948) auxquels il est soumis (Anzieu & Martin, 2013).

Dans leur théorisation, Anzieu et Martin (2013) livrent deux niveaux de tension dans un système :

- Le niveau positif, relatif à la progression du groupe vers ses objectifs, ceux-ci n'étant atteints que grâce à la résolution progressive de ce système de tension, à mesure des étapes mêmes de la progression.
- Le niveau négatif, relatif aux mécanismes de fonctionnement du groupe et ses efforts pour améliorer les relations interpersonnelles entre ses membres : la résolution permanente de ce système de tension est indispensable à l'entretien et à la survie du groupe.

Anzieu et Martin (2013) désignent par « *ep* » (voir figure 2) l'énergie utilisée par le groupe pour atteindre ses objectifs ; elle se manifeste par des activités instrumentales (c'est-à-dire tendant vers un résultat qui ne s'obtient pas de façon automatique).

Ce résultat, qui peut faire l'objet d'une mesure, peut être attribué à la fonction de production du groupe (recueil et classement de l'information, traitement et transformation de l'information, communication de l'information) tout autant que production d'éléments matériels facilement objectivables (Delhez, 2009).

Par la suite, les auteurs désignent par « *ee* » (voir figure 2) l'énergie utilisée par le groupe pour son propre entretien (par rapport au temps et à l'énergie disponibles) : elle se manifeste par des activités consommatoires dont le résultat est le maintien de la cohésion du groupe ; elle procède d'un état émotionnel ou motivationnel (Delhez, 2009).

L'énergie d'entretien assure deux fonctions. La première, dite fonction de facilitation, est constituée par « tout ce qui doit être réalisé pour que la fonction de production soit remplie le mieux possible » (Delhez, 2009). Cette fonction se réfère essentiellement aux processus opératoires, aux procédures de travail, aux aspects physiques de la communication et à la structure formelle du groupe.

La seconde fonction, dite de régulation, englobe « toutes les activités qui ont pour effet de créer et de maintenir les conditions psychologiques nécessaires à une bonne facilitation et à une bonne production » (Delhez, 2009).

Elle se réfère aux relations interpersonnelles et à l'ensemble des composantes psychosociales, en relation ou non avec la tâche du groupe, auxquelles celui-ci devra s'adapter, face à des conditions changeantes. Ce concept de « conduite à long terme » du groupe est fondé sur les mécanismes de feed-back (Anzieu & Martin, 2013).

Plus un groupe produit d'énergie à conserver une forme de cohésion (en utilisant divers moyens qui correspondent à des mécanismes de défense), moins il lui en reste pour atteindre ses objectifs et plus sa production sera faible (Anzieu & Martin, 2013).

L'enjeu est de parvenir à une répartition équilibrée entre les activités instrumentales et les activités consommatoires ; le groupe peut maintenir cet équilibre grâce à ses mécanismes autorégulateurs :

- « Si les buts exercent une attraction (valence positive) l'énergie « *ep* » tend à augmenter (aux dépens de « *ee* ») en tendant vers la résolution du système de tension positive (relation groupe/but); les positions respectives des individus sont mieux perçues respectivement et acceptées avec tolérance; chacun voit sa motivation se renforcer, participe davantage et contribue aux activités du groupe de façon instrumentale.
- Si les buts exercent une répulsion (valence négative), l'énergie « *ee* » tend à croître (aux dépens de « *ep* ») en se dispersant vers la résolution du système de tension négative (relations et conflits interpersonnels); on remarque l'apparition d'incompréhensions, de conflits au niveau des individus, de désintérêt pour la tâche, de diverses manifestations d'anxiété. » (Anzieu & Martin, 2013).

C'est dans de telles situations qu'apparaissent des conduites de fuite (digressions, activités non pertinentes par rapport à l'objectif, votes prématurés et décisions non valides...), ainsi que divers types de décharges émotionnelles, le tout conduisant à un très grand nombre d'activités consommatoires. Les buts doivent ainsi produire du sens pour les individus du groupe afin que l'énergie de production puisse augmenter.

Ces effets qui se rencontrent le plus généralement permettent d'évoquer des cas limites : si l'énergie d'entretien « *ee* » atteint des proportions excessives, l'énergie de production « *ep* » s'amenuise de façon inacceptable. Il y a alors obstruction du groupe et risque de rupture pour celui-ci. Si l'énergie d'entretien « *ee* » se réduit au profit de l'énergie de production « *ep* », la production sera maximale.

Lorsque la valence des buts se montre positive, il en émerge trois caractéristiques :

- pertinence, c'est-à-dire le fait d'être dotés d'une liaison nécessaire avec le but général, la raison d'être, « l'objet social » du groupe ;
- clarté, c'est-à-dire la qualité de se prêter à l'analyse et d'être facilement compris par tous les participants ; dans cette perspective, on retient la nécessité de se fonder sur des faits plutôt que sur des opinions ;
- acceptation, c'est-à-dire la propriété d'être librement choisis par le groupe plutôt qu'imposés par l'extérieur, tout en concordant avec les intérêts personnels plus ou moins nettement exprimés de chaque participant.

Ce triple critère de satisfaction peut être utilement retenu chaque fois que le groupe a besoin de prendre une décision, tant à propos des divers aspects de sa structuration que de ses mécanismes de fonctionnement ou de ses activités propres.

Pour qu'un groupe restreint fonctionne et « produise », il faut en outre que s'y instaurent des communications efficaces et satisfaisantes.

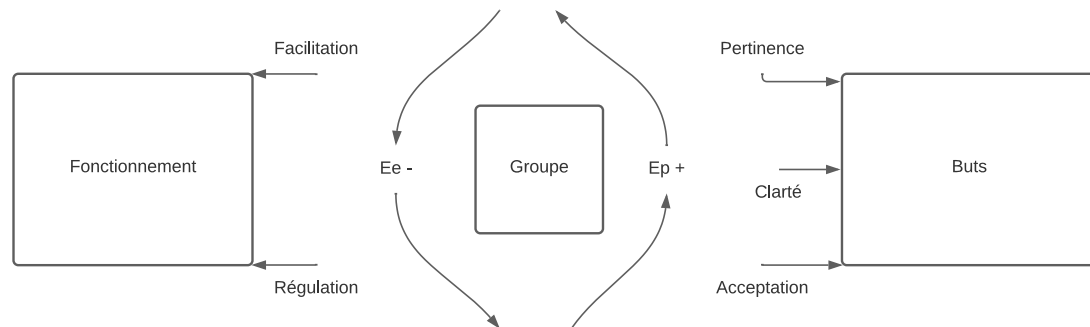


Figure 2 – Proposition d'une représentation de la dynamique du groupe à partir des théories d'Anzieu et Martin (2013). Les flèches représentent les énergies en action. L'énergie de fonctionnement et l'énergie de production forment un mouvement cyclique équilibré autour du groupe. Cette représentation propose une nuance par rapport aux arguments d'Anzieu et Martin.

La valence négative de l'énergie de fonctionnement a valeur de structuration du groupe. Elle lui fournit ainsi le socle et le fondement à partir desquels le groupe va pouvoir tendre vers les buts. Il est donc nécessaire qu'il dispose d'une énergie de fonctionnement suffisamment stable et pérenne pour alimenter son énergie de production. La négativité s'entend dans la mesure où l'énergie de fonctionnement prendrait l'avantage sur l'énergie de production, dans le cas où le groupe ne serait plus qu'un ensemble d'individus sans buts communs.

Les fonctions de facilitation et de régulation peuvent se comprendre comme des fonctions contenance et de reliance, c'est-à-dire qu'elles auront pour effet de réguler les affects des individus du groupe et de créer du lien entre eux. Ainsi, le groupe, semblable à un individu, nécessite un cadre et une structuration psychique pour produire une action significative. Si Anzieu peut amener à privilégier l'énergie de production dans leur théorisation, l'équilibre entre les deux énergies (tel que proposé par la figure 2) apparaît ainsi intéressant à envisager : les buts et le fonctionnement vont attirer chacun de leur côté l'énergie du groupe. Se faisant, ils peuvent induire un écart intersubjectif, pour reprendre la notion présentée antérieurement. En

effet, les individus, bien qu'ils fassent partis d'un même groupe, sont néanmoins séparés par leur propre subjectivité. L'étude permet de proposer qu'il faille maintenir un équilibre entre leur agrégat et la dissolution du groupe pour les désirs professionnels individuels.

De façon similaire à la relation mère-enfant, l'écart intersubjectif entre chaque individu, entretenu par un équilibre des énergies antagonistes, leur permettrait d'évoluer vers des formes d'interventions potentiellement plus complexes. Les actions collaboratives peuvent ainsi se produire au sein de groupe de travail ou équipes professionnelles.

L'équipe professionnelle

Les définitions de l'équipe reprises par Clety (2009) offrent un éclairage intéressant pour comprendre ce qui caractérise fondamentalement l'équipe de travail. La première, formulée par Savoie et Mendès (1993), définit l'équipe de travail comme « un regroupement formel qui a pour fonction de s'acquitter d'un travail spécifique et bien défini dans un endroit donné et dont les rapports inter-membres et inter-équipes sont en partie prescrits par l'organisation » (Clety, 2009). La seconde, formulée par Sundstrom (1999), propose une acception de l'équipe comme « des individus interdépendants partageant la responsabilité d'atteindre des objectifs spécifiques pour leur organisation de travail » (Clety, 2009).

De l'analyse de ces définitions, réapparaissent les notions de travail ou de responsabilités partagés, propres au concept d'équipe. Apparaît également une nouvelle notion : la notion d'organisation. En effet, l'organisation parente et d'appartenance de l'équipe semble avoir un rôle important à jouer, au travers de l'objectif qu'elle lui fixe, le mandat qu'elle lui accorde et la structuration qu'elle lui procure (Clety, 2009). Cette notion d'organisation figure comme essentielle, permettant de mieux cerner l'équipe et de la dissocier avec plus de rigueur de la notion de groupe « ayant un but commun » (Loufrani-Fedida, 2006). Ainsi, l'équipe n'existe que dans la mesure où son organisation l'a légitimement instruite pour réaliser un but commun, un mandat et un mythe fondateur (une histoire originelle commune) qui l'instituent. « L'organisation joue ainsi un rôle de mandateur, de « catalyseur » d'éléments constitutifs de l'équipe et encore non agrégés », ajoute Clety (2009). Cette structuration fondamentale à la création de l'équipe professionnelle passe ainsi par le partage d'une histoire commune, d'un cadre fait de règles et de prescriptions et d'objectifs communs.

À partir de la notion d'habilitation proposée par Levine et Moreland (1990, cité par Clety, 2009), qui peut se définir comme le niveau de pouvoir et d'autonomie accordé au groupe par l'organisation, les auteurs déterminent quatre types d'équipes :

- les équipes traditionnelles caractérisées par un faible niveau d'habilitation. Les membres sont en lien direct et individuel avec leur manager, qui confie avec parcimonie les tâches et rôles de chacun. Il est également le seul à prendre les décisions.
- les équipes consultatives obtenant un niveau plus élevé d'habilitation.
- les équipes ad hoc qui ont généralement la possibilité de s'auto-organiser pour réaliser les tâches qui leur sont confiées.
- et les équipes semi-autonomes, « portant une responsabilité entière et collective de toute leur activité, jusqu'à la prise de décision » (Roy et al, 1998 cité par Clety, 2009).

Aujourd'hui, le concept d'équipe semble instauré et posséder une place importante dans le champ des connaissances de la psychologie du travail et des organisations. Clety (2009) explique qu'il fait l'objet de nombreux développements théoriques. Ainsi, depuis les années 2000, le terme de travail en équipe apparaît et prend place au côté du terme d'équipe de travail. Cette évolution est fondamentale, car il s'agit d'un glissement sémantique qui traduit une évolution du concept d'équipe (Clety, 2009). La conceptualisation scientifique de l'équipe passe ainsi de l'étude du groupe qui réalise collectivement une activité à une activité qui est réalisée par un groupe d'individus. L'équipe se conçoit ainsi de plus en plus comme une réponse adaptée à un type d'activité. Les volets fonctionnels, processuels et systémiques du concept prennent ainsi davantage de poids par rapport aux dimensions structurelles, constitutives et groupales (Clety, 2009).

L'équipe est progressivement perçue comme un phénomène organisationnel, une réponse systémique à une activité et à un but. Elle concentre en son sein des individus réunis pour un objectif commun, qui exprimeront des positionnements subjectifs identitaires en les véhiculant par des mécaniques énergétiques. Il est pertinent de penser que l'équipe, plus encore que le groupe, se crée et se construit de manière similaire à l'enfant qui naît. En effet, l'équipe apparaît comme une entité à part entière, avec des propriétés physiques (espace de travail) et psychologiques (affects et représentations des membres qui la constituent).

Avec une volonté antérieure à son existence, l'équipe fait l'objet d'idéaux qui précèdent son avènement. Elle prend racine au sein d'une trame narrative (une histoire écrite ou orale) à partir

de laquelle elle fondera sa légitimité. Les individus à l'origine de cette trame narrative portent la responsabilité symbolique de la transmettre aux individus qui constituent cette équipe, à l'image du donneur de soin avec l'enfant. L'organisation, employant l'équipe, doit la faire évoluer pour qu'elle puisse s'identifier aux valeurs et aux principes qui la font exister. De ce fait, l'équipe devrait avoir un espace intersubjectif de contenance dans lequel réguler ses propres affects, espace que certaines équipes intériorisent par la suite. Elles acquièrent ainsi un niveau d'autonomie plus important. L'intersubjectivité se pose comme le processus fondateur de l'équipe de travail : elle agit comme un processus qui relie les individus autour d'une identité commune. Comprendre la mécanique de l'intersubjectivité peut se révéler ainsi pertinent pour répondre aux défis que pose l'autisme, surtout lorsqu'il est appréhendé comme un trouble de l'intersubjectivité.

1.2. L'intersubjectivité comme condition d'une intervention efficace dans l'autisme

Pour étudier le processus de création de l'intersubjectivité entre le professionnel et l'enfant autiste, l'interrogation se porte sur la subjectivation de l'enfant en tant qu'élève face à un enseignant ou un éducateur. En effet, la subjectivation est présentée comme ce qui permet à l'enfant de prendre conscience de son corps et de l'environnement extérieur. Il s'agit donc d'une étape fondamentale à transposer dans l'intervention éducative et pédagogique.

La notion de subjectivité vient à faire défaut pour les enfants autistes, affirme Hubert-Barthélémy (2010). Elle affirme néanmoins que « dans un cadre où l'espace et le temps sont balisés, où les rituels des activités sont repérés, les enfants se l'approprient rapidement, et une subjectivité peut commencer à s'exprimer et même à se construire, dans une relation avec l'autre » (Hubert-Barthélémy, 2010). Cette analyse permet d'appuyer davantage la nécessité de créer un environnement qui tiennent compte des particularités et des besoins des enfants autistes. Plus encore, Hubert-Barthélémy étudie l'entrée dans le langage comme moyen d'insuffler une subjectivation chez l'enfant autiste. Lesourd (2006) rappelle que l'entrée du sujet dans le langage est entendue comme une dépendance pour la pensée, de la structure (grammaticale) du langage, dans le sens aussi d'un espace ordonné par le signifiant (cette unité phonématique qui représente le sujet pour un autre signifiant sur le plan symbolique). Tout sujet fait usage d'un langage, même si ce dernier est réduit à un code, et l'enfant autiste entre en

communication à partir du moment où il peut se saisir des outils fournis par autrui au sens des personnes occupant pour lui cette place symbolique : celui qui transmet.

Une subjectivation peut se mettre en place et nourrir une subjectivité restée figée et non développée dans sa structure. La dynamique mise en place est constituée d'échanges avec les professionnels dans un dispositif de face-à-face entre l'adulte et l'enfant. La réussite de l'activité, avec les encouragements et les compliments, se transforme en « objet de satisfaction » (Hubert-Barthélémy, 2010), et laisse une trace mnésique chez l'enfant qui peut en vouloir davantage, et les échanges peuvent devenir importants pour lui. La boucle de l'échange est effectuée lorsque l'enfant peut accepter le refus ou l'interdit de l'adulte. Le comportement interactionnel de l'enfant est ainsi valorisé et stimulé par l'adulte par le biais d'un objet qui représente l'activité. L'objet satisfaisant de l'activité est positionné comme un médiateur à plusieurs niveaux, dans la relation avec l'adulte et dans la transmission d'un savoir, laquelle, ne jouant pas sur une demande affective trop étroite, réussit à maintenir une distance qui est tolérable pour l'enfant.

La subjectivation constituerait ainsi, d'après Hubert-Barthélémy (2010), une double organisation psychique : une première organisation où le savoir coupe la « boucle du besoin » et la boucle de la satisfaction immédiate, et une seconde organisation qui établit un désir dépendant d'autrui, adulte détenteur du résultat escompté. Les apprentissages scolaires permettent ainsi la mise en place d'un objet médiateur symbolique potentiellement apaisant pour les pulsions autistiques : « L'arrêt des crises et l'apparition d'une possibilité de communiquer attestent ainsi de progrès importants pour ces enfants » (Hubert-Barthélémy, 2010). L'autisme apparaît lié à une impossibilité prépondérante d'accéder à une communication primaire, ce qui confronte l'enfant de façon prématurée, à la perception d'un espace intersubjectif avec l'autre. Le processus d'apprentissage crée une matrice pour faire exister la subjectivité, dans un rapport symbolisé à la présence/absence, à la contrainte, à la séparation, à la communication et à la place dans le groupe.

Par l'apprentissage, le médiateur « activité scolaire » permet de rentrer en relation avec l'enfant autiste, en tiercéisant le rapport intersubjectif pour le rendre plus supportable. Comme tout médiateur, il agit en tant que médiation dans un maintenu-séparé : il permet d'articuler des différences et constitue un processus de réduction des oppositions entre des éléments

complémentaires et antagonistes. La consistance du concept d'intermédiaire tient à ce qu'il exprime cette triple fonction : de pontage sur une rupture maintenue, de reprise transformatrice et de symbolisation.

Selon Kaës (2012), le médium n'est pas un médiateur en soi : il n'accomplit sa fonction médiatrice pour la symbolisation que dans un champ interactif entre l'objet, l'enfant et le professionnel. Le transfert a un aspect multifocal : sur le médium, sur le cadre et sur l'enfant. L'objet médiateur constitue un véritable attracteur sensoriel du transfert dont il devient le support. L'enfant autiste va projeter les éléments morcelés de son monde interne sur le professionnel et dans le cadre physique de l'activité. Brun *et al.*(2013) nomme ce processus « diffraction sensorielle » puisque les fragments projetés sont diffractés en partie sur les éléments du cadre et notamment sur le médium.

La fonction d'attraction du médium consiste à attirer la sensorialité des patients et contenir ainsi la pulsionnalité autistique véhiculée au travers de l'enfant. Le médium pédagogique devient ainsi le symbole d'un lien intersubjectif à nouer entre professionnel et enfant au fondement de tout accompagnement éducatif/thérapeutique. En conclusion, l'action professionnelle peut se penser comme devant être intersubjective, dans le cadre et les méthodes qu'elle emploie. Penser l'activité proposée comme médiatrice d'un lien entre le professionnel et l'enfant permet de revenir sur la notion d'objet contenant précoce de Bick. Il paraît ainsi pertinent de considérer l'importance du processus intersubjectif dans l'accompagnement des enfants autistes.

De ce fait, les théories sur l'expérience de la relation dans l'apprentissage se sont focalisées sur la capacité de l'enseignant à comprendre, à s'engager et à étendre l'apprentissage de l'élève. Bateman (2013) a décrit ce phénomène comme « l'intersubjectivité pédagogique » et développe une exploration de la réalisation de l'intersubjectivité pédagogique par les enseignants et les élèves en référence à des pratiques et processus spécifiques. L'intersubjectivité pédagogique est présentée comme un processus social et adaptatif qui vise à penser l'enseignement dans une adaptation aux perceptions et besoins de l'autre. L'espace-classe peut ainsi être pensé comme un espace de contenance qui va être adapté pour accueillir la pulsionnalité autistique. L'enfant va projeter ses particularités sensorielles, qui seraient accueillis et symbolisés à travers un langage adapté. Ce dernier pourrait ainsi être constitué de pictogrammes.

Ainsi, la prise en compte des fonctionnements autistiques et des particularités favorise la mise en place d'écologies interactionnelles (mise en place de situations et d'environnements adaptés) et le déploiement de compétences insoupçonnées chez l'élève.

La place de l'expérience intersubjective dans l'enseignement est invoquée dans les conceptualisations de la pédagogie inclusive et dans les théories socioculturelles de l'apprentissage (Bucheton, 2009) : celles-ci considèrent la connaissance et l'apprentissage comme étant situés dans la nature (non absolues et non données en soi) et basés sur les relations entre l'individu et son environnement, qui inclut d'autres personnes. Ces théories se fondent sur la capacité des enseignants à adapter leurs enseignements et donc à se poser la question de la transmission pédagogique. Comme le souligne Bateman (2013), les questions pédagogiques que les enseignants se posent sont les suivantes : quand est-ce que j'écoute les élèves et comment est-ce que je leur réponds ? Quelles mesures dois-je prendre et quand ? Qu'est-ce qui est important dans l'intérêt et les préoccupations de cet élève et comment puis-je les étendre ? L'intersubjectivité pédagogique décrit ainsi le problème de double empathie et propose ainsi d'y répondre. Les questions suggérées par Bateman peuvent s'appliquer ainsi à tout individu, même non professionnel, qui veut comprendre l'enfant autiste et interagir avec lui. Cette réflexion permet de saisir l'importance de tisser un lien intersubjectif avec l'enfant autiste.

La réflexion partagée fait référence au discernement par l'enseignant de la perspective cognitive et sociale de l'apprenant et à son engagement à cet égard. Cette réflexion est à la fois intuitive et issue d'une planification avancée. Les problèmes liés à la présentation de l'apprentissage comme un processus social sont apparents en ce qui concerne l'apprentissage des élèves autistes. L'autisme est conceptualisé comme une subjectivité sensorielle de nature moins sociale qui contribue à la production de significations privées auxquelles il est difficile d'accéder par une « façon d'être partagée » (McGeer, 2009). L'adaptation des conventions sociales et des règles pédagogiques passe par une compréhension des états mentaux de l'enfant autiste et des particularités sensorielles qui le traverse. Cet argument renforce l'importance d'une écologie interactionnelle et d'un espace intersubjectif à créer entre l'intervenant et l'enfant.

En écrivant sur la nature transactionnelle du handicap dans l'autisme, Timimi *et al.* (2016) affirment que des perspectives différentes existent pour les autistes et les personnes neurotypiques, et qu'elles donnent lieu à la perception de moyens très contrastés. Comme l'a

écrit Grandin *et al.* (2005), « il existe différentes positions subjectives, de sorte que les autistes ne voient pas leurs idées des choses ; ils voient les choses elles-mêmes, tandis que les neurotypiques mélangent tous ces détails dans leur conception générale du monde ». L'autisme renvoie ainsi à une façon d'être dans le monde qui n'est pas facilement comprise par les personnes neurotypiques, ou même par d'autres personnes atteintes d'autisme (Hacking 2009).

L'évaluation des approches éducatives ont mis en évidence la compréhension des enseignants de l'autisme comme un facteur clé des meilleures pratiques (Jones *et al.* 2013 ; Parsons *et al.* 2011). Cependant, il faut insister sur le caractère processuel plutôt que figé de la compréhension : des études ont ainsi établi le fondement des connaissances professionnelles sur la compréhension intuitive et relationnelle (Winch *et al.*, 2015). La réflexion critique dans le cadre d'expériences d'interaction quotidienne apparaît nécessaire afin que l'individu puisse acquérir une conscience adéquate et un niveau de compréhension plus profond.

Étant donné l'importance de la compréhension des enseignants pour les bonnes pratiques, la formation théorique apparaît essentielle pour un accompagnement réussi. Cependant, le fait que la compréhension soit un processus réflexif soulève des questions sur la nature de la formation et atténue le modèle de connaissances « expert » (Cunningham & Davis, 1985). De même, elle souligne la nécessité de développer des outils de réflexion suffisamment puissants pour permettre une prise en compte adéquate de la position non figée, réactive et évolutive de l'expérimentation dans une interaction.

L'intersubjectivité à des fins pédagogiques doit être considérée comme un accomplissement ordinaire obtenu grâce à la coordination réussie d'échanges interactifs, affirme Conn (2018). Les approches éducatives fondées sur le déficit, qui considèrent l'individu en termes de « norme », nuisent à l'immédiateté de l'expérience humaine et contribuent à créer des sujets « déshumanisés », comme l'a affirmé Hacking (2009). Elles peuvent empêcher l'enseignant d'essayer de « percevoir davantage » les contextes d'apprentissage et la façon dont les élèves y participent.

En conclusion, le processus intersubjectif, déployé dans le cadre d'une activité pédagogique ou éducative, permet de répondre aux besoins soulevés par l'enfant autiste. Reprenant le mécanisme de la subjectivation vers l'intersubjectivité, l'intervention du professionnel se veut

adaptative et centrée sur la réalité de l'enfant, pour en faire un élève. Son intervention nécessite au préalable la construction d'une pratique fondée sur l'empathie, sur la flexibilité de ses moyens (adaptation des outils et activités) et sur le lien avec l'enfant. L'étude va porter dans les réflexions suivantes, sur la façon dont les UEMA peuvent mettre en place ce type de pratique professionnelle.

2. Devenir une équipe de professionnels en UEMA : Entre liens institutionnels, liens intersubjectifs et déliaisons inconscientes

2.1. Missions d'une UEMA, rôle du psychologues et guidance parentale

On appelle Unités d'Enseignement Maternelle Autisme, une classe d'un établissement médico-éducatif qui est implantée dans une école maternelle pour y accueillir des enfants autistes. Le dispositif prend appui sur des initiatives et des expériences antérieures : la classe Soleil de l'école Saint Dominique de Neuilly-sur-Seine, ouverte en septembre 2009.

Instruites par un cahier des charges ministériel, « Les UEM créées dans le cadre du plan autisme 2013-2017 sont venues compléter l'offre de scolarisation proposée aux élèves présentant des troubles du spectre de l'autisme et les différentes modalités de scolarisation permettant une graduation de l'accompagnement et du parcours scolaire de chaque enfant, en fonction de son bilan fonctionnel et de l'évaluation de ses besoins spécifiques : scolarisation individuelle avec ou sans accompagnement, unités localisées pour l'inclusion scolaire, unités d'enseignement. » (Instruction Interministérielle N° DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192 du 10 juin 2016). Les études en cours semblent déjà indiquées des résultats positifs induits par l'accompagnement au sein d'une UEMA, mais principalement dans une perspective d'intervention tournée vers les enfants. Plumet *et al.* (2017) mettent en effet en évidence le bénéfice induit par la scolarisation en UEMA. Ils constatent en effet une baisse notable des comportements inadaptés dès la première année de scolarisation. Ils affirment ensuite que l'accompagnement des enfants autistes dans des dispositifs scolaires, qui s'ajustent à leurs besoins particuliers, permet de développer leurs capacités régulatrices en évitant de se retrouver dépasser sensoriellement et cognitivement. L'importance de l'écologie interactionnelle se confirme ainsi.

De plus, les méthodes d'intervention comportementales intensives suggérées par la circulaire interministérielle font l'objet de préconisations par l'HAS (2018). De nombreuses études les accèdent (Fava *et al.*, 2011 ; Dillenburger *et al.*, 2012) et mettent en évidence l'efficacité de

ces méthodes lorsqu'elles sont utilisées à l'école et au domicile. Elles reportent notamment le témoignage de parents satisfaits des évolutions observées dans le comportement de leur enfant. Enfin, elles promeuvent la généralisation au domicile, des méthodes et des compétences, également préconisée par la HAS (2018). Landa (2018), quant à elle, met en exergue les bénéfices induits par l'intervention intensive, autant pour le développement des enfants que dans la capacité des parents à agir auprès d'eux. Elle note néanmoins la nécessité d'une guidance parentale mettant en avant les compétences des parents.

La particularité fondamentale de l'UEMA tient ainsi en l'assemblage dans un espace-temps déterminé de professionnels de métiers différents : éducateurs, rééducateurs (orthophoniste, ergothérapeute ou psychomotricien), enseignant spécialisé et psychologue. Ces derniers vont mettre en œuvre la prise en charge la plus adaptée et précise qu'il soit pour l'enfant, accompagné 28 heures par semaine. L'articulation des différents champs de compétences, en cohérence et en cohésion, doit permettre d'investir tous les domaines de développement de l'enfant, en jugeant l'importance et l'intensité de l'intervention dans chaque domaine.

De ce fait, chaque enfant bénéficie d'un projet individualisé d'accompagnement (PIA) qui comprend un volet de mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation de l'élève. Pour comprendre la construction de ce projet, il faut partir de l'accueil de l'enfant.

A l'arrivée d'un enfant, une phase de « pairing » se met en place. Elle correspond à la construction nécessaire d'une alliance positive entre le professionnel et l'enfant autiste, pour lequel le professionnel devient source de motivation. Caractérisé par des temps de jeux, le pairing permet de faire comprendre à l'enfant qu'il peut obtenir ce qu'il souhaite auprès du professionnel. Progressivement, ce dernier va introduire des consignes et des tâches que l'enfant devra exécuter pour obtenir l'objet souhaité. Ainsi, grâce aux multiples évaluations réalisées, éducatives, pédagogiques et thérapeutiques, l'équipe pluridisciplinaire va mettre en place le projet individualisé d'accompagnement. De ce fait, le projet individualisé d'accompagnement se réalise en fonction de l'évaluation des besoins particuliers de chaque enfant. L'inclusion en milieu ordinaire, qui constitue l'objectif principal des unités d'enseignement maternelle, dépend directement de la capacité de l'équipe à mettre en place des interventions adaptées au développement de l'enfant (voir figure 3).

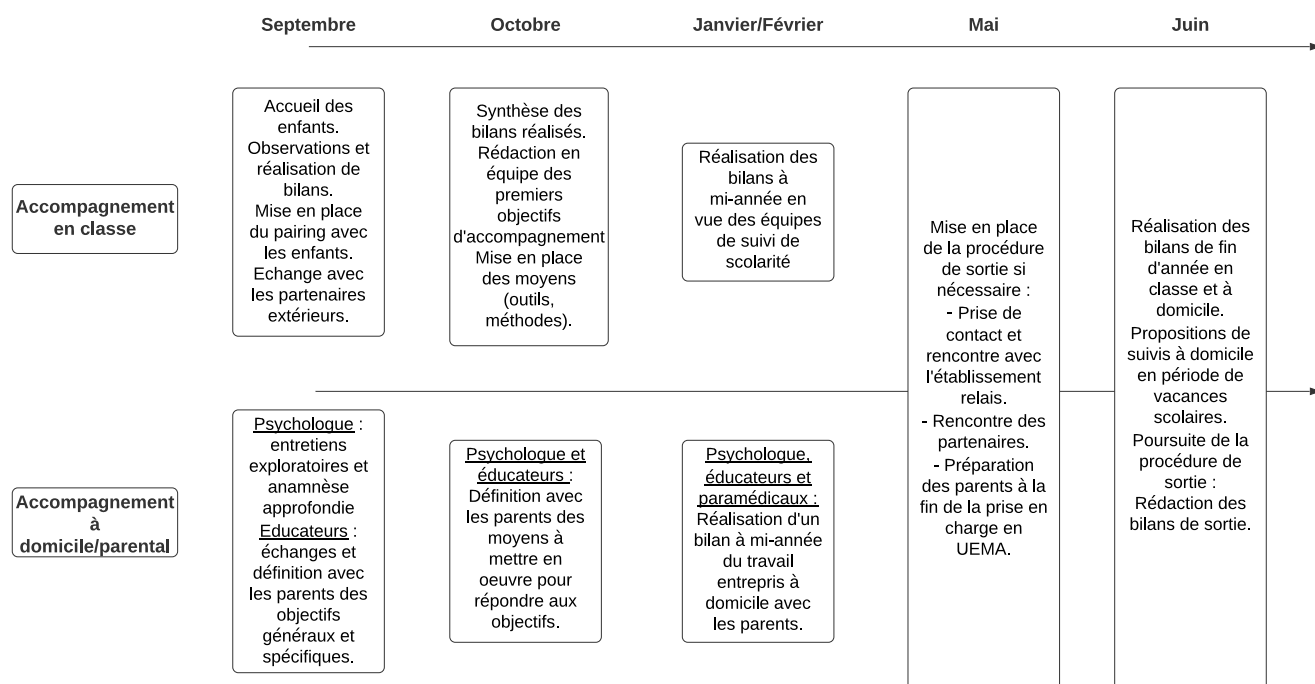


Figure 3 - Représentation chronologique non exhaustive des actions réalisées au sein d'une UEMA.

L'action au sein d'une UEMA se situe ainsi sur deux niveaux (figure 3) : le niveau scolaire et le niveau éducatif. Le niveau scolaire concentre la majorité du temps dévolu à l'accompagnement en classe, contrairement au niveau éducatif qui concerne l'intervention à domicile. Chaque professionnel répond ainsi à une fiche de poste définie au préalable : l'accompagnement est à la fois commun et individuel. Tous suivent une chronologie basée sur le calendrier de l'éducation nationale et rythmée par des prises en charges, des échanges et des évaluations. Comme le montre la figure 3 ci-dessus, une équipe de suivi de scolarité, réunion organisée par une enseignante référente avec l'équipe et les PEA, se réunit à mi-année pour faire le point sur l'accompagnement et proposer une orientation pour l'année à venir. Le maintien ou l'orientation dans une autre structure sont discutés en fonction du niveau de progression de l'enfant. Enfin, à ses six ans, l'enfant doit quitter l'UEMA et être orienté dans un autre dispositif.

Au sein du groupe de professionnels, les missions du psychologue sont définies dans le cahier des charges :

- Participer avec l'équipe de façon active à la co-construction des objectifs individuels des enfants et faciliter leur mise en œuvre ;
- Accompagner/aider l'enseignant lors de l'élaboration des programmes d'apprentissage ;

- Transférer ses savoir-faire/compétences dans le cadre des apprentissages, en intervenant auprès des enfants et en montrant les gestes techniques et les stratégies d'engagement ;
- Coordonner et mettre en œuvre l'action d'accompagnement familial de soutien à la parentalité et de guidance parentale ;
- Coordonner et participer aux évaluations fonctionnelles initiales et longitudinales régulières des enfants.

Ainsi, par son positionnement, le psychologue agit de façon interne, en intervenant directement auprès de l'enfant mais également externe, dans la coordination, la transmission des compétences et le soutien à la parentalité. En effet, le psychologue, accompagné des éducateurs, propose une guidance parentale à domicile, lors de laquelle il va pouvoir aider les PEA dans l'accompagnement de leur enfant et proposer une généralisation des compétences acquises à l'école. Dans ce projet, l'intervention précoce implique d'intervenir auprès de l'enfant, mais aussi de son environnement en proposant aux parents des aides techniques et adaptatives à même de soutenir les capacités spécifiques de leur enfant, d'éviter les handicaps additionnels (les comportements problèmes en particulier) et d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille (Rapport ARS, 2019).

L'intervention de l'éducateur, quant à lui, s'articule autour de plusieurs tâches :

- Il travaille en étroite collaboration avec l'enseignant, le psychologue et les personnels rééducatifs afin de définir et mettre en place les protocoles d'interventions à référence éducative, comportementale et développementale.
- Il est le garant du projet personnalisé des enfants. Il suit les évaluations des objectifs de semaine et en rédige le compte rendu pour le cahier de vie de l'enfant.
- Il transmet les informations journalières concernant l'enfant par le biais du cahier de liaison.
- Il propose des stratégies et outils appropriés aux parents, en fonction des objectifs définis à domicile, sous la supervision du psychologue.

La guidance parentale apparaît ainsi comme un élément fondamental dans le cahier des charges, mettant le PEA dans une position d'acteur intervenant essentiel au bon déroulement de la prise en charge de l'enfant.

L'instruction ministérielle (2016) en développe ainsi son contenu :

- Valoriser, renforcer et faire émerger les compétences éducatives parentales à mêmes de s'ajuster au handicap et de stimuler au plus près l'enfant : cet objectif nécessite, avec l'accord des parents, la démonstration et la régulation de gestes spécifiques au domicile au cours de séances de travail régulières (permettant aux parents de s'approprier les techniques visant à exercer l'attention conjointe, les interactions sociales, la communication, le jeu, l'autonomie quotidienne) ;
- Accompagner les parents vers une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant et des techniques à mettre en place : cet objectif suppose la formation des parents à la sémiologie (étude des symptômes) des TSA et aux techniques développementales-comportementales.
- Favoriser des espaces de parole (individuels ou collectifs) pour les membres de la famille (parents, fratrie, autres membres...) qui en expriment le souhait et le besoin. Ces espaces visent à favoriser l'expression d'un vécu, à étayer la famille par un soutien psychologique si besoin, à conforter la place et le rôle de chacun (appui sur les compétences parentales, valorisation, etc.), à cheminer avec son histoire personnelle, ainsi que sur la place de l'enfant autiste dans cette histoire et dans l'avenir.

L'action de guidance parentale se définit ainsi sur plusieurs niveaux : le transfert de compétences, d'outils et de stratégies ; le transfert de connaissances et la transmission d'un savoir sur l'autisme et d'éléments de compréhension sur son fonctionnement ; l'écoute et l'invitation à l'expression du vécu parental.

La guidance parentale, proposée dans le cahier des charges ministériels, se comprend comme tridimensionnelle :

- Une dimension d'action : il s'agit pour le professionnel d'intervenir et d'amener le PEA à reproduire cette intervention.
- Une dimension d'information : il s'agit pour le professionnel de communiquer au parent des informations avec un langage spécifique propre aux formations dispensées.

- Une dimension de contenance : il s'agit pour le professionnel d'accueillir les représentations, les émotions et les besoins des parents et d'y répondre pour le faire évoluer.

Cet accompagnement peut ainsi se caractériser à la fois par un espace de métabolisation des affects bruts (dimension de contenance), le codage symbolique des événements vécus (dimension d'information), l'intégration d'une mécanique de production de la métabolisation et du codage (dimension d'action). Il est pertinent de relier respectivement ces trois dimensions à la fonction contenante (Bick, 1988), à la fonction alpha (Bion, 1985) et à l'intégration d'un appareil à penser les pensées (Bion, 1985). Cette transposition des concepts permet d'identifier des parallèles entre la guidance parentale (par le professionnel) et l'accordage affectif (entre le donneur de soin et l'enfant). Il est possible d'observer que les deux domaines s'inscrivent dans un processus d'intersubjectivité.

En conclusion, l'intersubjectivité peut s'opérer ainsi à la fois : dans la relation entre la mère et son enfant ; la relation entre le professionnel-enfant ; la relation entre professionnels ; la relation entre le professionnel et le PEA. Néanmoins, tout comme la mère avec son enfant, il est nécessaire pour le professionnel de s'ajuster au parent, à ses besoins et à ses affects. Il lui faut donc mettre en place des repères appropriés et des stratégies adaptées. Comme le parent stimulant la relation avec son enfant, le professionnel doit mettre en place un dialogue avec le parent pour l'amener à investir la guidance proposée.

L'éducateur a une position complexe d'interface au sein d'une UEMA. En effet, il doit en théorie s'adapter aux préconisations des rééducateurs, du psychologue et de l'enseignant. Cet objectif lui impose d'ajuster sa pratique en fonction des éléments d'information et des outils qui lui sont transmis. Par ailleurs, il se pose comme un des interlocuteurs privilégiés du parent : il lui transmet à son tour des informations sur la journée et fait parfois le lien avec les autres professionnels. Suivant la latitude qui lui est donnée par le psychologue, il s'implique enfin de façon plus ou moins importante dans la guidance parentale.

En conclusion, le professionnel éducateur fait partie d'une équipe de travail qui va fonder sa légitimité à intervenir et alimenter les outils et stratégies qu'il va mettre en œuvre. L'étude va

se focaliser, dans la partie suivante, sur l'élaboration des positionnements identitaires de l'éducateur et les rapports intersubjectifs entre professionnels.

2.2. Identités professionnelles et constructions intersubjectives

2.2.1. Positionnements identitaires : constructions de repères et établissement de stratégies

L'identité, du latin *identitas*, est la qualité de ce qui est identique (Dictionnaire de l'Académie Française, 2021). C'est le fait, pour une personne, d'être un individu donné, unique, et de pouvoir être reconnu comme tel par les autres.

Chaque être humain, par un jeu entre, similitude, permanence, unité, appartenance à une communauté, essaie de construire un équilibre identitaire satisfaisant. La question de l'identité est en lien direct avec, celle de la santé psychique. L'identité peut être analysée en tant que structure (appartenances, différences à un moment donné), mais aussi comme un processus permanent, lié aux interactions de l'individu avec autrui, et dont la stabilité n'est pas garantie.

Tajfel et Turner (1986) ont proposé par ailleurs une théorie de l'identité sociale en la développant ainsi :

- L'appartenance à un groupe, même si ce groupe a été constitué au hasard conduit à percevoir une différenciation entre « eux » et « nous » sans qu'il y ait nécessairement une compétition ou un conflit entre ces groupes.
- L'individu cherche à avoir une identité sociale positive et a donc intérêt à ce que son propre groupe se différencie positivement des autres groupes.
- Plus l'individu s'identifie à son groupe et plus ce dernier est valorisé socialement, plus cet individu va essayer de se différencier positivement des autres membres du même groupe (conformité supérieure de soi).
- Si le groupe auquel l'individu appartient n'est pas valorisé socialement : ce dernier, pour essayer de retrouver une identité sociale positive, va développer des stratégies visant soit à faire en sorte que son groupe soit mieux valorisé (créativité, action collective vis-à-vis d'autres groupes), soit à quitter ce groupe si cela est possible (stratégie individuelle de mobilité sociale).

- Si la comparaison sociale n'est pas favorable, si les frontières entre groupes sont très fermées et si les différenciations intergroupes sont légitimes, les stratégies précédentes ne sont pas possibles et l'individu peut alors être conduit à la dépression.

Le monde du travail et les différents groupes qui le composent (équipes de travail, services, métiers, etc.) représentent un champ particulièrement important pour les individus où vont se déployer, avec tous leurs aléas, ces processus de construction d'une identité sociale la plus valorisante possible.

Dubar et Engrand (1991), en focalisant leur attention sur la construction de l'identité professionnelle, composante essentielle de l'identité sociale, proposent de retenir la définition suivante de l'identité :

- « ensemble de représentations mentales permettant aux individus de retrouver une cohérence, une continuité entre leurs expériences présentes et celles du passé : identité pour soi qui repose sur des transactions par le sujet entre le passé et l'avenir (processus biographique).
- « et un système de repères conduisant à la découverte que l'on est proche de certains et différents des autres » : identité pour autrui, où les transactions s'opèrent entre soi et les autres (processus relationnel).

Cette dualité des processus identitaires pouvant rendre problématique la construction d'ensemble : « on ne fait pas l'identité des gens malgré eux et pourtant on ne peut pas se passer des autres pour se forger sa propre identité ». (Dubar & Engrand 1991, p.119).

Cette analyse autour de l'identité prend son sens dans un dispositif tel que l'UEMA, caractérisé par une proximité des espaces et des rôles, où les positionnements professionnels peuvent s'entrecroiser. La question des repères intéresse particulièrement, car elle peut se comprendre comme constitutive de l'identité professionnelle, et en même temps porteuse en son sein d'ambivalence. Appriou Ledesma (2018) développe le concept de stratégies identitaires comme caractéristique d'une dynamique à l'œuvre dans la formation professionnelle des adultes en France. Reprenant Camilleri (1990) et Lipiansky (1992), elle explique que la dynamique « se caractérise par une approche non fixiste de l'identité et postule que le sujet est capable d'agir dans sa définition de Soi » (Appriou Ledesma, 2018).

D'après Camilleri *et al.* (1990), les stratégies identitaires sont alors entendues comme « des procédures mises en œuvre (de façon consciente ou inconsciente) par un acteur (individuel ou collectif) pour atteindre une, ou des, finalités (définies explicitement ou se situant au niveau de l'inconscient), procédures élaborées en fonction des différentes déterminations (socio-historiques, culturelles, psychologiques) de cette situation ».

Le fonctionnement des stratégies identitaires induit ainsi un processus dynamique qui évolue en fonction des interactions vécues, des objectifs poursuivis et de la recherche d'intégration dans un groupe, de reconnaissance (ici reconnaissance professionnelle) voire de valorisation de Soi (Appriou Ledesma, 2018). Cette dynamique conduit ainsi à relier la notion d'énergétique du groupe pour penser le repérage identitaire professionnel comme une « mécanique de fluides » communicants, mouvant en fonction des buts, des désirs et des défenses de chacun.

Approcher les enjeux identitaires sous un angle dynamique soutient la problématique individuelle et la perception subjective qu'un sujet a de son individualité (conscience de soi, définition de soi...). Ce développement professionnel est accompagné d'un système d'attitudes corporelles, interactionnelles et relationnelles caractéristiques. Les processus défensifs montrent comment un sujet peut réagir « individuellement ou collectivement à l'impression de déstabilisation, induite par l'expérience groupale, en vue de se protéger ou de rétablir un sentiment d'identité positif et stable » (Marc, 2005, p.99).

Chaque dynamique identitaire est comprise comme une entité complexe, affirme Kaddouri (2019), sous le joug d'un travail identitaire de construction et d'aménagement plus ou moins stable de soi. Elle est constituée de composantes indissociablement complémentaires et interactivement conflictuelles. Elle comprend les identités héritées, acquises et projetées dont la construction, en interaction sociale avec autrui, génère des tensions intersubjectives. Ces tensions conduisent ainsi le sujet à mettre en place des stratégies identitaires dont « l'objectif est la sauvegarde de l'intégrité de l'identité, le maintien de la cohérence de ses différentes composantes, ainsi que la garantie de l'authenticité du projet de soi pour soi (projet identitaire) » (Appriou Ledesma, 2018).

Les tensions identitaires, les stratégies identitaires, le projet identitaire et la dimension spatio-temporelle sont au fondement d'une dynamique d'assemblage des subjectivités professionnelles. Ces concepts, reliés à l'énergie de fonctionnement proposée par Anzieu, permettent de saisir la tension existante entre l'individualité de chaque professionnel et leur nécessaire agrégation à une équipe de travail.

De ce fait, les stratégies identitaires apparaissent nécessaires, dans un processus de subjectivation de chaque individu comme professionnel, mais doivent laisser place à une liaison intersubjective entre professionnels. Cette liaison constitue en effet le fondement d'un ajustement et d'une régulation permanente des affects et des représentations entre les membres de l'équipe. Elle se montre essentielle à la convergence de ces derniers vers des objectifs et des buts communs. Cependant, le développement vers une intersubjectivité interne à l'équipe semble potentiellement exposé à des difficultés et des obstacles.

Le constat a été fait que la formation pratique d'un professionnel, investi dans une mission et porté par un mandat (et un contrat professionnel), le conduit à déployer des stratégies non figées afin d'exercer son identité professionnelle, par le biais de conduites et de mécanismes précis. Ces mécanismes psychologiques peuvent être affectifs, cognitifs et défensifs, nécessairement ajustés et confrontés par le milieu professionnel. Suivant sa position et son rapport aux autres, l'établissement de ses repères professionnels va passer par des stratégies de repli identitaire, de volonté de cohérence par rapport à sa formation initiale ou au contraire d'extension à l'espace partagé de repères communs. Tout comme pour l'enfant, des mécanismes de défenses peuvent survenir chez le professionnel pour répondre aux angoisses archaïques, point développé dans la partie suivante.

2.2.2.angoisses identitaires et stress professionnel

L'argumentation précédente a permis de souligner que les tensions générées par les dynamiques identitaires et l'établissement de repères peuvent engendrer des conflictualités, si l'énergie de chacun n'est pas dirigée vers un but commun suffisamment consolidateur.

En effet, les unités d'enseignement, en amenant les professionnels à travailler au sein d'espaces partagés, peut les inciter à créer des repères individuels potentiellement contigus à plusieurs niveaux :

- repères physiques : les effets matériels sont entreposés sur des lieux communs voire accolés les uns aux autres, les espaces de travaux sont potentiellement partagés.
- repères professionnels : les missions et les rôles de chacun, les pratiques professionnelles et les stratégies acquises au cours de la formation et des expériences individuelles.
- repères psychologiques : les impressions et les affects éprouvés subjectivement face à chaque expérience vécue.

Il est possible de postuler que la promiscuité produit potentiellement des angoisses archaïques, similaires à celles que vivent l'enfant dans son développement psychologique. Les repères, maintenus dans une dynamique identitaire fluide, peuvent connaître une fragilité dans leur existence si les stratégies employées sont mises en défauts (ou ressenties comme telles) par celles des autres. Ainsi, le sentiment qu'un collègue réussit davantage, des résultats non obtenus ou encore la perception d'un envahissement de notre espace personnel conduisent potentiellement au développement de défenses réactionnelles.

Le professionnel peut ainsi vivre une angoisse d'anéantissement par l'autre. Cette dernière se caractérise par la crainte inconsciente que les positionnements identitaires de l'autre envahissent le professionnel (prédominance d'autres outils, d'autres pratiques ou d'autres lexiques propre au métier). Le sentiment de ne plus exister peut ainsi survenir chez lui. Par ailleurs, le professionnel peut être sujet à des angoisses paranoïdes, l'amenant à vivre chaque positionnement identitaire d'autrui comme opposé aux siens. Il peut se représenter chaque nouvelle proposition extérieure comme un échec, car elle ne vient pas de lui, et ainsi projeter une volonté de nuisance chez l'autre. Le professionnel peut également faire l'expérience d'une angoisse de dépendance à l'autre, par la crainte d'être dépendant de lui dans l'exercice de ses fonctions (devoir le solliciter, craindre sa désapprobation et craindre son absence). Cette crainte peut engendrer une culpabilité de la dépendance ressentie chez le professionnel. Enfin, il peut vivre une angoisse de castration, caractérisée par la crainte d'être empêché par autrui de réaliser ses missions et d'être dévalorisé par les compétences de l'autre. Les angoisses identitaires peuvent être activées par la représentation du travail et le stress perçu.

Karasek (1979) développe, dans son modèle d'analyse du stress au travail. Il se fonde sur une étude qu'il a réalisée sur 4995 personnes (Karasek, 1989). Il a étudié le stress professionnel à partir de deux axes : la demande (ou contrainte professionnelle ou charge de travail) et la possibilité de contrôle de l'individu (ou latitude de décision ou marge de manœuvre) sur son travail (Chapelle, 2018). Il émet l'hypothèse que le stress survient dans des situations de travail associant des exigences professionnelles élevées (une forte charge de travail) et un faible contrôle sur celles-ci. Ce modèle permet de classer les métiers en fonction des deux caractéristiques proposées par Karasek. Quatre situations de travail peuvent ainsi se dégager :

- Travail contraignant : la charge de travail est importante et la marge de manœuvre est faible.

- Travail peu contraignant : la charge de travail est faible et la marge de manœuvre est importante.
- Travail actif : la charge de travail et la marge de manœuvre sont importantes.
- Travail passif : la charge de travail et la marge de manœuvre sont faibles.

La situation de travail la plus favorable en termes de stress, est celle qui combine un contrôle élevé (ou marge de manœuvre) et des demandes de travail basses. La situation la plus contraignante associe des demandes de travail élevées et un contrôle faible. Le modèle de Karasek est accompagné par un questionnaire qui en explore les trois dimensions. Reconnu utile au niveau mondial, le modèle de Karasek permet d'affirmer la survenue de maladies en lien avec le stress perçu au travail (Johnson & Hall, 1988, cité par Chapelle, 2018). Il met ainsi en évidence l'importance d'évaluer la représentation du travail chez les professionnels.

Pour approfondir cette idée, Cappe *et al.* (2015) présentent dans leur étude une enquête sur le burnout des éducateurs travaillant auprès de personnes autistes. Les résultats mettent en lumière l'existence d'un stress accru dans la pratique d'accompagnement des personnes autistes. Le sentiment d'inefficacité et d'incompétence apparaît prégnant face aux difficultés de prise en charge. Le soutien matériel et émotionnel sont des facteurs de protections contre le burnout mais compensent difficilement la culpabilité parfois perçue. Cette dernière se trouve amplifiée chez les professionnels estimant avoir peu de formations par rapport à leurs collègues.

Le parallèle peut être fait avec les inquiétudes et les besoins exprimés par les PEA. De plus, il est possible d'observer l'impact de l'autisme et plus particulièrement des comportements inadaptés chez le professionnel. Des complications, tel que le burnout, peuvent survenir. La réflexion autour de l'épuisement professionnel semble être moins étudiée que l'épuisement parental alors qu'elle apparaît significative dans le travail de guidance parental. En effet, la capacité du professionnel à pouvoir assurer l'accompagnement des parents tient au fait qu'il puisse disposer des ressources internes nécessaires pour faire face aux vécus négatifs des parents, aux sollicitations et besoins exprimés. Un professionnel en situation d'épuisement professionnel présentera ainsi plus de vulnérabilité et donc sera moins disposé à accompagner les PEA de façon adaptée.

Pour évoluer et dépasser ses angoisses, le professionnel doit introjecter les codes et repères inhérents à sa fonction. La partie suivante va permettre de saisir en quoi l'éducateur peut détenir cette fonction.

2.3. Le rôle de l'éducateur

Réfléchir sur la collaboration entre les PEA et les professionnels nécessite de s'attarder sur le rôle, le métier et les représentations de l'éducateur. La racine du mot éduquer vient du latin *educare* qui signifie « élever, nourrir » et « instruire » (Dictionnaire de l'Académie Française).

Le terme renvoie à trois définitions significatives (Dictionnaire de l'Académie Française):

- « Donner à un enfant, à un adolescent, tous les soins nécessaires au développement et à l'épanouissement de ses facultés physiques, intellectuelles et morales. Il a été éduqué par un maître sévère. Par extension. Éduquer le public.
- Développer une faculté, une qualité, un sens, par un apprentissage approprié. Éduquer la sensibilité des spectateurs. Éduquer le goût artistique. Éduquer l'oreille. Éduquer le palais. Éduquer les réflexes, l'adresse, l'équilibre, la volonté d'un athlète.
- Enseigner, montrer les usages, les bonnes manières. Surtout au participe passé. Un enfant bien éduqué, mal éduqué (on dit plutôt, dans le langage courant, bien élevé, mal élevé). »

Il est intéressant, à travers ces définitions, d'observer la complexité du travail de l'éducateur en soi et les différents champs d'application auquel il renvoie. La notion de transmission d'une pratique et d'un savoir est ainsi mise en exergue.

Les éducateurs travaillent préférentiellement dans une association, en libéral ou en milieu scolaire et exercent leur activité professionnelle le plus souvent dans un but non lucratif. Ils s'intègrent ainsi dans un domaine professionnel qui comprend les services rendus aux personnes ou à la collectivité. L'éducateur en tant que travailleur social, voit son activité professionnelle relever d'une forme de mandat que la société lui confie, même si celui-ci peut parfois demeurer flou et peu explicite (Davagle *et al.*, 2013).

De plus, le métier touche par nature à un travail sur-mesure, adapté à chaque situation, impliquant une approche singulière, peu encline à la généralisation directe. La

conceptualisation de ce travail apparaît donc complexe. Selon la structure qui l'emploie, une part relativement importante du travail de l'éducateur est consacrée aux tâches matérielles de tous les jours. Ces activités nécessaires au quotidien de la vie des groupes sont à considérer comme un moyen pédagogique (Davagle *et al.*, 2013).

Le travail relationnel, défini souvent comme un « savoir-être », est au centre de l'action éducative. Gaberan (2013) note que « la relation n'est pas un processus de réparation ou de normalisation, mais elle est un temps et un espace à la fois instables et sécurisés, au sein desquels une personne requise pour ses compétences en aide une autre à passer du vivre à l'exister. C'est-à-dire à passer d'une manière d'être au monde sans que la personne concernée l'ait ni voulu ni accepté, et sans qu'elle ait les moyens de faire autrement que de subir les événements et le temps qui passe, à une manière d'être au monde par laquelle elle apprend d'abord à s'accepter telle qu'elle est afin d'advenir à ce qu'elle veut être, au lieu de se conformer à ce que d'autres, les parents, les institutions ou la société, voudraient qu'elle soit ».

Le fait d'être en relation avec l'autre apparaît ainsi comme un fondement du rôle de l'éducateur. L'intérêt est de comprendre ce fondement comme un espace et un mouvement dynamique permettant au professionnel d'accompagner l'individu vers sa propre subjectivité et son autonomie.

Pour poursuivre, Davagle *et al.*(2013) définissent dans « les Carnets de l'éducateur » trois fonctions qu'un étudiant peut acquérir en se formant au métier d'éducateur, présentées ici à partir de son travail :

- « Une fonction d'accompagnement et d'éducation :
 - rencontrer les personnes dans les différents contextes de vie ;
 - évaluer la situation individuelle, familiale et sociale des personnes par l'observation et l'écoute active des personnes ;
 - participer à l'identification des potentialités, des obstacles et des freins pour promouvoir un projet de vie qui tient compte des réalités sociales ;
 - créer, par des actes de la vie quotidienne fondés sur des méthodologies adaptées, une relation éducative personnalisée ;
 - garantir le respect des personnes, de leur culture, de leur histoire familiale et veiller à ce que leur avis soit pris en considération ;

- participer à des réunions d'équipe qui l'aident à évaluer son intervention éducative ;
- analyser seul ou avec l'équipe les situations d'accompagnement et leurs enjeux ;
- délimiter avec les personnes le cadre de son intervention et ses limites.
- Une fonction de reliance :
 - maintenir ou recréer les liens avec le réseau relationnel (famille, voisinage, structures sociales) ;
 - valoriser les compétences du réseau relationnel et mobiliser la participation de celui-ci en référence au projet des personnes ;
 - susciter le désir et la capacité des personnes à construire un réseau relationnel qui correspond à leurs choix ;
 - privilégier l'élaboration de réseaux relationnels solidaires susceptibles de faire évoluer favorablement les projets individuels et/ou collectifs.
- Une fonction d'interface :
 - s'intégrer dans une équipe pluridisciplinaire et solliciter les autres intervenants en vue de coordonner les actions et d'assurer une cohérence optimale du dispositif d'accompagnement ;
 - analyser des situations du quotidien, les présenter à l'équipe en les situant dans un contexte élargi d'appartenance sociale ;
 - susciter des rencontres entre différents professionnels, animer des réunions et en assurer le suivi en vue de favoriser la coordination, la concertation et la construction de partenariats ;
 - communiquer oralement et par écrit. » (Davagle *et al.*, 2013).

Une correspondance peut se remarquer entre les trois fonctions décrites par Davagle *et al.* (2013) et le rôle du donneur de soin dans le développement psychologique de l'enfant. En effet, le parallèle peut être fait entre le donneur de soin, identifié comme objet contenant précoce et la fonction d'interface de l'éducateur, ayant pour mission de créer des espaces de rencontre et d'échanges. La fonction de reliance, quant à elle, peut s'apparenter à un accordage (au sens de l'accordage affectif) par l'éducateur des acteurs intervenant autour de l'enfant. Enfin, la fonction d'accompagnement et d'éducation peut se comprendre comme la métabolisation des éléments brutes dégagés par l'utilisateur (correspondant à la métabolisation psychique des affects bruts).

Cambon (2006) met en exergue dans sa thèse la dimension de contenance et de reliance dont témoignent les éducateurs qu'il interroge. Cette dimension appuie d'autant plus l'affirmation de caractères identitaires inhérents à la fonction.

L'éducateur peut ainsi être vu comme un donneur de soin professionnel au sens où ses fonctions et ses actions s'apparentent à celles du donneur de soin maternel. Cette réflexion permet d'envisager le rôle de l'éducateur dans une dynamique d'intersubjectivité, appuyant davantage son importance au sein d'une équipe d'UEMA. Toutefois, dans le cadre de l'accompagnement parental, l'éducateur propose de se rendre au domicile et doit donc intervenir dans un espace extérieur, non professionnel par nature. La partie suivante va approfondir les enjeux que posent le travail à domicile.

2.4. Le travail au domicile : topologie de l'intervention éducative.

Le domicile est le lieu particulier du vécu intime de l'individu (chaleur, affects, deuils, souffrances, etc.). Il peut ainsi être conduit, au sein du domicile, à répéter, rechercher ou éviter tout ce qui peut lui rappeler des expériences vécues à l'extérieur. Djaoui (2014) fait le parallèle avec l'espace contenant pour comprendre la représentation du domicile. En effet, le domicile, incarnant le lieu de l'espace privé, de l'intime, pose la question des relations entre monde intérieur et monde extérieur, comme une représentation dans ses murs d'une paroi qui délimite ses espaces. Le domicile se présente comme un lieu du « chez soi », avec ce que cette notion induit de rapports intimes au sujet qui l'habite.

Djaoui définit ainsi la notion d'espace propre qui peut être reliée à la notion de corps propre de Merleau-Ponty (2005). Le corps propre est défini comme un système de lien et d'échanges, à partir duquel l'individu fait l'expérience du monde et structure ce dernier. Merleau-Ponty parle ainsi de corps expérientiel au sens d'un espace à partir duquel l'individu vit le monde : « Le corps propre est dans le monde comme le cœur dans l'organisme : il maintient continuellement en vie le spectacle du visible, il l'anime, il le nourrit intérieurement, il forme avec lui un système » (Merleau-Ponty, 2005, p. 235). Le corps propre est ainsi le lieu de l'intersubjectivité. L'espace propre de Djaoui correspond ainsi à la notion de corps propre.

Djaoui (2014) définit ainsi l'espace propre comme étant « un Moi « transportable » ou un Moi en mouvement, qui se « fixe » sur un territoire objectif ». L'espace propre est un territoire investi d'une mission de défense face aux anxiétés et stress accumulés lors de bouleversements de la vie quotidienne. Tantôt réceptacle de vécus négatifs – mettant ainsi à distance ces états

psychiques - tantôt surface d'inscription pour les expressions narcissiques de soi, l'espace du domicile se construit comme une réalité matérielle qui peut s'apparenter à une prothèse contenant, un « holding » winicottien. Il protège la famille que Djaoui définit comme « corps groupal » : « la famille est le groupe premier et primordial. Il peut apparaître dans le fantasme d'un corps unique ; tous les membres de la famille deviennent des éléments d'une réalité groupale fusionnelle » (Djaoui, 2014, p. 115).

Ainsi, la constitution d'un espace propre (Djaoui, 2014) voit se jouer le rapport de tout individu aux objets et à un monde défini. Cette zone apparaît maîtrisée par un individu ou plusieurs pouvant cadrer les stimulations externes. Véritable lieu de régulation, il se voit être le théâtre d'une lutte pour le maintien d'une forme d'équilibre avec ce qui provient de l'extérieur. Délimitée par des effets personnels, une identification psychologique entre l'espace habité et l'habitant peut se créer, sorte « d'accumulation de signes distinctifs et de significations intimes ». (Serfaty-Garzon, 2002).

Dans cette réflexion globale sur le travail de la clinique au domicile des personnes en situation de handicap, les seuils concernant le travail de subjectivation et les seuils de la maison semblent se croiser d'une manière particulière, comme une topologie d'un état qui s'incarne difficilement. Djaoui (2014) explicite particulièrement bien les dimensions psychiques du domicile, empreintes de références aux images corporelles et liées à la satisfaction de besoins (sécurité, protection de l'intimité et défense de l'identité).

L'espace du domicile se comprend comme double : espace objectif et espace subjectif psychologique dans lequel le corps groupal familial « s'expérimente », au sens de Merleau-Ponty. Il s'agit donc à la fois d'un lieu de rencontre intersubjectif mais également d'une entité psychique à part entière, aux prises à des vécus internes parfois non métabolisables psychologiquement.

C'est dans cet espace que la pulsionnalité autistique va venir impacter le système familial et au sein de celui que les interventions éducatives seront proposées. Il est compréhensible que le domicile devienne le lieu d'une « clinique de l'extrême » (Korff-Sausse, 2016) : il confronte l'individu à la limite du représentable, à la grande variété des corps, à la souffrance et à des conflits éthiques. La notion de limite peut se comprendre à la fois comme limite physique du domicile, limite psychique de l'espace propre (du domicile) et limite professionnelle de l'éducateur, dans sa capacité à transposer des outils et des stratégies. Si l'espace propre du

domicile, comme le corps propre, est constitué d'un langage et d'une structure culturelle singulière (valeurs, représentations, croyances), il pose la question d'un lieu de rencontre à bâtir, un entre-deux limites. Djaoui (2014) a ainsi repéré des états de liminarité, des entre-deux propres au dispositif et aux patients accompagnés. Ces entre-deux concernent la situation elle-même de handicap et ils se présentent également comme des espaces de potentialités créatives pour le sujet. La question de l'entre-deux, de l'ambivalence, dans la situation de handicap paraît presque intrinsèque à la définition même du champ du handicap en institution (Bussi, 2018).

Quand la clinique du domicile se concentre sur le handicap, la question de la temporalité vécue par le corps familial, s'impose de manière frappante. Une temporalité figée dans un état d'entre-deux, qui se situerait alors entre « ce n'est plus comme je le voulais » (ou « ça aurait pu être différent ») et « je ne veux pas me projeter dans ce futur inconnu qui m'angoisse ». Mais la question de la temporalité dans le handicap touche aussi le rôle de l'éducateur au domicile. Il s'agit là d'un entre-deux complexe à gérer pour le parent et pour les équipes qui interviennent auprès de lui. Celui d'une ère contemporaine normative et évaluative dans la gestion et la consommation du soin (Abelhauser *et al.*, 2011) et celui qui est nécessaire à la temporalité du soin et du sujet. Le temps vécu de l'espace propre peut être figé par l'autisme s'il impacte de manière durable le système familial. Il va alors se confronter au temps de l'intervention éducative, qu'il va attirer ou repousser. Ainsi, la présence de l'autre apparaît également dans une dimension ambivalente, entre dépendance et autonomie. L'entre-deux serait celui qui situe le sujet entre révolte et soumission permanentes, dans la gestion d'une relation de proximité qui ne se montre pas intrusive, mais qui marque la présence bienveillante de l'autre. En lui-même, le domicile peut déjà représenter un entre-deux, comme un interstice transitionnel entre des espaces intimes et des espaces publics (Combeau, 2017).

Toute intervention au domicile mobilise des affections, des croyances et des représentations contradictoires voire incohérentes. Entraves éventuelles à l'efficacité de l'éducateur, ses affections et représentations peuvent néanmoins s'avérer facilitantes pour l'intervention selon leurs utilisations.

Djaoui (2014) décrit deux niveaux d'affections :

- La relation interpersonnelle où chacun exprime sa subjectivité et sa singularité. L'un est en situation de demande (expression d'un mal-être) envers l'autre, qui se met en place

de « porteur de solution ». Une dynamique affective inévitable s'instaure et se développent des processus d'influence mutuelle où le vécu de l'un entre en résonance avec celui de l'autre. La présence du professionnel est la preuve que la famille échoue à maîtriser les difficultés rencontrées. Son action peut parfois amener au grand jour des conflits demeurés latents, niés ou méconnus.

- L'espace domestique voit le parent et le professionnel exposés et fragilisés : l'habitant parce qu'il se sent effracté dans son espace, le professionnel parce qu'il ne se sent pas à sa place : toléré, mais avec des marges de manœuvres limitées.

Ce lieu d'accompagnement se présente comme un lieu où peut surgir l'inattendu (un voisin qui passe, les enfants qui font irruption dans le lieu de l'entretien, une compagne ou un compagnon qui veut rester sans pour autant participer aux échanges) et où peuvent être conviés des hôtes bruyants ou pas, mais rassurants pour la personne qui se trouve chez elle (Djaoui, 2014). Dans le contexte d'accompagnement, la question se pose de l'immersion du travail social, du médico-social, dans le lieu de l'intime. Comme le souligne Djaoui (2014), le lieu de vie peut alors devenir territoire professionnel et peut, en conséquence, poser la question d'une forme d'effraction du social dans les lieux de l'intime du sujet. L'écueil dont il faudrait se préserver serait celui d'une ingérence. Car le domicile peut alors également devenir terrain d'experts, notamment d'un savoir sur l'intime de l'autre.

Combeau (2017) propose cette idée qu'un des entre-deux du travail clinique à domicile se situe dans le sens même de l'intervention, de l'étymologie du mot intervenir (du latin *inter* : entre, et *venire* : venir), qui signifie « se trouver entre », « interrompre », « se mêler à », et qui peut ainsi revêtir le sens plus général de « prendre part à une affaire, à une action en cours dans l'intention d'agir sur un déroulement », et donc se trouver entre, comme un écho déjà de la position, voire du sentiment que peut vivre le professionnel qui effectue son travail dans le cadre du domicile.

Au domicile, le clinicien, comme les autres professionnels, se retrouve pris entre le feu d'informations et des stimuli parfois divergents, entre le fait d'être attentif à la situation et d'écouter ce qui se dit, de tenir un cadre qui permette le travail clinique, tout en accueillant ce qui se passe dans un environnement qu'il ne maîtrise pas forcément.

Pour autant, le cadre d'un travail clinique doit bien pouvoir se prémunir de se montrer trop rigide, et met en avant ce mouvement qui consiste à être invité à participer à des moments d'échanges autour de l'intime d'une personne qui reçoit le professionnel dans l'intimité de son domicile. Invité sur un coin du lit, sur un bout de table, invité dans l'espace où le sujet veut bien inviter, et en fabriquer un cadre, qui sera alors garant du travail de transfert et de la clinique.

Des représentations sociales, affirme Djaoui (2014), stimulées par ces pratiques professionnelles, renvoient à deux univers contradictoires :

- L'univers de restauration rappelant la dimension maternelle bienveillante. Le praticien s'offrirait ainsi comme substitut maternel à l'usage avec des éléments comme le don, le soutien et la réparation.
- L'univers de l'effraction et de la transparence exigée, à travers la soumission à des instances dont le professionnel est le représentant.

Acte de violence, réelle ou imaginaire, l'intervention à domicile se voit véhiculée de représentations, d'expériences et de relations au sein d'un espace-propre.

Ainsi, alors qu'il est possible de noter des effets réels et imaginaires suscités par l'inconnu du domicile, le cadre du professionnel peut garantir la possibilité du transfert par sa solidité et sa souplesse. Ce cadre permet la mise au travail de deux intérieurs qui se croiseraient, l'intérieur psychique et l'intérieur de la maison, interférant l'un avec l'autre, et l'un sur l'autre. Le cadre interne de l'éducateur est ainsi interrogé, dans sa capacité de contenance et de métabolisation des affects, dans ses représentations et ses valeurs.

Cette réflexion sur les entre-deux du travail clinique à domicile semblent souligner la nécessité de protéger l'intime du sujet, dans un contexte contemporain traversé par une certaine injonction sociale à exposer et à s'exposer. La place du clinicien dans ses fonctions institutionnelles, paraît ainsi complexe et inconfortable, mais créative : un pied dans la réalité du social et des politiques et un œil tourné vers la préservation de son éthique.

En conclusion de cette partie, il est possible de saisir l'ampleur des enjeux posés par l'accompagnement à domicile des parents. Si l'éducateur véhicule une dynamique intersubjective dans son rôle, il se confronte néanmoins à l'espace propre du domicile. Ce dernier est en effet le lieu du corps groupal familial, agrégat des subjectivités des membres de

la famille et potentiellement impacté par l'autisme. L'espace propre est empreint d'un langage et d'une identité, mais il est également sujet aux vulnérabilités et aux mécanismes défensifs des parents, en réaction au choc de l'autisme.

L'éducateur doit donc développer des mécanismes de reliance (mis en liens) afin de transmettre ses méthodes d'intervention, son langage et ses outils d'accompagnement de l'autisme. L'étude va porter sur les stratégies que l'éducateur peut mettre en œuvre pour y parvenir, à travers la notion de collaboration qu'il développe avec le parent. Le chapitre suivant est ainsi consacré à aux caractéristiques de l'accompagnement parental par les professionnels.

Chapitre 3 : L'accompagnement parental par les professionnels

1. La collaboration entre les parents et les professionnels : concepts, topologies et identités

1.1. Les évolutions de l'accompagnement à la parentalité

Pendant longtemps, les parents ont été considérés comme étant responsables des troubles de leur enfant (Borelle, 2017). En 1943, Kanner remarque déjà des difficultés relationnelles entre les parents et l'enfant, la mère étant généralement décrite comme froide et le père comme un intellectuel désintéressé de l'enfant. Par la suite, Bettelheim (1967) va plus loin et met en cause la « mère frigidaire » dans l'apparition des troubles autistiques de son enfant proposant ainsi une étiologie psychanalytique de l'autisme. La prise en charge inclut dès lors une mise à l'écart de l'enfant de l'environnement familiale pathogène au sein d'hôpitaux de jours. La responsabilité parentale dans l'autisme infantile est progressivement questionnée à partir de la fin des années 1980. Les associations qui voient le jour au début des années 1990 (notamment Autisme France) s'élèvent contre une approche considérée comme culpabilisante pour les mères (Chamak, 2009 ; Borelle, 2017). Ces associations, qui voient émerger des mouvements radicaux en leur sein, proposent d'autonomiser les parents face aux pédopsychiatres, (Borelle, 2016) et encouragent l'adoption d'une approche neurobiologique de l'autisme. En parallèle, la psychiatrie redéfinit la place qu'elle accorde à la famille. D'abord envisagée comme la source des problèmes, la famille est désormais considérée comme un acteur du soutien émotionnel et social des patients. Le « modèle pathologique » de la famille au sens psychanalytique devient un « modèle de compétence » dont les parents sont les piliers (Carpentier, 2011). La famille, fragilisée par le handicap, est ainsi caractérisée comme carencée dans ses compétences

éducatives. Elle doit donc être accompagnée. Les prises de position des associations de parents, en faveur d'interventions éducatives adossées à une conception neurobiologique des troubles autistiques, ont largement contribué à la reconsidération politique de l'autisme en termes de handicap et à son extraction du registre de la maladie psychique (Béliard et Eideliman, 2009). Cette redéfinition de l'autisme va de pair avec une injonction au dépistage précoce et une valorisation de certaines méthodes thérapeutiques fondées sur les preuves, orientées selon un objectif d'insertion en milieu scolaire ordinaire (Chamak, 2010).

L'autisme est donc devenu une cause nationale relayée par les institutions médiatiques, scientifiques et politiques et sous l'effet levier relatif à la confrontation des coalitions de cause. Dans une approche normative des politiques sociales, la notion de « coalition de cause » (Jenkins-Smith & Sabatier, 1993; Sabatier, 2010) se définit par une mobilisation des conflits d'acteurs autour d'une motivation commune (Kachani, 2017). La coordination de différents organisations (publiques, privées à but lucratif, privées à but non lucratif) et personnes présente l'autisme comme un problème socialement complexe. Pour faire changer la définition de l'autisme du point de vue gouvernemental et d'engendrer des décisions nationales en terme de prise en charge, les associations de parents se sont appuyé sur les médias en faisant de la médiation scientifique pour diffuser les travaux autour de la neurobiologie.

Sur le plan de la relation entre les parents et les professionnels, la requête des parents en faveur d'un statut de partenaire trouve un écho très favorable auprès des praticiens des programmes développementaux, au prisme de la figure du parent-comme-cothérapeute instauré par Schopler *et al.*(1982). Cette figure constitue de fait le point de jonction entre les exigences des associations et les principes des thérapies comportementales, dans le contexte de la « cause éducative de l'autisme » (Vallade, 2015) où la famille est devenue le « lieu privilégié » de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du développement (Eyal, 2013). Le changement de représentation de l'autisme et du rôle des parents conduit ces derniers à réclamer un changement d'attitude des professionnels: « Comme dans d'autres conditions chroniques, les parents d'enfants autistes attendent des équipes médicales d'être reconnus et soutenus dans leur fonction d'aidant. » (Baghdadli, 2017).

Ainsi, le statut de cothérapeute implique que « les parents participent à l'évaluation développementale de leur enfant et à la mise en œuvre à domicile du programme d'enseignement qui en résulte » (Schopler *et al.*, 1982). En 2003, Chossy qualifie pour la première fois les PEA de « co-éducateurs de leur enfant », « de véritables collaborateurs » des

équipes éducatives. Son rapport souligne l'importance du processus d'apprentissage des parents au contact des professionnels afin de devenir des « experts de leur enfant » (Chossy, 2003). La figure du parent cothérapeute, intervenant aux côtés du professionnel s'est ainsi imposée, (Bearss et al., 2015). Cette évolution marque pour les parents, le passage d'une responsabilité des troubles de leurs enfants à une responsabilité concernant le devenir de l'enfant (Borelle, 2017). L'autonomie recherchée par les acteurs associatifs les conduit à valoriser un modèle éducatif porteur d'espoir pour l'inclusion et qui repose en grande partie sur la contribution parentale. Pourtant, le poids de cette responsabilité entraîne des paradoxes chez les parents (Linder et al., 2019). Le risque de l'échec peut les conduire à vouloir l'aide des professionnels et donc à revenir à un statut antérieur. En effet, le double statut aidant naturel et co-intervenant requiert une transmission des techniques du professionnel au parent. Ainsi, les programmes d'intervention actuels leur attribuent un positionnement qui met au second plan l'attention que les professionnels accordent à leur vécu. En l'occurrence, l'implication des parents par la formation entraîne des attentes de la part des professionnels. Ces attentes conduisent à une hausse de la pression ressentie par les parents, qui ne peuvent être considérés comme des professionnels. La mise en place des recommandations de l'HAS, attendue chez les professionnels, ne peut être exigé chez les parents.

La réflexion permet d'affirmer les enjeux éthiques dans le rôle de « responsabilisateurs » des professionnels envers les parents. Il s'agit donc de penser la responsabilisation et les mouvements ambivalents qu'elle peut générer chez les parents. Comprise comme une évolution du pouvoir d'agir des PEA, elle peut être également porteuse du poids de la réussite de leur enfant. Il paraît important d'identifier des degrés de responsabilisation, de l'acceptation d'une méthode éducative à son application à domicile. Les difficultés d'interventions éducatives de PEA peut se comprendre ainsi. Par ailleurs, il apparaît important d'accompagner les PEA dans la gestion du stress, à la fois induit par l'autisme et par le poids de la responsabilité éducative. Il s'agit ainsi de réfléchir l'investissement accordé aux parents par les professionnels.

1.2. Investissement et responsabilisation : parents ou professionnels.

A partir de la définition de la responsabilité proposée par Henriot (1996), Claude Martin souligne : « La responsabilité parentale renvoie aux tâches et obligations que l'État ou d'autres instances légitimes imposent aux parents. Mais le parent n'est responsable que dans la mesure où il accepte l'autorité qui lui délègue cette responsabilité » (Martin, 2003, p. 38).

La responsabilité s'entend comme une notion dialectique, faisant l'objet nécessaire d'un consensus social arbitraire : il n'existe pas de responsabilité objective, qui soit imposée du dehors, ni au contraire de responsabilité complètement subjective, liée à la volonté individuelle. Borelle (2017) propose donc de déplacer le questionnement de la responsabilité établie vers la responsabilisation. Ce déplacement, dit-elle, permet d'envisager la responsabilité comme le résultat d'une dynamique relationnelle entre celui qui prescrit et celui qui endosse une responsabilité : « Il invite à considérer également les deux côtés de cette relation pour comprendre comment s'établit la responsabilité, ce principe analytique de symétrie n'empêchant pas de penser l'existence de rapports de pouvoir. Le passage d'un régime de « responsabilité de » à un régime de « responsabilité pour » opère une transformation importante de la responsabilisation parentale. » (Borelle, 2017).

Le premier régime mentionné responsabilise les parents sans condition au préalable ; le second responsabilise en s'appuyant sur une évaluation de la compétence parentale. Ce changement de régime de responsabilité parentale révèle les ambivalences d'un processus de responsabilisation qui se distingue d'une simple opération de culpabilisation, surtout quand cette responsabilisation devient soumise à l'établissement d'une épreuve entendue comme une opération qui fixe les propriétés des êtres (Dodier, 2005). Pour comprendre la responsabilisation comme une dynamique relationnelle, il apparaît pertinent de se situer des deux côtés de la relation et de comprendre non seulement la prescription de la responsabilité, mais également la réception de cette injonction, la manière dont les parents s'approprient les normes véhiculées par les professionnels, leurs pratiques plurielles et leur jugement critique. Il peut être ainsi intéressant de réfléchir aux modalités d'ajustement des parents à l'injonction qui leur faite d'être « responsable pour », avant d'observer l'émergence de critiques dirigées contre ce régime de responsabilité.

L'intériorisation constitue une des premières modalités d'ajustement pour les parents, explique Borelle (2017). Ces derniers par exemple intériorisent par exemple la responsabilité qui leur

conférée par les professionnels de santé dans le repérage précoce des symptômes afin de mettre en place une prise en charge rapide, déterminant ainsi l'entreprise d'adaptation des comportements de l'enfant. La perception des parents à l'égard de ces comportements se modifie progressivement au contact des professionnels. Leurs rencontres répétées amènent les parents à réévaluer les comportements passés de l'enfant. De ce fait, ce qui n'était pas considéré comme problématique antérieurement le devient de manière rétrospective, avec l'expérience acquise dans le monde médical. Une deuxième modalité d'ajustement à l'injonction consiste pour les parents à endosser cette responsabilité. La « responsabilité pour » vient également répondre à la demande de participation exprimée par des parents. Ces derniers peuvent ainsi valoriser cette prescription comme une possibilité de retrouver une responsabilité concernant l'avenir de leur enfant qu'ils trouvent normal d'assumer. Une troisième modalité d'ajustement enfin est la projection sur autrui par les parents. Ayant souvent recours à la notion de « parcours du combattant », ils l'utilisent pour décrire les obstacles rencontrés, les ressources activées, les savoirs accumulés et les compétences déployées dans la mise en place d'arrangements de soin alternatifs à l'institutionnalisation. Cette rhétorique de la combativité parentale peut être comprise comme une dimension singulière du processus de mise à l'épreuve de la parentalité. C'est au regard de la notion de responsabilisation que l'on peut saisir le déploiement de la combativité comme une tentative de démonstration d'une compétence parentale. Elle procède avant tout par la mise à distance de la figure du parent incompetent. Les autres parents qui ne vivent pas le handicap de leur enfant sur le modèle du « parcours du combattant » sont considérés par ces parents-ci comme incompetents, dans un discours ambivalent : ils sont plaints comme étant dénués des ressources et des compétences nécessaires, mais également accusés d'un manque de combativité, de résignation, d'avoir « baissé les bras », ou encore d'un manque de lucidité, de ne pas avoir « accepté » le handicap de leur enfant (Eideliman, 2008).

Par ailleurs, une deuxième forme de critique exprimée par les parents consiste à questionner le principe de l'épreuve, de même que l'opposition qu'elle produit entre parents combattifs et non combattifs, compétents et incompetents. Certaines voix divergentes s'élèvent contre ce procès d'incompétence fait à des parents. Dans la modélisation des formes de critique des inégalités proposée par Genard (2012), ce registre correspond à la « revendication de la différence » dans laquelle la possibilité de définir un horizon commun se montre radicalement contre au nom du pluralisme des subjectivités. Ces critiques montrent enfin qu'une épreuve est toujours susceptible d'être reconfigurée et qu'elle n'est jamais légitime de part en part.

« Responsabiliser » est ainsi l'une des nouvelles règles des politiques sociales identifiées par Astier (2015). Dans le champ de la santé mentale, Velpy (2008) montre que la logique d'intervention en hôpital psychiatrique s'appuie sur l'évaluation faite par l'équipe des capacités des patients en termes d'autonomie et de responsabilité. Le patient est aidé par l'équipe à atteindre cet idéal de l'individu responsable et autonome dans la mesure où l'équipe pense qu'il est capable de le faire. Néanmoins, la responsabilisation n'est souvent pensée que dans le cadre du « modèle médical » qui impute le handicap de manière substantielle aux individus, par opposition au « modèle social » qui favorise une approche situationnelle du handicap (Oliver, 1990). De manière similaire, dans le domaine du handicap, l'attention sur l'engagement des associations de parents dans l'institution détourne la réflexion des processus de responsabilisation individuelle des parents (Borelle, 2017).

L'étude de ce nouveau régime de « responsabilité pour » permet de reconsidérer la mise à l'épreuve de la parentalité par le handicap. Le constat de la pratique clinique permet d'affirmer que le handicap d'un enfant « met en échec » la parentalité (Korff-Sausse, 2007 ; Tessaire, 2007). Beaucoup de travaux sociologiques reprennent cette idée en postulant que la venue d'un enfant porteur de handicap bouleverse radicalement le processus de parentalisation (Gardou et al., 2007 ; Richier, 2009). Ainsi, Borelle (2017) propose de resituer « la mise à l'épreuve de la parentalité dans les configurations relationnelles au sein desquelles elle s'actualise ». Elle affirme ainsi que l'analyse des conditions d'évaluation de la compétence parentale conduit à l'évidence que les configurations relationnelles, autour du handicap, mettent davantage en péril la parentalité que le handicap lui-même. Cet argument permet de relativiser l'approche dualiste qui opposerait parents compétents et incompétents, combattifs et non combattifs. Il s'agit autant de ne pas victimiser les parents non engagés dans un tel « parcours du combattant » que d'éviter de participer à l'héroïsation des parents combattifs. Cette transformation s'inscrit enfin dans un contexte caractérisé par l'institutionnalisation de la parentalité comme catégorie d'action publique depuis la seconde moitié des années 1990, à travers la mise en place de dispositifs dédiés (Chauvière, 2008). La notoriété du terme de parentalité révèle selon Claude Martin une « inquiétude accrue sur la capacité des parents d'assumer leur rôle, de faire face à leurs obligations et à leurs responsabilités vis-à-vis de leurs enfants » (Martin, 2003, cité par Borelle, 2017).

Cette inquiétude apparaît dans le contexte d'une évolution profonde des liens familiaux depuis les années 1970 (Damon, 2012, cité par Borelle, 2017). Le recours au néologisme de « parentalité » révèle une mutation, un « mouvement en vertu duquel les fonctions traditionnelles de la parenté sont gommées tandis que sont prises en compte des considérations jusqu'alors indifférentes » (Neirinck, 2001, citée par Borelle, 2017). Là où la notion de parenté soulignait l'inscription généalogique du sujet, la notion de parentalité témoigne de l'émergence de nouvelles fonctions relatives à la compétence parentale (Borelle, 2017). Dans un contexte de multiplicité des formes familiales, il est possible d'observer le passage du primat de la parenté biologique à celui des fonctions parentales. La définition de ces dernières est relative, car largement dépendante du contexte social (Godelier, 2004, cité par Borelle, 2017). L'apparition d'un nouveau régime de responsabilité parentale dans l'autisme peut donc être examiné comme une dimension spécifique de cette tendance plus générale dans le gouvernement de la famille et par la famille. Ainsi, le parent devient un individu avec lequel un travail de partenariat, de collaboration, s'impose comme principe institutionnel. Des études antérieures se sont attachées à modéliser la relation partenariale. Pelchat *et al.* (2005) proposent de comprendre le partenariat comme « l'association de personnes, par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques, par le rapport d'égalité entre eux, par le partage de prise de décision, par le consensus entre les partenaires au niveau, par exemple, des besoins de l'enfant et de la priorité des objectifs d'éducation ou de réadaptation à retenir » (Pelchat *et al.*, 2005).

Dès 1978, la thérapie d'échange et de développement avait pour principe de base d'impliquer les familles et proposait l'accompagnement de jeunes enfants autistes reposant sur une collaboration étroite entre les parents et les professionnels (Adrien *et al.*, 1995, cités par Krieger & Derguy, 2019). Cependant, ces modalités d'intervention ont constitué une proposition isolée dans l'offre d'accompagnement existante pendant de nombreuses années. Aujourd'hui, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles encouragent d'associer la personne et sa famille à la prise en charge proposée (Haute Autorité de Santé et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2012, 2017 : secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, 2018). Les recherches sociologiques dans le domaine de l'autisme ont néanmoins démontré que l'opportunité d'un partenariat avec les professionnels nécessite dans la plupart des cas « l'approbation sans condition des méthodes utilisées » (Chamak, 2009). Dans cet optique, l'accompagnement

parental est porteur d'une relation « essentiellement asymétrique : le formateur se présente comme détenteur d'un savoir scientifiquement fondé qu'il va diffuser auprès des parents » (Delawarde et al., 2014). De fait, en encourageant la participation active des parents et en les associant à la formalisation des objectifs thérapeutiques au travers du statut valorisant de cothérapeute, les professionnels s'assurent également de leur coopération (Eyal, 2013).

Aussi, une relation entre les parents et les professionnels de qualité produit des effets positifs sur le développement de l'enfant, sur la qualité de vie des familles ainsi que sur l'engagement et la stabilité du personnel éducatif. De plus, il est admis que les familles jouent un rôle essentiel pour la réussite de l'accompagnement de l'enfant ayant un TSA (Samadi *et al.*, 2015).

Pour permettre au parent de mobiliser pleinement ses compétences et d'en développer de nouvelles tout au long de son parcours, des dispositifs de formation des aidants ont été déployés sur l'ensemble du territoire français. Au-delà des bénéfices évidents de la formation des aidants (Sankey et al., 2019), des études internationales montrent, dans le cas du TSA, qu'une proportion non négligeable de parents (environ 30%) ne tirait pas profit de ces dispositifs du fait de leur niveau de stress trop élevé (Krieger & Derguy, 2019). En effet, si l'implication du parent se montre essentielle et peut constituer une source de satisfaction indéniable, il est aujourd'hui démontré qu'elle peut également causer une détérioration de la qualité de vie, une diminution du sentiment de compétence parentale et une augmentation du stress.

En conclusion, il est compréhensible que l'accession du parent à un rôle de collaborateur nécessite de lui transmettre des outils, des compétences, des techniques et des connaissances relatives à l'autisme. Ce transfert d'éléments propres à l'identité du professionnel constitue ainsi le fondement d'une collaboration qui s'est imposée comme nécessaire à travers les années. Le professionnel doit établir un système à la fois de partage d'informations (éducation parentale) tout en intégrant une régulation des affects compliqués (soutien parental) afin de répondre au stress perçu. Un processus intersubjectif doit ainsi se créer entre le PEA et le professionnel.

2. Le transfert des compétences aux parents

2.1. Le noyau et le code : transmissions identitaires

Le transfert de compétences des professionnels aux parents se réalise au sein de la guidance parentale, terme souvent employé dans les interventions centrées sur les parents pour les enfants

handicapés et qui apparaît complexe dans le champ de l'autisme, du fait de la variété des TSA (Bearss *et al.*, 2015). Delarwarde *et al.*(2014) rappellent que l'accompagnement de la fonction parentale constitue une préoccupation croissante des gouvernements de nombreux pays développés. En parallèle de l'investissement des politiques familiales et sociales, les politiques de santé publique ont intégré les pratiques parentales comme un facteur influent dans la santé de l'enfant. Ainsi, de « mauvaises pratiques parentales » peuvent être envisagées comme facteur de risque. Des actions de préventions gouvernementales ont ainsi été mises en œuvre afin de favoriser les attitudes parentales jugées positives. Le développement des compétences parentales constitue de ce fait un des éléments centraux de programmes d'accompagnements parentaux.

Parmi les nombreux programmes de formation parentale, Bearss *et al.*(2015) distinguent ceux qui cherchent à « fournir un soutien parental et promouvoir des gains de connaissances autour du diagnostic de TSA de l'enfant » de ceux qui sont conçus de manière à « impliquer activement le parent dans l'acquisition de compétences ou la modification du comportement de l'enfant ». Ce faisant, ils distinguent deux approches :

- Celle dite de soutien parental, qui vise à procurer un avantage indirect à l'enfant au travers des connaissances transmises aux parents.
- Celle proposant des interventions assistées par les parents, consistant à appliquer des techniques, où le parent est « l'agent du changement ». Bearss *et al.*(2015)

La guidance parentale aura ainsi une fonction de soin psychologique à destination des parents ou bien de formation sur des stratégies d'intervention. La formation peut également porter sur la connaissance de l'autisme, elle bénéficie ainsi indirectement à l'enfant autiste. La compétence en elle-même se traduit par un ensemble d'informations et de techniques dans un domaine particulier : « Capacité que possède une personne de porter un jugement de valeur dans un domaine dont elle a une connaissance approfondie. » (Dictionnaire de l'Académie française, huitième édition, 1932-1935). Ainsi, la compétence dans un domaine induit un niveau de connaissance suffisamment important pour permettre à l'individu de porter un jugement et d'avoir un avis sur le sujet. Ces éléments confirment la pertinence du transfert de compétences des professionnels aux parents dans le domaine de l'accompagnement des enfants autistes, ce qui permet de valoriser les parents et d'éviter une éventuelle asymétrie dans la relation. Le terme de compétences utilisé aujourd'hui a un lien avec le latin « competere » qui signifie

« aller, tendre vers un même point, convenir » mais qui a également donné « compétition » (Wiktionnaire, 2012). De ce fait, le transfert de compétences peut avoir pour objectif de tendre vers une maîtrise commune entre les deux acteurs et ainsi de convenir de décisions communes mais il pourrait également susciter une compétition entre eux, dans le sens de l'action de chercher à obtenir en même temps que d'autres le même titre, la même charge ou dignité, la même fonction (Dictionnaire de l'Académie Française).

La question des modalités de transfert des compétences paraît ainsi importante dans la mesure où ce transfert nécessite des aménagements bien spécifiques. Ramachandran (2020) présente dans son étude les témoignages de parents concernant les apports de la collaboration avec des professionnels. Les parents expriment ainsi une augmentation de leur responsabilité bien que celle-ci soit dépendante du professionnel. Les professionnels trop directifs sont moins appréciés que ceux qui interrogent les parents sur les décisions à prendre. Toutefois, le niveau des formations des parents peut également représenter un frein dans leur prise de décision. Ainsi, plus des parents sont formés, plus ils peuvent comprendre les comportements de leur enfant et les interventions proposés par les professionnels. De plus, les parents indiquent avoir gagné en confiance en eux-mêmes et ce pour tous les actes de leur vie quotidienne lorsque le professionnel les a valorisés. Le sentiment d'auto-efficacité parentale et l'accroissement des compétences influent sur la construction de la collaboration entre les acteurs. La généralisation des compétences des enfants à domicile dépend donc de la généralisation des compétences éducatives. Pour appuyer cet argument, Hong *et al.* (2018) notent que les interventions à destination des parents sont susceptibles d'avoir des effets positifs sur la généralisation et le maintien des compétences chez les enfants autistes.

Cependant, Rachamadran (2020) remarque que la négociation est un facteur déterminant pour les parents dans la relation avec les professionnels, notamment dans la définition des objectifs et des méthodes d'intervention. Il s'agit donc d'adapter les compétences transmises en fonction des besoins exprimés par les parents et de leurs difficultés rencontrées à domicile.

Ainsi, il s'agit pour l'éducateur d'aménager ces compétences acquises pour les rendre transmissibles. Ces compétences, issues de formations initiales ou continues, sont des éléments de son identité professionnelle, qu'il doit donc convertir en fonction des parents. Les éléments identitaires se déploient ainsi à travers des connaissances spécifiques, un savoir-faire et des outils techniques. Chaque corps de métier ayant son identité, les liaisons intersubjectives vont

tenter d'œuvrer afin de conjuguer ces identités dans un but de transmission. Les différentes dimensions, perspectives et représentations de cette transmission convergent le transfert de ce qui s'apparente, en substance, à « un code identitaire ». Le code, défini comme un ensemble de règles ou un système de symboles, permet bien d'essentialiser et de contenir la signification d'une identité. Un code-langage et un code-outil pensés comme un ensemble de repères linguistiques, de termes spécifiques, de gestuelles, et d'outils.

Dans le cadre de l'accompagnement des parents, l'éducateur va ainsi puiser dans son noyau identitaire les éléments qu'il va transmettre, avec l'objectif de le rendre acteur. Pour mener à bien cet objectif, il doit néanmoins établir un système intersubjectif avec le PEA. En effet, la responsabilisation des parents ne va pas de soi et s'accompagne d'obstacles à la collaboration : le stress chronique, les modalités d'ajustement inadaptées (opposition, rejet, etc.) et les comportements réactionnels à l'autisme. La création d'une relation intersubjective nécessite donc la mise en place d'étapes, d'un cadre structurel et de méthodes précises étudiés dans les parties suivantes. Elle pose ainsi des défis exposés en dernière partie.

2.2. Systémie et transmission d'une information

L'équipe professionnelle va rencontrer la famille de l'enfant autiste et tenter de lui transmettre les codes identitaires. Pour comprendre comment fonctionne cette transmission, il est pertinent d'étudier la relation entre le PEA et le professionnel sous un angle systémique. La systémie, qui repose globalement sur les importantes connaissances et évolutions scientifiques de la fin du 19ème siècle et du début du 20ème, a produit, sur ces dernières décennies, un grand nombre d'approches, de théories et ou de modélisations (Cléty, 2009). Ainsi, la théorie générale des systèmes (Von Bertalanffy, 1968, cité par Cléty, 2009) apparaît comme l'une des théories systémiques les plus stables et couramment relayées en science. Le concept d'information occupe une place centrale dans les théories systémiques et plus tard la cybernétique (Segal, 2003, cité par Cléty, 2009). Dans sa première forme, le paradigme de la cybernétique repose, pour l'essentiel, sur le principe que le système se trouve dirigé par l'information qu'il produit (Rosenblueth et al., 1943, cités par Cléty, 2009). Une part de l'information sur le résultat (l'efficacité) apparaît retransmise vers le groupe (feed-back) qui l'assimile et va « réagir » au travers de sa cohésion. Ainsi l'efficacité engendre la cohésion, qui engendre à son tour l'efficacité.

Ashby (1952) renouvelle les analyses sur la cybernétique, lors des conférences de Macy. Les systèmes deviennent alors les lieux d'intégration d'une réelle « coopération » de leur extérieur et de leur intérieur, au travers de leurs processus et de leur dynamique. Revient, dans cette évolution théorique, une notion plus ancienne que la cybernétique, la notion d'entropie, par opposition à l'homéostasie. Le système n'est plus uniquement un « dispositif » réagissant à son environnement dans un optique d'équilibre, il constitue également un processus dynamique agissant dans et avec son environnement (Cléty, 2009).

L'équipe ou les collaborateurs peut se concevoir comme un système s'autorégulant et s'auto organisant (Sundstrom et al, 1990), elle se construit sur les échanges entre les données et perturbations organisationnelles externes (environnement) et les échanges et communications internes de l'équipe (dynamique de groupe) (Cléty, 2009). Chaque élément apparaît alors en réaction/adaptation par rapport aux autres éléments du système, qu'ils soient internes ou externes. Ces réactions/adaptations de l'équipe peuvent conduire à la conservation du système et de son fonctionnement, mais ils peuvent également conduire à l'émergence d'une autre organisation et d'un autre mode de fonctionnement (Cléty, 2009). Le système n'est pas statique ou linéaire, il se trouve dynamique. Les principes d'autorégulation et/ou d'auto-organisation, s'appuient théoriquement sur les interactions, la communication et les échanges d'information entre les membres du système. La causalité centrale s'appuie, en fait, sur les nombreuses rétroactions qui peuvent exister au sein d'un système. Ces rétroactions peuvent se définir comme les « modifications d'une action principale par une action en retour » (Encyclopédie Larousse, 1993).

Parmi ces notions, Cléty (2009) rappelle :

1. « L'information. Il s'agit de l'objet d'échanges au sein des systèmes. C'est elle qui fait l'objet des processus homéostatiques et/ou entropiques au sein des systèmes simples ou complexes, ouverts ou fermés.
2. Les processus. Il s'agit de l'opération, du traitement réalisé sur l'information (ou l'énergie) contenue dans les systèmes. Les processus internes aux systèmes seront qualifiés d'entropiques ou homéostatiques suivant la forme de leurs résultats. »

Ainsi, le code identitaire représente l'information qui va faire l'objet d'une conversion par le biais d'un processus interne (au sein du système équipe) puis être transmise par le biais d'une modalité externe (par la guidance parentale). L'efficacité de la transmission dépendrait donc de la qualité de la conversion du code ainsi que du mode de transmission des compétences au parent.

2.3. Empreintes et apprentissages vicariants

Le passage, du niveau systémique au niveau individuel, conduit à étudier les moyens de la transmission du « code identitaire ».

En d'autres termes, il est possible de questionner sur ce transfert d'informations, son fonctionnement et ses processus, sous un angle théorique différent. En effet, si l'on admet que le professionnel transfère de l'information, il peut être intéressant de s'interroger sur l'aspect processuel du phénomène. Le paradoxe de l'aidant le considère comme un futur expert doté de compétences quasi professionnelles, mais aussi comme un sujet vulnérable enclin à un potentiel épuisement (Chanial & Gaglio, 2013). Ce constat questionne la juste méthode à adopter par les professionnels, pour tenir compte de la réalité du parent tout en lui garantissant une place d'acteur dans le projet de son enfant. Aboutir à une relation équilibrée entre les parents et les professionnels peut s'avérer compliqué, chacun ayant des priorités et des besoins singuliers. Ainsi, un des enjeux de l'accompagnement vise à permettre au parent de se positionner en tant que partenaire compétent et acteur de la relation partenariale. Ceci est d'autant plus important que l'on sait qu'un sentiment de compétence parentale diminué peut amplifier l'impact du stress sur la symptomatologie anxiodépressive des parents (Rezendes & Scarpa, 2011). Aussi, il a été montré qu'un coping centré sur le problème chez les PEA peut être soutenu par l'accompagnement des professionnels (Zebdi *et al.*, 2018). L'impact des attitudes professionnelles et de la nature du soutien proposé paraît fondamental.

De ce fait, les programmes d'éducation parentale comprennent des interventions reposant sur un fondement éducatif, centré sur les PEA et leurs interactions avec les enfants (Delawarde *et al.*, 2014). Avec pour objectif de faire acquérir aux parents de nouvelles compétences éducatives, ils tendent à favoriser la mise en place de stratégies internes. Les PEA doivent pouvoir encourager les comportements adaptés de leur enfant et diminuer les comportements inadaptés. Des études mettent en évidence l'importance pour le professionnel d'identifier les facteurs de vulnérabilité chez les familles et d'agir pour les soutenir, les valoriser et les

accompagner en favorisant leurs compétences (Goussot *et al.*, 2012; Rogé, 2014). Il est possible d'expliquer ce processus par la notion d'apprentissage vicariant, dont l'usage est reconnu dans l'autisme à travers les méthodes comportementales. Cette notion, développée par Bandura (1977), stipule que l'apprentissage se réalise par observation et imitation de celui qui réalise l'action. Rondier (2004) explique que dans l'apprentissage vicariant, les individus acquièrent une information d'efficacité personnelle à travers l'observation d'autrui. De ce fait, observer un acteur vivre une situation jugée difficile peut influencer la propre croyance de l'observateur en ses capacités de réussir. Ainsi, un sujet peut améliorer son état mental en observant un modèle qui s'engage avec succès dans des situations qu'il redoute et émettre des conduites de plus en plus adaptées en observant d'autres sujets qui surmontent des difficultés notables. L'apprentissage social par imitation de modèles est un principe connu bien avant les travaux de Bandura, puisque l'on retrouve la description de la genèse de ce type d'apprentissage chez Piaget (1945). Selon ce principe, un comportement peut être appris ou modifié simplement par l'observation d'un modèle et des conséquences résultant de son comportement (Mauchand, 2001).

Dans l'apprentissage vicariant, deux types de modèles peuvent être utilisés :

- Des modèles vivants (réels) montrant à l'observateur le comportement demandé et ses conséquences positives ou négatives ;
- Des modèles symboliques (abstraites), notamment filmés ou télévisés. Par exemple, le modelage symbolique par le biais des médias visuels (*e. g.*, la télévision et le cinéma) apparaît très efficace pour capter l'attention et façonner le comportement et les attitudes sociales des individus (Bandura et al., 1966).

Les effets positifs de l'apprentissage vicariant sur l'efficacité personnelle apparaissent évidents lorsque d'autres personnes similaires offrent une bonne base de comparaison (Mauchand, 2001). Mais les caractéristiques du modèle, et notamment sa crédibilité, constituent aussi des facteurs importants d'apprentissage. Dans une expérience de Schunk (1981), des enfants en situation d'échec scolaire sont soumis à un programme d'entraînement soit dans des conditions de modelage social (apprentissage vicariant), soit dans des conditions d'instruction didactique (par enseignement direct). Dans les conditions de modelage, les enfants observent un adulte qui commentait verbalement des opérations de division. Dans la condition d'instruction didactique, les enfants reçoivent des livrets exposant étape par étape les solutions de problèmes de division. Si des progrès sont enregistrés au terme de ce programme dans chaque condition, les enfants

montrent une efficacité personnelle plus forte dans les conditions de modelage social et améliorèrent de façon significative leurs performances scolaires (Mauchand, 2001).

Dans l'apprentissage vicariant, quatre processus permettent au sujet de reproduire un comportement fonctionnellement équivalent à celui du modèle (Bandura , 1982) : les processus attentionnels, les processus de rétention mnésique, les processus de reproduction motrice et les processus de renforcement :

- « Les processus attentionnels : l'attention permet dans un premier temps d'observer et de coder. En effet, pour qu'il y ait apprentissage, les personnes doivent d'abord percevoir correctement les traits pertinents du ou des comportements modelés. L'information acquise sert alors de guide à l'action.
- Les processus de rétention mnésique : l'observation d'un comportement demeure toutefois sans effet si les individus ne peuvent, par la suite, s'en souvenir. La rétention mnésique, avec répétition symbolique et répétition motrice mentale, vise à ce que les patterns de réponses du ou des comportements modelés soient représentés en mémoire de manière permanente chez l'observateur.
- Les processus de reproduction motrice : cette composante du modelage concerne la traduction et la transposition des représentations symboliques en actions. L'individu doit en effet reproduire en actes ce qu'il a observé, codé et mémorisé.
- Les processus de renforcement : le renforcement peut intervenir à chacun des stades du processus d'apprentissage social par imitation. Bandura (1977) distingue trois types de processus de renforcement (ou processus motivationnels) : le renforcement externe où les conduites sont régulées directement par des facteurs externes comme des récompenses ou des punitions ; le renforcement vicariant où le sujet observe un individu (modèle) puni ou récompensé pour un comportement qu'il va ensuite soit éviter d'émettre soit imiter ; l'auto-renforcement lié à l'anticipation de récompenses, qui déclenche les processus d'attention en vue d'imiter le modèle » (Mauchand, 2001).

Il s'agit de comprendre la transmission identitaire comme une application de la méthode d'apprentissage vicariant. De ce fait, l'imitation et l'observation sont des outils que l'éducateur peut utiliser dans l'accompagnement des PEA. Plus encore, ils constituent des techniques de transmission du code identitaire. Néanmoins, il apparaît que la transmission d'outils et de techniques rencontre davantage de blocage que l'aide administrative (Rogé, 2014), mettant en

exergue la notion de résistance au changement (Roskam, 2003), comme composante cognitive du parent. Cette résistance fait écho aux réactions face à la pression de la responsabilisation. Elle amène à questionner les raisons des freins et obstacles que les PEA peuvent produire inconsciemment. L'étude de l'accompagnement des parents doit donc porter sur les blocages parentaux et des affects sous-jacents.

2.4. Réflexions cliniques autour de la transmission d'une fonction à contenir

Aux sources de la rencontre avec le parent, la transmission identitaire renvoie également à des mécaniques similaires à celles que l'on peut retrouver dans la psychogénèse du sujet humain. En effet, le professionnel peut posséder un rôle similaire à celui du parent envers son enfant : il doit réguler les affects bruts, y mettre du sens en symbolisant les stimulations perçues par l'enfant et enfin transmettre son propre appareil psychique de métabolisation. Ainsi, si les parents sont perçus comme une entité psychique en devenir, en proie à des éléments pulsionnels non métabolisables que constituent les phénomènes autistiques, il est possible de transposer le rôle de contenance à l'équipe de professionnels amenés à intervenir et plus particulièrement l'éducateur dans son rôle de guidance parentale. Ce dernier se voit donc porteur d'une fonction de contenance, une fonction à contenir (Mellier, 2005a).

Mellier (2005a) explicite bien cette notion de contenance du professionnel en institution, dans des situations compliquées d'accompagnement (l'autisme en est une), et dans des contextes complexes : « cette situation peut résulter de la qualité intersubjective de la situation où se trouvent de façon confuse différentes personnes et différentes logiques professionnelles : “qui fait quoi?”, “qui dit quoi?”, sont des interrogations significatives du type de problèmes rencontrés. Cette situation peut enfin résulter d'une situation particulière affectant le praticien et son équipe, il s'agit également de la capacité même de travail de celui-ci, l'atteinte de ses propres fonctions contenantes. » (Mellier, 2005a).

L'éducateur rencontre un archaïque à contenir, autant dans la pulsionnalité autistique que dans la détresse parentale parfois innommable du fait du traumatisme vécue et actualisé en permanence. Cette fonction, reprise également de Bion (1985), peut correspondre à la métabolisation des éléments bêta mais également en leur transformation en éléments alpha par le portage d'un appareil professionnel à penser les pensées. Les éléments alpha (bonnes pratiques, conceptualisations de l'autisme et outils techniques) portent en leur sein les codes identitaires de chaque professionnel réunis en un code intersubjectif. Recueillant la souffrance

et la violence des affects, le professionnel les verbalise et les interprète à l'aune de son savoir. Il leur permet de trouver une surface de projection et en propose une expression symbolisée, dans un phénomène de causalité circulaire. Plus encore, le processus de transmission concernerait également la constitution chez le parent d'un appareil de métabolisation des éléments bêta, appareil d'analyse, d'évaluation et d'application de stratégies face aux productions autistiques. Il serait possible alors d'assister à la création d'un dialogue relationnel intersubjectif entre les parents et l'éducateur.

3. Collaboration parents-professionnels et enjeux intersubjectifs

3.1. Construction de la collaboration par le pouvoir d'agir

Le pouvoir d'agir représente un élément considéré comme significatif dans l'accompagnement des parents. Abouzeid & Poirier (2014) proposent dans leur étude de décrire le vécu expérientiel des mères d'enfant autiste ayant reçu une intervention comportementale intensive. L'implication parentale est citée en lien avec le pouvoir d'agir, que les mères développent souvent par elles-mêmes, d'après l'étude.

Le pouvoir d'agir se construit comme un processus psychologique défini par l'acquisition du sentiment de compétence et de confiance en ses ressources, permettant à la famille de participer au soutien d'un proche, de coopérer avec les professionnels et de devenir leurs partenaires (Boudreault et al., 1998). Le pouvoir d'agir des PEA est notamment associé à un locus de contrôle interne : ils perçoivent tout événement comme étant la conséquence positive ou négative de leurs propres actions. Le soutien, sous toutes ses formes, apparaît comme un besoin prédominant mais peu expérimenté du fait d'un manque de proximité avec les professionnels (Abouzeid & Poirier, 2014).

Dormoy (2018) quant à elle décrit quatre différents types de soutien qui peuvent être apportés aux parents d'enfants autistes et qui peuvent être en lien avec le pouvoir d'agir:

- Soutien émotionnel qui se traduit par un espace de parole permettant aux parents d'exprimer et partager leurs affects compliqués.
- Soutien informatif caractérisé par la proposition de formations mais aussi d'éléments visant à éclairer les parents sur les objectifs d'accompagnement.
- Soutien d'estime vise à déculpabiliser les parents en valorisant leurs compétences notamment au travers d'échanges avec d'autres parents.

- Soutien matériel et concret permet d'offrir des supports de répit et des aides techniques (aménagement du domicile, outils pour l'enfant, etc.)

La pluralité des soutiens vise à fournir le contexte primordial au développement du pouvoir d'agir. Il faut rappeler que la démarche sous-jacente à la collaboration entre les parents et les professionnels a été formalisée dans le cadre des premiers programmes éducatifs (Schopler *et al.*, 1984). Elle s'est étendue dans les pays anglo-saxons où l'implication des parents est devenue l'une des composantes essentielles des programmes d'intervention (Rogé, 2019). Ainsi, quelles que soient les variantes dans le contenu et la méthodologie, tous les programmes ont mis en exergue le nécessaire partenariat entre les parents et les professionnels. Cette nouvelle pratique a été étayée par des recherches et des données cliniques (Kalyva, 2013). Il a été ainsi montré que le fait d'être un agent actif dans la prise en charge de l'enfant induisait des bénéfices bien au-delà du soutien au développement de l'enfant. En effet, les parents impliqués expriment un sentiment de compétence et d'efficacité personnelle, les progrès de l'enfant sont maintenus et le comportement de la fratrie s'améliore également (Rogé, 2019). Les parents d'enfants autistes devenaient ainsi des partenaires à part entière, légitimes et égaux aux professionnels.

Fragasso *et al.* (2018) notent que la collaboration entre les parents et les professionnels induit des bénéfices en terme de bien être chez les parents mais indiquent également un écart entre les principes de partenariat affirmés et les pratiques réelles. A travers une étude auprès de parents d'enfants porteurs de troubles du neurodéveloppement et de professionnels, les auteurs ont proposé un modèle intégré de l'approche « famille partenaire » qui se distingue à la fois d'un modèle paternaliste, dans lequel le professionnel informe les parents et prend les décisions, et une approche centrée sur la famille, à travers laquelle le professionnel tient compte des besoins et des valeurs de l'enfant et de sa famille, placés au centre des décisions.

L'approche « famille partenaire » serait à valoriser car elle se caractérise par un accompagnement graduel des parents afin qu'ils développent des compétences pour agir de façon éclairée. Elle apparaît ainsi plus éthique dans son approche. Les auteurs mettent en avant le besoin de transparence chez les parents ainsi que la nécessité d'établir une relation de confiance. Par ailleurs, ils affirment avec force la nécessité d'une responsabilité partagée entre le parent et le professionnel. En effet, alors qu'une formation trop importante des parents peut leur faire porter le poids d'une responsabilité trop élevée si elle n'est pas suffisamment

accompagnée, une asymétrie peut se ressentir aussi dans la sur-responsabilisation professionnelle.

Neyrand (2015) invite les accompagnants à tendre vers une coéducation par une mise en réseau plus harmonieuse. La multiplicité des interventions est pensée par l'auteur comme le risque d'un manque de cohérence, il pointe donc la nécessité d'une co-socialisation entre tous les acteurs. Cet argument vient confirmer l'importance d'une collaboration entre les parents et les institutions. Pour autant, il peut également venir questionner le rôle de l'institution et du professionnel. Pensé dans sa fonction contenant, l'éducateur offre ainsi un espace nécessaire à l'émergence d'une collaboration. Des Rivières-Pigeon et Courcy (2017) affirment l'importance par ailleurs du travail quotidien exercé par la famille et sa nécessaire reconnaissance. Le caractère exigeant de ce travail est relié à sa constance et son exigence d'une disponibilité de tous les instants. Si les parents s'investissent dans un travail d'ampleur au quotidien, c'est en partie parce que ce travail ne peut être évité. Dans de nombreux cas, ne pas surveiller l'enfant constamment expose celui-ci à des risques importants de fugue ou de blessure (Des Rivières-Pigeon & Courcy, 2017). Cet investissement intensif est une réalité incontournable pour de nombreux parents qui peut engendrer des risques de réactions traumatiques. De ce fait, Barrer et Gimenez (2013) mettent en évidence le rôle contenant que l'institution peut avoir auprès des familles effractées par les événements de vie traumatiques. Ils insistent notamment sur l'importance du repérage et de l'analyse des systèmes familiaux et des relations interpersonnelles. Ils observent ainsi en quoi l'institution peut adopter le fonctionnement méta-organisateur d'une enveloppe familiale et ainsi proposer une nouvelle dynamique de symbolisation des événements vécus.

Cette nouvelle dynamique relationnelle a nécessité pour les professionnels de questionner leur pratique passant d'une vision hiérarchique de la relation aidant-aidé à une vision partenariale basée sur la réciprocité et la complémentarité des expertises. Ces savoirs dits « profanes » ou « expérientiels » sont considérés comme complémentaires des savoirs dits professionnels. De ce fait, les programmes impliquant activement la famille améliorent les pratiques d'accompagnement de l'enfant autiste et de sa famille (Goldrich Eskow *et al.*, 2018). Les études ont confirmé que ce sont les styles d'aide fournis par les professionnels qui permettent aux aidés d'acquérir un sentiment de compétence et de confiance en leurs ressources, plutôt que les caractéristiques personnelles et socio-économiques des parents et des enfants (Dunst &

Dempsey, 2007 ; Krieger *et al.*, 2013). De plus, la perception des parents quant au soutien proposé est liée, d'une part, à leur satisfaction concernant les services d'accompagnement et l'aide qui leur est proposée et, d'autre part, à leurs niveaux de stress et de bien-être (Dempsey & Keen, 2008).

La collaboration entre les acteurs intervient alors comme un soutien social important et favorise la satisfaction du parent concernant son accompagnement par les professionnels, elle-même garante d'un meilleur sentiment de compétence parentale (Zebdi *et al.*, 2018). Les auteurs considèrent que l'actualisation des ressources et des compétences individuelles peut être explicitée à travers deux principes d'action : l'empowerment (pouvoir d'agir) et l'enabling (habilitation), explicités auparavant par Boudreault *et al.*(1998). Il est également associé un sentiment d'efficacité personnelle accru et un investissement du parent dans la défense de ses droits et de ceux de son proche en situation de handicap (Brookman-Frazer, 2004 ; Dunst & Dempsey, 2007 ; Nachshen, 2005). Les professionnels peuvent favoriser le pouvoir d'agir des parents, notamment en adoptant des pratiques habilitantes (enabling practices).

La notion d'enabling (habilitation) renvoie à la nature du soutien mis en œuvre par les professionnels auprès des parents dont l'enfant est pris en charge. Cette notion a été intégrée à la prise en charge des personnes en situation de handicap pour soutenir les familles (Dempsey, 1995). Rogé (2008) propose de traduire ce terme par « habilitation ». En effet, « habilitier » signifie « rendre apte à accomplir un acte, une action », et l'enabling dépend de la façon dont le soutien est octroyé. Ainsi, la littérature scientifique souligne l'importance de la mise en œuvre de pratiques habilitantes envers les familles afin de renforcer le pouvoir d'agir chez les parents qui développeront alors un sentiment de compétences dans leur rôle auprès de leur enfant. Par ailleurs, Potter (2016) met en exergue le rôle varié des pères dans l'éducation des enfants autistes. Ainsi, ils peuvent avoir des missions et des tâches qui soutiennent la mère au quotidien, notamment dans la logistique des transports, du domicile et de l'aide aux devoirs des enfants. L'auteur insiste sur la nécessité d'engager les pères dans les interventions menées, permettant ainsi d'accroître l'effet des interventions et de réduire les éventuels conflits conjugaux. Aussi, la collaboration est reconnue comme une relation favorable pour répondre aux besoins des familles. Cette relation se montre susceptible d'avoir des bénéfices d'empowerment chez les parents (Dunst & Dempsey, 2007). De plus, elle conduit les individus à apprendre à travailler

ensemble, à clarifier les attentes et les rôles de chacun et à négocier de façon ouverte et respectueuse en cas de désaccord (Chatelanat *et al.*, 2003, cités par Krieger & Derguy, 2019).

Le processus d'abling s'inscrit alors dans la relation entre les parents et les professionnels, et est influencé par les pratiques d'interventions utilisées. Cependant, il est important de souligner que l'engagement des parents dans le programme d'intervention apparaît aussi déterminant. En effet, ce « modèle habilitant » ne portera pas ses fruits avec des familles non motivées à acquérir de nouvelles connaissances et de nouvelles compétences pour résoudre les problèmes rencontrés avec leur enfant autiste. Les attentes des parents font partie des facteurs qui influencent la relation avec les professionnels (Kim *et al.*, 2014 cités par Krieger & Derguy, 2019). Aussi, une intervention, dans laquelle les parents sont les décideurs ultimes des objectifs poursuivis (Allen & Petr, 1996, cités par Krieger & Derguy, 2019) et dans laquelle les professionnels se positionnent comme des partenaires de la famille pour la réaliser (Baily *et al.*, 1998, cités par Krieger & Derguy, 2019), a davantage de chances d'être réussie.

Les parents, interrogés sur le sujet, relèvent la nécessité de pouvoir bénéficier d'un accompagnement respectueux et bienveillant dans lequel les professionnels marquent leur engagement et leur compréhension vis-à-vis des situations individuelles à travers une écoute et des échanges de qualité (BlueBanning *et al.*, 2004 ; Kim *et al.*, 2014, cités par Krieger & Derguy, 2019). Les savoir-être et les savoir-faire des professionnels constituent autant d'éléments permettant une collaboration optimale. Ainsi, la co-construction de l'accompagnement permet une responsabilisation et l'engagement de chaque partie auprès de l'enfant autiste. De plus, la relation partenariale permet une dynamique de coéducation, dans laquelle les rôles de chacun sont déterminés permettant l'application des champs de compétences de chaque partenaire pour soutenir le développement de l'enfant autiste et la qualité de vie des familles (Pelchat *et al.*, 2005, cités par Krieger & Derguy, 2019).

Dans cet argumentaire, le pouvoir d'agir est le fondement d'une capacité du parent à mettre en œuvre des actions d'accompagnement pour leur enfant. Néanmoins, il apparaît saisissant qu'il soit également un enjeu de la collaboration entre parents et professionnels et porteur de représentations affectives qui peuvent l'entraver.

Le pouvoir d'agir se montre intrinsèquement lié à la capacité du parent de répondre aux besoins de ses enfants, ou du moins de trouver des stratégies pour y parvenir. Or, dans le cas de l'autisme, c'est bien le doute, le décalage et l'incompréhension qui amènent le plus souvent les parents à se retrouver démunis et pouvoir éprouver de la culpabilité. Le pouvoir d'agir peut se penser comme le résultat d'une capacité du parent à établir un lien intersubjectif avec son enfant, lui-même résultat d'un accordage affectif réussi. De ce fait, encourager le pouvoir d'agir représente une étape essentielle dans la pratique de guidance parentale du professionnel. Il doit reposer sur les attitudes et les représentations du professionnel. Reprenant ainsi le rôle de contenance de l'éducateur développé précédemment, la transmission d'un pouvoir d'agir correspond à la mission concrète qui lui incombe à travers la guidance parentale.

3.2. Le défi de la guidance parentale

Dans les domaines de l'intervention précoce et de la petite enfance, la guidance éducative parentale (GEP) tend à se développer (Roskam, 2003). La GEP formalise l'accompagnement des parents dont un enfant présente des troubles du développement ou du comportement. Au travers d'interventions conduites par des professionnels, la GEP s'organise en théorie suivant plusieurs étapes.

Dans un premier temps, elle analyse la manière dont les parents comprennent et interprètent le comportement et le développement de leur enfant (Roskam, 2003).

Dans un deuxième temps, la GEP conduit les parents dans les pratiques éducatives propices au développement de l'enfant. De ce fait, elle supporte une conception dynamique de ce développement, fondée sur de potentiels changements positifs. Ceux-ci s'avèrent liés à des facteurs environnementaux tels que l'éducation parentale et le sentiment d'efficacité parentale. Lorsque les théories implicites parentales divergent de ces fondements, la guidance parentale se centre sur la possible évolution des théories implicites (Roskam, 2003).

Par ailleurs, la littérature a insisté sur le concept de résistance au changement des théories implicites en tant que variables cognitives (Goodnow, 1988 ; Anderson & Lindsay, 1998).

Roskam (2003) informe qu'elle repose sur des processus cognitifs sous-jacents qui s'appliquent de façon générale à toute forme de croyance ou de stéréotype (préconçus généralisés). C'est dans ce contexte que sont décrits les processus cognitifs susceptibles d'engendrer une évolution dans les croyances, les stéréotypes ou les théories implicites.

Weber et Crocker (1983) ont décrit trois modèles dynamiques de changement :

- Le premier modèle est graduel, chaque information nouvelle apporte sa contribution au changement qui se produit de manière progressive.
- Le deuxième modèle est radical, des informations saillantes produisent un changement important et subit.
- Le troisième modèle concerne la création de sous-catégories cognitives permettant d'intégrer les nouvelles informations aux théories antérieures.

D'après les auteurs, l'occurrence de ces trois modèles est fonction des caractéristiques des théories implicites, des particularités des informations nouvelles à traiter et des caractéristiques individuelles du sujet. La GEP se soucie de garantir l'équilibre cognitif des parents. Les interventions qui en découlent s'appuient sur le modèle progressif de premier type.

Plus récemment, Anderson et Lindsay (1998) ont proposé un modèle approfondi, rendant compte des changements potentiels des théories implicites. Les conditions nécessaires reposent sur une inadéquation des théories antérieures par rapport à l'information nouvelle à traiter, un temps suffisant pour s'engager dans un processus d'évolution, des ressources cognitives suffisantes et un bon niveau de motivation. De plus, le fait que l'information nouvelle à traiter provienne d'un individu jugé concerné ou compétent semble également significatif. Fort de ce constat, Goodnow (1988) indique que l'opinion d'autres parents ou de professionnels jugés compétents se pose comme l'un des éléments les plus efficaces de stabilité ou de modification des théories implicites parentales (Roskam, 2003).

De ce fait, pour De Montigny et Lacharité (2012), la perception que les professionnels ont des parents constitue un élément central de l'interface entre les parents et l'environnement de soins et du développement de la parentalité au sein de la société contemporaine. De plus, les auteurs indiquent que de nombreuses études se sont focalisées sur les caractéristiques de cette perception. Elles mettent ainsi en avant que les parents réagissent positivement à certaines attitudes plutôt qu'à d'autres. Le discours professionnel peut considérablement différer des pratiques professionnelles envers les parents, bien que les perceptions des professionnels soient souvent liées aux pratiques elles-mêmes (Lacharité *et al.*, 2005) Si les professionnels se montrent en accord avec les principes d'intervention, les principes de soutien sont parfois peu

mis en avant dans la pratique. Les approches complémentaires apparaissent pourtant les plus efficaces pour accompagner les parents (Saint-Jacques *et al.*, 2012).

De Montigny et Lacharité (2012) reprennent le modèle du pouvoir d'agir proposé par Dunst *et al.* (1994) pour proposer un guide constitué de douze principes de soutien et d'aide efficace dans la relation entre les parents et le professionnel. La perception de ces douze principes par le professionnel peut induire sur sa relation avec le parent, et fera donc l'objet de notre méthodologie d'enquête.

Les principes sont les suivants :

1. « Le soutien est plus efficace quand l'intervenant adopte une attitude positive et invitante (désir sincère de prendre soin de l'autre, de lui rendre service, chaleur, encouragement). Lorsque l'intervenant est perçu comme agissant par gentillesse ou par générosité, le soutien est considéré de manière plus favorable.
2. Le soutien a plus de chances d'être reçu favorablement si l'intervenant offre du soutien plutôt que d'attendre qu'on le lui demande. La sensibilité de l'intervenant aux messages verbaux et non verbaux du parent est une qualité essentielle pour pouvoir agir de façon appropriée. Le soutien est perçu comme étant plus efficace lorsque l'intervenant offre un soutien qui correspond à un besoin ressenti par le parent.
3. Le soutien est plus efficace quand l'intervenant permet que le processus de décision soit clairement contrôlé par le parent. Les décisions à propos des besoins à satisfaire/buts à atteindre, des moyens utilisés et, de l'acceptation ou du rejet du soutien, sont incluses. Le droit de refuser l'aide offerte doit être explicitement reconnu par l'intervenant, la décision de refuser doit être clairement validée (approuvée) et la possibilité d'échanges futurs doit être laissée ouverte. Moins l'aide implique une perte de liberté, plus elle est perçue comme favorable et efficace.
4. Le soutien est plus efficace s'il permet d'éviter de laisser l'impression que le parent est anormal (comparé aux autres personnes dans la même situation). Le soutien non normatif peut entraîner des sentiments d'infériorité et d'incompétence.
5. Le soutien est plus efficace lorsqu'il correspond au type d'évaluation et de compréhension que le parent a de son problème ou de son besoin. La perception qu'une personne a de ses problèmes et de ses besoins exerce une grande influence sur la direction de sa conduite.

6. Le soutien a plus de chances d'être reçu favorablement si les « coûts » entraînés par sa recherche et son acceptation n'excèdent pas les « bénéfiques » que le parent en retire. Le soutien aura tendance à être considéré comme une « bonne affaire » s'il réduit les risques d'une baisse de l'estime de soi, s'il encourage l'exercice des libertés (processus de décision) et s'il favorise un sentiment de compétence et d'adéquacité.
7. Le soutien a plus de chances d'être reçu favorablement si le parent a la possibilité de « retourner la pareille » (réciprocité) et que cette possibilité est clairement approuvée par l'intervenant sans être formellement attendue. La réciprocité est un moyen efficace pour réduire le sentiment de dette envers l'intervenant, elle permet au parent d'avoir l'impression d'avoir autant à donner qu'à recevoir.
8. Le soutien a plus de chances d'être bénéfique si le parent a l'impression de réussir immédiatement à régler son problème ou à combler son besoin (ou à vivre des réussites immédiates sur le trajet le menant à la résolution de son problème ou la satisfaction de son besoin). Ce soutien peut être accompli principalement en encourageant l'utilisation des forces/capacités existantes de la personne pour résoudre des éléments du problème.
9. Le soutien est plus efficace si l'intervenant encourage l'utilisation des réseaux naturels de soutien du parent et ne favorise pas leur remplacement par un réseau d'aide professionnelle. Le soutien permet de redonner du pouvoir au parent s'il sert à améliorer les échanges entre lui et les personnes de son réseau social naturel et à encourager le sentiment d'appartenir à une communauté (plutôt que d'en être aliéné ou exclu).
10. Le soutien a plus de chances de promouvoir un fonctionnement positif si l'intervenant réussit à susciter chez le parent un sentiment de coopération et de responsabilité partagée (partenariat) dans la satisfaction d'un besoin ou la résolution d'un problème. La participation active du parent aux décisions qui le concerne, lui et son enfant, et le partage du fardeau des responsabilités entre lui et l'intervenant permet au parent de se sentir valorisé, important et égal.
11. Le soutien a plus de chances d'être bénéfique si l'intervenant encourage l'aidé à acquérir des habiletés/stratégies permettant de réduire le besoin d'aide future. Si l'intervenant cherche activement à rendre l'aidé plus compétent et plus autonome, quel que soit le type de soutien fourni, ce soutien est perçu plus favorablement par l'aidé. C'est l'une des caractéristiques les plus importantes de la relation de soutien entre l'aidé et l'intervenant.

12. Le soutien a plus de chances d’être bénéfique si l’aidé peut percevoir les améliorations dans sa situation et se percevoir lui-même comme étant le responsable des changements (sentiment de contrôle/maîtrise). C’est surtout cet aspect qui permet aux changements de durer. »

Dans une étude menée auprès de 203 participants (éducateurs, intervenants sociaux, etc.), ils interrogent la valeur accordée à ces principes par les professionnels. Ils mettent ainsi en exergue que plus le professionnel possède des croyances favorables au pouvoir d’agir, plus il perçoit les parents de manière plus positive et se sent en cohérence avec eux.

Ainsi la perception du professionnel des parents, ses croyances sur le pouvoir d’agir et sa représentation en l’applicabilité des principes de pouvoir d’agir déterminent avec force sa guidance parentale.

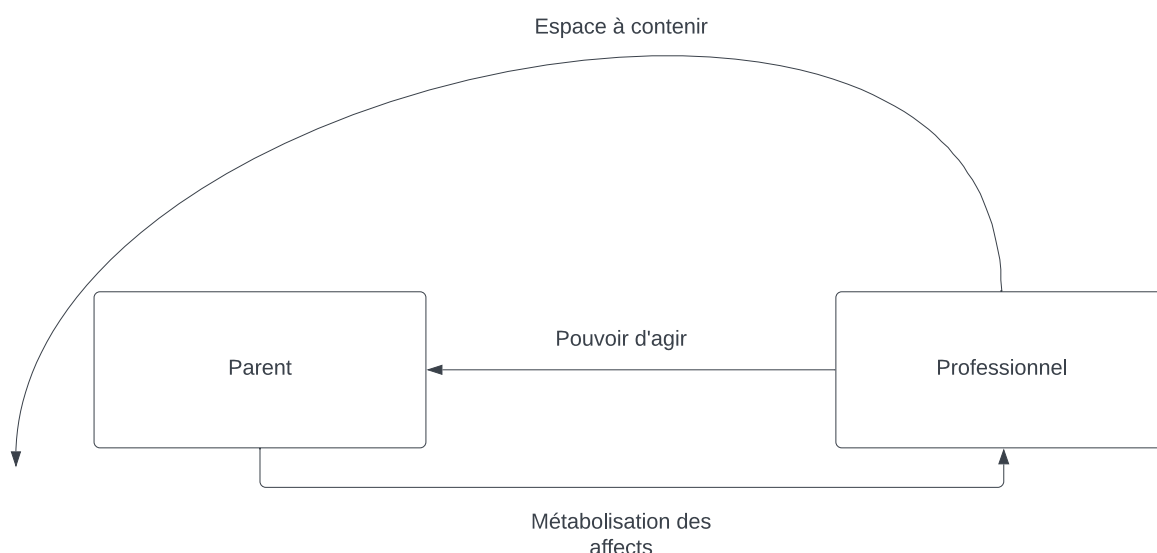


Figure 4 - Proposition d'illustration des niveaux de soutien apportés par le professionnel au parent. L'espace à contenir englobe le parent, tandis que le pouvoir d'agir va du professionnel jusqu'au parent. La métabolisation des affects signifie une projection de ces derniers vers le professionnel, qui va ensuite les symboliser pour le parent par le biais du soutien informatif.

Les principes de soutien et d’aide offrent une grille de lecture qui peut permettre de traduire les différents niveaux de soutien que le professionnel peut proposer au parent. Il s’agit ainsi, à travers l’illustration ci-dessus (figure 4), de mettre en cohérence l’espace à contenir, la métabolisation des affects et le pouvoir d’agir. L’approche plurielle de la guidance parentale peut amener à formuler une ambivalence à son égard.

Laupies (2004) pose la question du caractère ambivalent de la guidance parentale, tantôt vue comme soutien psychologique et comme aide technique. Si elle semble se distinguer de la thérapie, l'auteure affirme qu'elle s'en rapproche dans ses caractéristiques. En effet, elle affirme que pour faire adopter un savoir-faire à un parent, il faut l'accompagner à être dans des dispositions suffisamment satisfaisantes. L'auteure indique ainsi la nécessité de soutenir les parents dans leur estime de soi et dans leur propre représentation de la parentalité. Par ailleurs, elle explique que les objectifs de guidance et ceux de la thérapie diffèrent car cette dernière s'attache davantage à faire évoluer les personnes dans leur existence. Néanmoins, la guidance parentale peut aller puiser dans l'exercice de la thérapie un guide éthique servant à préserver le parent dans sa dignité, sa liberté et sa singularité. L'éthique dégagée par la thérapie permet de se dégager de l'aspect purement technique de la guidance pour aborder la complexité psychique du parent, ses représentations, ses affects et ses valeurs en les respectant. Enfin, une éthique de la guidance permet de sortir d'une tentation normalisante (de ce qu'il serait bon de faire) ainsi que de la tentation autoritaire (asymétrie du savoir), par les décisions professionnelles prises.

Pour conclure, l'arrivée, plus ou moins tardive par rapport au diagnostic, de l'équipe de travail de l'UEMA, s'annonce symboliquement comme l'avènement d'un accompagnement de l'autisme pour des parents et leur enfant. Pour aboutir favorablement, cet accompagnement nécessite à terme la mise en place réussie d'un partenariat et d'une collaboration entre les parents et les intervenants. Le transfert de compétences et la généralisation des acquis nécessitent la création d'un espace originel médiatisé dans lequel les deux puissent échanger des informations. Au sein du domicile, espace intime des parents, l'objectif de l'éducateur consiste à transmettre un ensemble d'informations, avec une méthode d'apprentissage spécifique et dans une dimension contenantante.

Phénomène processuel, la guidance éducative, à l'interface des dynamiques professionnelles singulières, serait portée par l'éducateur dont la mission est complexe. Agissant au sein d'un système donné, il doit faire preuve de pédagogie pour porter une fonction de contenance en transmettant des informations précises.

Devant faire face aux nombreux avatars qui l'opposent, le mandat de l'accompagnement parental porte en lui le même message d'un soutien identitaire afin d'évoluer vers le niveau d'une collaboration dans une « dynamique interactive, supposant chez le sujet un engagement actif dans une confrontation cognitive, génératrice d'oppositions et de différences de points de

vue » (Dumonteil, 2020). Le parent devenant ainsi un partenaire égal au professionnel, porteur d'un savoir converti, partagé et singulier à la fois. Le code source devrait alors faire l'objet d'une conversion pour s'ajuster aux facteurs de vulnérabilité parentaux et aux éléments bêta dégagés par la pulsionnalité autistique. À la fois information et programme de production de cette information, le code intersubjectif se construit sous la forme d'une dialectique : il porte le principe identitaire à l'œuvre au sein de l'institution et propose une dynamique intersubjective, celle-là même qui le constitue.

Chapitre 4 : Synthèse théorique et problématique

L'argumentation développée dans la partie théorique permet de comprendre les systèmes d'interventions intensives et précoces comme des réponses techniques à la question de l'autisme.

L'autisme a été présenté, dans un premier volet, en mettant en évidence ses particularités en tant que trouble neurodéveloppemental, mais surtout en pointant le défaut d'intersubjectivité qui le caractérise. L'intersubjectivité a été étudiée comme principe au fondement de toute construction identitaire et relationnelle, et apparaît être un point central dans l'accompagnement à porter aux enfants autistes. Explorant l'évolution historique de sa prise en charge en France, l'argumentation s'est d'abord porté sur déploiement des différentes méthodes d'interventions et de la place qu'elles ont faites à l'enfant et à son environnement.

L'étude permet de comprendre en quoi l'intervention précoce est la clé pour accompagner l'enfant autiste, la mise en place de structures telles que les unités d'enseignement maternelles autisme apparaît pertinente.

Cependant, l'investigation plus profonde de ces systèmes d'accompagnement semble révéler qu'ils possèdent en leur fondement une articulation singulière des acteurs en jeu. Ce mécanisme interactionnel fait émerger la collaboration parents-intervenants comme le principe actif d'un accompagnement à la fois thérapeutique, rééducatif et pédagogique pérenne et réussi de l'enfant. Ce principe actif se trouve être un épiphénomène complexe arrivant au terme d'une dynamique relationnelle, dialogique et de transmissions identitaires qui apparaît essentiel et nécessaire à la mise en place de la collaboration. L'épiphénomène aborde les relations intersubjectives qui impactent les professionnels et les parents autant qu'elles sont façonnées

par eux. Elles s'originent par un processus visant à établir un accordage par le professionnel éducateur avec le parent.

Dans un mouvement d'aller-vers, reprenant le fonctionnement du donneur de soin envers l'enfant, le professionnel doit établir un lien avec le PEA qui lui permettra à la fois de traduire ses affects et vécus négatifs, consécutifs de la pulsionnalité autistique, en éléments signifiants métabolisables, mais aussi d'intégrer en son psychisme la structure même d'analyse et de production de comportements favorables à l'évolution de l'enfant.

Par ce fait, la singularité de la rencontre entre l'éducateur et le PEA se comprendrait comme la transmission réussie d'un code identitaire intersubjectif et ainsi la constitution d'une forme d'intersubjectivité identitaire entre parents et professionnels.

Cependant, s'il apparaît comme le fondement de l'efficacité du dispositif, ce produit singulier peut s'avérer paradoxal. Ambigu et potentiellement angoissant, il peut sembler en effet contre-intuitif et relégué au second plan au profit du primat de la technique d'intervention et des outils qui en découlent. Tant pour le professionnel, dans sa capacité à intégrer et convertir de façon adaptée le code identitaire intersubjectif qu'il soit, que pour le parent, dans ses facteurs de vulnérabilité et ses conduites réactionnelles, la dynamique intersubjective paraît fragile et complexe à mettre en œuvre. Si la collaboration entre les parents et les professionnels relève d'étapes et d'enjeux de taille, il s'agit donc, au cours de cette étude clinique, d'analyser ce phénomène et ses complexités sous l'angle psychodynamique.

En partant des éducateurs et de leur accompagnement, des parents et de leur identité subjective individuelle, la problématique de recherche est l'étude clinique du processus par lequel les professionnels parviennent à transmettre aux parents un « code identitaire intersubjectif ».

En observant simultanément les représentations professionnelles, les conditions parentales et l'accompagnement des enfants, l'observation se réalisera sur la durée. En étudiant l'évolution de quatre enfants, par la passation d'outils quantitatifs et une analyse qualitative approfondie, une logique d'intervention sera suivie afin de mettre en exergue l'importance de la collaboration entre les parents et les intervenants comme fondement même et comme nécessité dans le dispositif UEMA. La réflexion se portera également sur la construction des objectifs et le rôle particulier de l'éducateur référent et des parents dans le partage de codes identitaires.

Partie 2 : Méthodologie

1. Population

Les critères d'inclusion, concernant les enfants, correspondent aux critères d'admission dans une UEMA. Il s'agit d'enfants, âgés de 3 à 6 ans, avec un diagnostic de trouble du spectre autistique réalisé par un pédopsychiatre. L'évaluation de leur niveau cognitif ainsi que de l'intensité des troubles autistiques sont des critères exclus pour l'étude.

L'âge et la catégorie socio-professionnelle des parents, l'âge et le genre des professionnels sont des variables invoquées. Le français courant, lu et parlé, est un critère requis chez les parents, afin de permettre la compréhension des outils d'évaluations proposés.

L'échantillon retenu pour cette étude est constitué de 4 enfants âgés de 4 ans et accueillis à l'UEMA, de leurs parents ainsi que des éducatrices qui les accompagnent.

Tableau 1 – Description des groupes de travail

Groupe	Enfants	Parents	Éducatrices
1 et 2	Mattéo	Mr et Mme D	Laurie
	Jean	Mr et Mme M	Véronique
3 et 4	Yoris	Mr et Mme N	Méline
	Zaed	Mr et Mme N	Méline

Chaque enfant et ses parents sont accompagnés par une éducatrice référente. Plusieurs enfants peuvent être suivis par la même éducatrice.

2. Supports de l'étude

2.1. Méthode

Les données recueillies sont de nature variées :

- Retranscriptions : données d'entretiens réalisés, de rapports éducatifs et psychologiques ainsi d'entretiens concernant le suivi d'interventions à domicile.
- Scores : réponses à des questionnaires proposés aux parents et aux professionnels concernés par l'étude.

Afin de décrire avec précision les situations observées, la méthode d'analyse utilisée est mixte : quantitative et qualitative. L'étude des cas suit le déroulement des accompagnements réalisés. Les résultats aux questionnaires sont présentés et étayés par une réflexion clinique des items. Les données d'entretiens permettent de développer l'analyse des scores aux questionnaires et rendent compte de l'évolution des accompagnements. Une analyse théorico-clinique de nature psychodynamique conclue l'étude des situations.

2.2. Rapports et compte rendus concernant l'accompagnement des enfants

L'observation des comportements des enfants sera retranscrite par les données de rapports de synthèses et les comptes rendus psychologiques établis sur la base d'observation quotidienne. Les rapports d'éducateurs seront conjugués aux retranscriptions des « Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation » (GEVA-SCO) réalisés durant les années d'accompagnements. Par ailleurs, les dossiers des enfants, contenant les anamnèses, seront employés.

2.3. Outils à destination des professionnels

L'étude des principes concernant le soutien à apporter aux parents s'effectue par le biais du questionnaire de De Montigny et Lacharité, déjà utilisé dans la littérature. Cependant, l'étude des représentations du travail chez les éducateurs a été peu réalisée. Il est donc pertinent d'utiliser le questionnaire de Karasek.

2.3.1. Le questionnaire sur les principes concernant le soutien aux parents

Ce questionnaire (voir annexe 2.2) dresse une liste de 12 principes, concernant le soutien et l'aide apportés aux parents (voir chapitre 3).

Il mesure sur une échelle de 1 à 5 :

- **Les principes positifs d'interventions** : jusqu'à quel point l'intervenant endosse les 12 principes qui définissent des pratiques d'aide efficace envers les parents.
- **L'application des principes** : jusqu'à quel point l'intervenant considère comme applicables, dans son contexte de travail, ces principes à la base des pratiques d'aide efficace.

Une performance optimale dans l'accompagnement des parents par les professionnels suppose des scores élevés (4 ou 5) aux items proposés. Les professionnels doivent ainsi montrer un accord et une applicabilité élevés des principes d'aide et de soutien aux parents, pour réussir l'accompagnement des parents.

2.3.2. Le questionnaire de Karasek.

Le questionnaire de Karasek (voir annexe 2.1) évalue la représentation de l'équipe de travail et son intégration dans celle-ci par l'intervenant. Il a été traduit en français et ses qualités psychométriques, validées par des chercheurs québécois (Karasek et al, 1998). Le but recherché est en effet que la personne sondée dresse un état de ses conditions de travail sans avoir le temps de procéder à une évaluation cognitive trop poussée. Les réponses sont données grâce à une échelle de Likert comportant quatre degrés : fortement en désaccord, en désaccord, d'accord, tout à fait d'accord. Les scores se calculent selon les recommandations de Karasek. Plus les scores augmentent, plus les niveaux de demande, de latitude et de soutien augmentent.

Il présente l'avantage d'être court, autoadministrable en une quinzaine de minutes et avec un minimum d'assistance. Il comporte aujourd'hui 49 questions explorant les dimensions suivantes :

- latitude décisionnelle (19 items) ;
- demande psychologique et charge de travail mentale (8 items) ;
- soutien social (11 items) ;
- exigences physiques (5 items) ;
- insécurité du travail (6 items).

Après analyse, quatre situations de travail sont possibles :

Tableau 2 - Représentation des situations de travail (Chapelle, 2018)

		Demande psychologique	
		Faible	Élevée
Latitude décisionnelle	Élevée	Travail détendu	Travail (dynamique) actif
	Faible	Travail passif	Travail tendu ou surchargé : « job strain »

Un travail tendu résulte d'une faible latitude décisionnelle et d'une forte demande psychologique (voir tableau 2). En pratique, si le score de demande psychologique est supérieur à 20 et le score de latitude décisionnelle inférieure à 71, le travailleur est dans le cadran

« tendu », et donc considéré en situation de « tension au travail ». Les personnes qui travaillent en situation de tension et qui ne peuvent pas ou peu compter sur leur entourage professionnel (peu de soutien social) sont dans une situation plus stressante (Chapelle, 2018). L'étude de la représentation du travail chez les professionnels permet d'observer leur adéquation aux conditions induites par le dispositif et l'organisation du travail. Elle permet de comprendre plus précisément le positionnement du professionnel face aux collègues et l'influence dans son rapport aux parents.

2.3.3. Objectifs d'accompagnement et outils éducatifs

Les objectifs mis en place par les éducateurs ainsi que les outils techniques proposés sont présentés. La construction des objectifs et leur application par les parents est étudiée par le biais d'une analyse qualitative dynamique. La proposition d'outils et leur mise en place à domicile est observée.

2.4. Outils à destination des parents

De façon similaire à l'étude des facteurs chez les professionnels, les outils à destination des parents sont des outils standardisés et des outils créés et intégrés dans la recherche.

2.4.1. Entretiens semi-directifs

La spécificité des situations familiales rencontrées au sein de l'UEMA conduit les professionnels à concevoir de nouveaux outils afin d'acquérir des données pertinentes pour étayer les résultats obtenus avec des outils génériques. Face au manque de supports standardisés à disposition dans les guides pratiques de l'HAS, une grille d'entretien a été élaborée pour la pratique clinique, afin d'adapter les entretiens des PEA accompagnés au sein des UEMA. Elle est utilisée dans le cadre de cette étude.

Cette grille (voir annexe 3.1) propose trois catégories de questions :

- Anamnèse : histoire de vie, diagnostic d'autisme et scolarisation.

- Informations sur l'autisme : niveau de connaissance sur l'autisme des parents.
- Accompagnement : objectifs éducatifs souhaités par les parents.

Elle permet d'obtenir des informations ciblées sur la représentation de l'autisme et des besoins des enfants chez leurs parents.

2.4.2. Inventaire d'alliance parentale

Le concept d'alliance parentale (Abidin & Brunner, 1995), c'est à-dire jusqu'à quel point les conjoints forment une équipe pour remplir les diverses fonctions parentales, est mesuré à l'aide de l'inventaire sur l'alliance parentale (Abidin & Brunner, 1995). Cet inventaire (voir annexe 3.5) composé de 20 énoncés a été traduit par le Centre d'études interdisciplinaires sur le développement de l'enfant et la famille (CEIDF) en 1997.

Ces items permettent d'évaluer jusqu'à quel degré les parents croient avoir une bonne relation avec l'autre parent quant aux responsabilités visant l'éducation et les soins de leur enfant (Ex. L'autre parent et moi communiquons bien ensemble lorsque la conversation concerne notre enfant). L'IAP contient une version s'adressant aux pères et une autre qui s'adresse aux mères. Cet instrument fournit un score global d'alliance parentale (un pour les pères et un pour les mères) que l'on compare ensuite au score de la population de référence (Abidin & Brunner, 1995). Les réponses du parent sont fournies sur une échelle de type Likert en 5 points, allant de « fortement en accord (5) » à « fortement en désaccord (1) ». Plus la cote obtenue est élevée, plus le parent a une perception positive de former une équipe avec son partenaire pour remplir les diverses fonctions parentales (Lacharité & Gagnier, 1999). L'inventaire sur l'alliance parentale a permis de relever les facteurs qui déterminent les perceptions d'efficacité parentale en période postnatale immédiate auprès de 160 mères et 160 pères d'un premier enfant (de Montigny, 2002 ; de Montigny, Lacharité & Amyot, 2006). La perception d'une alliance conjugale très positive peut diminuer l'importance des événements et des perceptions d'aide et de collaboration et influence les perceptions d'efficacité parentale (Abidin, 1992). Il s'agit donc d'un facteur déterminant dans la réussite de la collaboration entre les parents et les professionnels.

2.4.3. Inventaire de stress parental

L'inventaire de stress parental (voir annexe 3.5) est une forme abrégée du Parental Stress Index (PSI) (Abidin, 1983) qui permet de mesurer le degré de tension vécu par le parent dans sa relation avec l'enfant. Cet instrument qui a été traduit et validé en 1996 par Bigras, Lafrenière et Abidin, est composé de 36 items provenant tous de la version originale du PSI.

À l'intérieur de l'inventaire, les 36 items sont répartis également en trois sous échelles qui évaluent les différents facteurs susceptibles d'influencer le niveau de stress vécu par le parent dans la relation qu'il entretient avec son enfant.

La première sous échelle se nomme « Détresse parentale » et permet de mesurer la détresse ressentie par le parent dans l'exercice de son rôle (p.ex. : « Je me sens coincé(e) par mes responsabilités de parent »). Ainsi, cette sous-échelle permet d'établir l'existence de difficultés personnelles chez le parent (symptômes dépressifs, sentiment d'être restreint par son rôle de parent, isolement social, etc.) qui ont un effet direct sur sa capacité d'adaptation.

La seconde sous-échelle, quant à elle, se nomme « Interactions parent-enfant dysfonctionnelles ». Elle permet de savoir si le parent retire de la satisfaction de ses interactions avec l'enfant et de savoir si l'enfant répond aux attentes du parent. En ce qui a trait à la troisième sous-échelle, elle se nomme « Difficultés chez l'enfant ».

Elle vient mesurer le degré de détresse rencontré par le parent lorsqu'il est confronté aux divers comportements de l'enfant (p.ex. : « Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup. »). Ainsi, cette sous-échelle réfère directement aux caractéristiques personnelles de l'enfant (sa capacité d'adaptation, son humeur, son tempérament, ses difficultés physiques, etc.

Le participant doit répondre de façon subjective aux divers énoncés à l'aide d'une échelle de type Likert en cinq points. En additionnant le score obtenu à chaque énoncé, on obtient ainsi un score pour chaque sous-échelle.

Par la suite, on effectue la somme des scores obtenus aux trois sous-échelles, ce qui permet d'obtenir un score global. Ainsi, cet instrument permet d'obtenir quatre scores: un score pour chaque sous-échelle et un score total. Les quatre scores obtenus sont ensuite transformés en rangs percentiles que l'on interprète à partir de normes établies par Abidin (1990). Ainsi, tous les scores dont le rang percentile est supérieur à 85 indiquent un niveau de stress élevé, ceux

entre 15 et 80 indiquent un niveau de stress moyen alors que ceux qui sont inférieurs à 15 indiquent un faible niveau de stress.

La validité du Parenting Stress Index, dans sa version originale, a été démontrée par plusieurs recherches auprès de plus d'une population : normale ; composée de mères dépressives et de mères d'enfants agressifs ; comprenant les mères maltraitantes ; et composée de parents d'enfants handicapés (Lacharité, Éthier et Piché, 1992).

La version française de l'indice de stress parental a été validée notamment par les recherches de Lacharité, Éthier et Piché (1992) et de Bigras et LaFrenière (1996)

Les échelles seront remplies par couple sauf pour la situation des parents des enfants 3 et 4 qui ne disposent que d'une année de suivi.

2.4.4. Inventaire du vécu d'aide

Repris de l'inventaire de Zarit (1985) validé en français par O'Rourke et Cappeliez (2004), l'inventaire du vécu d'aide (renommé ainsi pour l'étude) permet d'évaluer la charge émotionnelle liée à l'aide portée par les parents auprès de leur enfant. Les 22 items de l'échelle (voir annexe 3.4) proviennent de la version initiale de l'instrument qui contient 29 items. Le répondant doit déterminer à quelle fréquence il lui arrive de ressentir différentes émotions dans sa relation avec le malade. Les réponses sont distribuées sur une échelle de 5 points allant de 0 pour « jamais » à 4 pour « presque toujours ». Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère. Permettant d'étudier le phénomène de fardeau perçu, l'inventaire de Zarit s'avère pertinent pour penser l'impact de l'autisme au sein de cette étude. Les échelles seront remplies par couple.

2.4.5. Pouvoir d'agir et autodétermination

L'autodétermination renvoie à la perception parentale de la nature du soutien mis en œuvre par les professionnels de l'institution dont l'enfant est pris en charge. Sur le versant psychologique, le pouvoir d'agir concernant les familles d'enfant handicapé pris en charge en institution peut

être défini comme l'acquisition du sentiment de compétence et de confiance en ses ressources permettant à la famille de participer de façon originale au soutien d'un proche, de coopérer avec les services professionnels chargés de l'éducation, de l'adaptation ou de la réadaptation et de devenir partenaire des différents professionnels (Krieger et al., 2013). Les auteurs mettent en évidence la pertinence de l'étude de ces deux facteurs dans la réussite de la collaboration entre les parents et les professionnels.

L'Enabling Practices Scale (EPS) (voir annexe 3.2) a été développée par Dempsey (1995). Cette échelle évalue la perception des parents de la nature du soutien fourni par l'institution. Composée de 24 items, les participants doivent coter chaque proposition comme sur une échelle de Likert en cinq points. La variable ici étudiée est le score global à l'EPS (Krieger et al., 2013).

Le second outil utilisé est la Psychological Empowerment Scale (PES), validée par Akey *et al.* (2000). Cette échelle (voir annexe 3.3) qui évalue le pouvoir d'agir des parents est basée sur les trois dimensions de l'empowerment ou pouvoir d'agir : les attitudes de contrôle et de compétence, les savoirs et savoir-faire et les comportements de participation. Cette échelle est composée de 32 items que les participants doivent coter sur une échelle de Likert en cinq points. La variable étudiée était ici le score global de pouvoir d'agir. La version française de ces échelles a été réalisée par Krieger *et al.* (2013). Pour les deux échelles, plus les scores sont élevés, plus les niveaux d'autodétermination et de pouvoir d'agir sont élevés.

Les échelles seront remplies par couple sauf pour la situation des parents des enfants 3 et 4 qui ne disposent que d'une année de suivi.

2.4.6. Coping

La Way of Coping Checklist – revised (W.C.C-R), est une version courte de l'échelle de coping validée en français par l'équipe de M. Bruchon-Schweitzer (1996). Cette échelle comporte 27 items et permet d'identifier trois facteurs principaux. La WCC-R est une échelle utilisée pour évaluer les stratégies d'ajustement au stress, c'est-à-dire l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien être physique ou psychologique. Ces stratégies peuvent aussi bien consister en une activité qu'un processus de pensée.

Les scores aux différentes échelles sont obtenus en faisant la somme des scores d'items correspondant à chaque dimension (voir annexe 3.6) :

- coping centré sur le problème : items 1, 4, 7, 10, 13, 16, 19, 22, 25, 27 ;
- coping centré sur l'émotion : items 2, 5, 8, 11, 14, 17, 20, 23, 26 ;
- recherche de soutien social : items 3, 6, 9, 12, 15, 18, 21, 24.

La durée de passation est d'environ dix minutes, et le mode de passation est autoadministré. A chaque item le sujet répond sur une échelle de type Likert à quatre degrés : 1 = non à 4 = oui (sauf pour l'item 15 où la cotation s'effectue à l'envers, 1= oui). Les scores sont ensuite comparés aux moyennes de la population de référence.

L'étude des types de coping employés par les parents permet d'observer les stratégies employées pour faire face au stress induit par l'autisme chez leur enfant.

Les échelles seront remplies par parent, pour étudier les différentes stratégies de coping mises en œuvre.

3. Hypothèses de travail

L'argumentation théorique a permis de présenter les multiples formes d'accompagnement parental des parents par les professionnels et leur importance dans l'évolution pérenne des enfants autistes. Ainsi, toute démarche d'accompagnement doit être constituée d'un travail commun entre les acteurs respectifs. D'une collaboration centrée sur le soutien à une collaboration focalisée sur la responsabilisation, l'accompagnement des parents par les professionnels se situe au fondement du phénomène. Pourtant, sa réussite dépend de nombreuses conditions, à des échelles différentes, notamment au sein d'une Unité d'Enseignement Maternelle Autisme. Au sein de ce dispositif, l'accompagnement parental se pose comme une recommandation, que l'équipe de l'UEMA doit respecter et appliquer. Elle se doit donc de la mettre en œuvre en invitant les parents des enfants accueillis à agir et à échanger au sein de leur domicile. Néanmoins, la participation des parents est optionnelle et fragilisée par des facteurs mis en évidence.

L'hypothèse générale est donc qu'une **collaboration réussie entre les parents et les professionnels a pour condition la transmission performante d'un code identitaire par**

l'éducateur. En effet, la transmission permet la création d'un espace intersubjectif qui concrétise la collaboration.

Pour que la transmission soit performante, elle suppose **un processus de métabolisation stable et adaptatif chez l'éducateur**, afin qu'il puisse proposer des outils et des stratégies suffisamment étayants pour les parents, face aux problématiques rencontrées avec leur enfant et aux affects vécus. Il s'agit du positionnement du professionnel dans l'équipe et dans sa relation avec la guidance parentale et les parents. L'évaluation consiste à observer la représentation du travail ainsi que l'observation de l'accord aux principes de soutien et d'aide chez le professionnel.

La transmission identitaire étudiée pose également l'hypothèse **d'une balance positive chez les parents entre facteurs de vulnérabilité et facteurs de protection face à la pulsionnalité autistique.** En effet, il faudrait suggérer que la transmission identitaire serait moins performante si les parents étaient plus exposés à des fragilités subjectives. Cette hypothèse est observée par quatre facteurs :

- L'observation du niveau de stress,
- du type de coping,
- du niveau d'alliance parentale,
- du niveau d'impact du handicap.

Enfin, une transmission identitaire réussie **suggérerait un étayage efficace des processus intersubjectifs des parents par le professionnel.** Ce mécanisme induirait une évolution de la capacité des parents à mettre en œuvre des réponses adaptées aux besoins de leur enfant, gagnant eux-mêmes une métabolisation de la pulsionnalité autistique. L'étude se centre pour ce point sur l'évaluation du pouvoir d'agir et de l'autodétermination chez les parents.

4. Chronologie et déroulement de l'étude

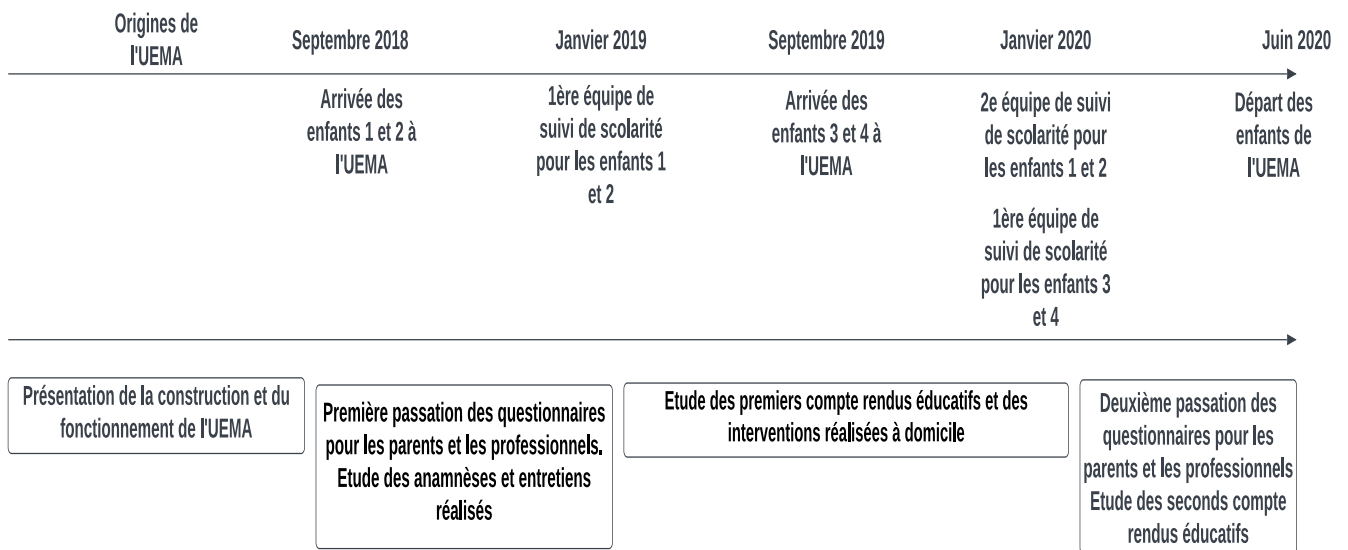


Figure 5 - Chronologie d'évaluation

L'étude démarre en septembre 2018 et s'étale sur deux années scolaires (voir figure 5). Elle se distingue en deux temporalités relatives aux deux groupes d'enfants. Ces dernières correspondent à leur temps de présence au sein du dispositif. Les enfants 1 et 2 ainsi que leurs parents seront suivis sur deux années, tandis que les enfants 3 et 4 et leurs parents seront suivis sur une année. Le suivi des éducatrices suit la même temporalité.

En premier lieu, la présentation des données standardisées aux outils est réalisée. Puis l'analyse débute avec les retours des premières passations des questionnaires pour les professionnels. Ainsi, les questionnaires de Karasek et l'évaluation de l'accord des professionnels avec les douze principes d'aide et de soutien aux parents, de de Montigny et Lacharité, seront réalisés. Par la suite, l'étude expose les informations récoltées à l'arrivée des enfants (anamnèses, premiers entretiens et définition d'objectifs). Après avoir observé les résultats aux questionnaires pour les parents et l'applicabilité des principes d'aide et de soutien pour les professionnels, l'étude évolue vers la présentation des interventions en actes. Elle se conclue par l'examen des résultats aux deuxièmes passations des questionnaires pour les parents et les professionnels, ainsi que le bilan des accompagnements réalisés (voir figure 5). Les résultats complets sont disposés en annexe (voir annexe 4).

5. Présentation du dispositif

5.1. Enjeux éthiques

En amont du recueil des données, une présentation de l'UEMA accueillant l'étude est nécessaire. Elle a fait l'objet d'un échange préalable avec l'équipe et la direction, au cours duquel, les objectifs ont été clairement exposés. Elle permet également d'introduire l'étude des situations retenues, en proposant une description des processus intersubjectifs et une illustration des facteurs évalués. Ma participation, en tant que praticien, et en tant que collègue, au sein du lieu de recherche et auprès des sujets de l'échantillon, doit être prise en compte comme une variable déterminante sur le cours de l'étude. Afin de limiter les éventuels biais consécutifs à mon positionnement, un entretien préliminaire à la recherche a été réalisé, entre le responsable hiérarchique, les professionnels et moi-même. Cet entretien a permis d'assurer le cadre éthique de ma recherche. Il a été convenu que l'étude n'influerait pas sur les pratiques professionnelles, le temps de sa réalisation. Par ailleurs, un formulaire de consentement éclairé a été transmis aux professionnels et aux parents (voir annexes 1.1 et 1.2). Le contexte et les finalités ont été communiqués par écrit et oralement de façon régulière tout au long de l'étude. Il a été offert la possibilité aux participants de se retirer de la recherche à tout moment.

5.2. Le dispositif accueillant la recherche

La circulaire interministérielle à l'origine des UEMA, laisse la possibilité de constituer des équipes d'intervention différentes à l'appréciation de la direction de l'association qui porte le dispositif. En effet, bien que l'enseignant spécialisé et le psychologue soient invariablement présents, l'équipe éducative et rééducative, elle, peut varier dans le nombre de personnes qui la composent ainsi que le statut des professionnels. Aussi, le choix a été fait, au sein de l'UEMA dans laquelle l'étude se déroule, de composer une équipe éducative avec deux éducatrices spécialisées et une éducatrice de jeunes enfants. L'équipe rééducative, quant à elle, se compose d'une ergothérapeute et d'une orthophoniste. Le choix des professions des rééducateurs est déterminant sur la dynamique de l'équipe. En effet, chaque dispositif voit sa configuration varier en fonction des choix réalisés. La structure a vu le jour en septembre 2016 au sein d'une école maternelle et les premiers enfants ont été accueillis après deux semaines de formation commune. Au rythme intense de l'installation matérielle et aux premiers tâtonnements

d'organisation, la direction a répondu en proposant une supervision assurée par une psychologue. Elle sera présente pendant trois ans.

En concertation avec chaque membre de l'équipe, de nombreuses tâches sont partagées, les activités et les objectifs sont travaillés conjointement par les différents corps de métiers, à certaines exceptions près (objectifs issus de bilans rééducatifs proposés). Les cibles pédagogiques sont définies en équipe, lors de réunions cliniques. Des grilles de cotations communes permettent une traçabilité des interventions tout au long de la journée. Chaque rééducateur bénéficie d'un ensemble d'outils d'évaluations spécifiques lui permettant de proposer des objectifs précis pour chaque élève.

Le travail réalisé est découpé en thématiques :

- Encourager par le renforcement positif les comportements adaptés au contexte.
- Évaluer la fonction des comportements inadaptés et en déterminer la cause.
- Mettre en place des contrats visuels (par économie de jetons par exemple) : c'est la matérialisation et la visualisation du contrat passé avec l'enfant. Ce dernier va s'engager dans une démarche d'apprentissage (tâche scolaire ou d'autonomie dans la vie quotidienne) et le contrat va soutenir ses efforts.
- Privilégier la progressivité en structurant les apprentissages, décomposer en sous-étapes les tâches proposées.
- Mettre en place un outil de communication visuel en l'absence ou pour soutenir le langage oral.
- Favoriser les émergences orales et exercer les opérants verbaux : L'objectif est d'enseigner aux enfants les compétences dont ils ont besoin pour pouvoir apprendre le langage.
- Travail sur la réponse à la consigne : on cherche à ce que les enfants comprennent des consignes verbales. Souvent, ils comprennent en s'aidant du contexte.
- Travail sur l'apprentissage de l'imitation.
- Permettre l'accès à la généralisation des acquis dans tous les contextes rencontrés par l'enfant.

Une périodicité est définie pour le renouvellement des objectifs, engendrant une dynamique intensive dans la passation des activités, l'évaluation des compétences et la transition vers de nouveaux objectifs.

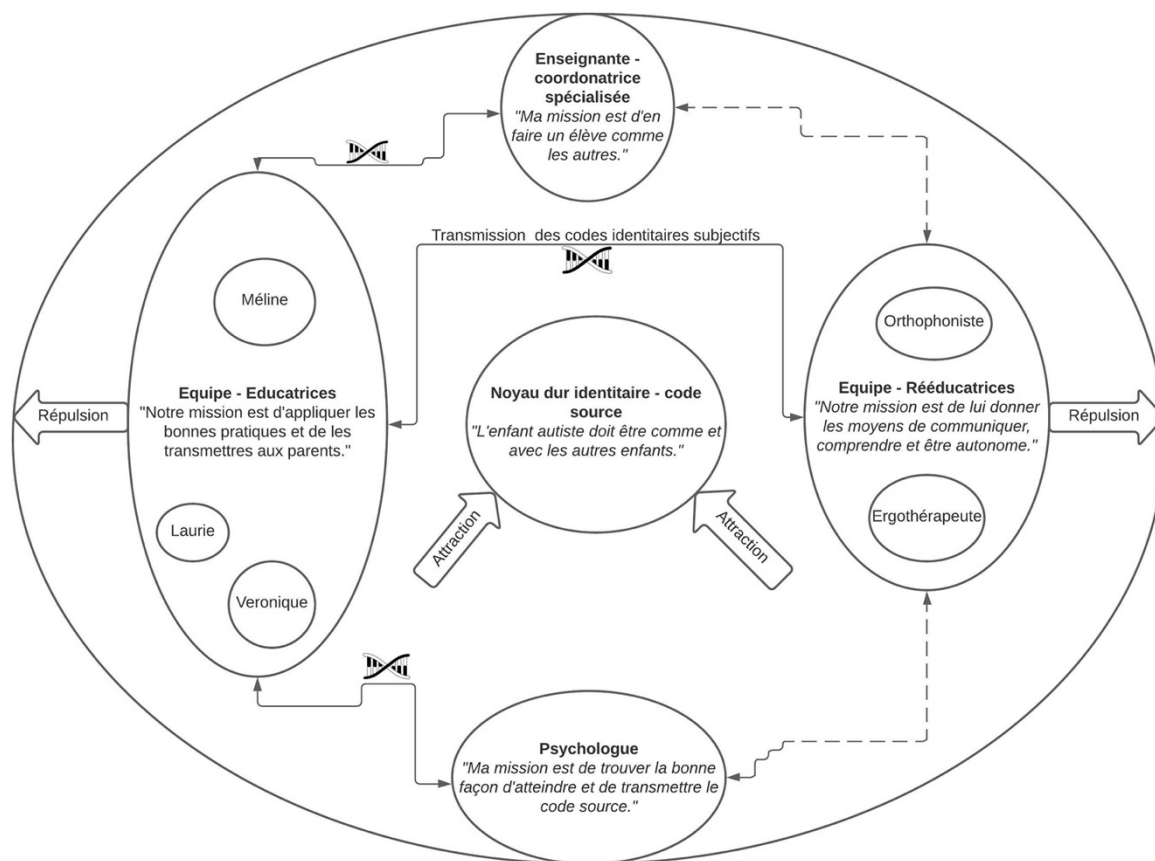


Figure 6 – Proposition d’une illustration du fonctionnement psychodynamique de l’équipe de l’UEMA, les liens en pointillés indiquent les échanges communicationnels ; les liens continus indiquent les transmissions de codes identitaires. Ces derniers sont représentés par les symboles ADN. Les cercles représentent les systèmes identitaires des professionnels ou des équipes.

Empreinte du cahier des charges à partir duquel elle s’origine et se réifie, l’UEMA porte en elle un « code-source » qui marque sa mission, la raison même de son existence, son mandat et que l’on peut résumer en une phrase : « l’enfant autiste doit être comme et avec les autres enfants ». Le mandat de l’UEMA, en se focalisant sur l’inclusion des enfants autistes dans le milieu ordinaire, vise inconsciemment à une forme de normalisation de l’enfant dans l’environnement. Cet objectif d’inclusion s’inscrit ainsi comme le pilier identitaire du dispositif, grâce auquel d’importants moyens humains et techniques sont déployés. L’intensité induite de l’accompagnement, en terme humain, technique et de temps, influe grandement dans la valorisation du mandat originaire, à l’esprit des professionnels, bien qu’elle ne soit jamais explicitée. Il s’agit du noyau dur identitaire du dispositif (voir figure 6).

Le code-source marque de son sceau chaque professionnel qui, ayant intégré cette UEMA, en voit son code identitaire imprégné. Le noyau attire ainsi à lui chaque professionnel et chaque corps de métier suivant sa nature et sa disposition. L’enseignante et le psychologue ont une

place particulière car leur missions en font des garants du dispositif. De ce fait, tous deux sont porteurs et co-porteurs de ce dispositif et du mandat qui l'alimente.

Les corps de métiers constitués, éducatrices et rééducatrices, forment des entités au sein de ce dispositif, qui partagent en leur sein des codes identitaires que les individus s'approprient de façon subjective. Au sein d'une entité comme celle-ci, la coexistence de plusieurs professionnels, le partage des tâches (représenté par les flèches entre professionnels), la promiscuité, la surcommunication, produit indubitablement des questionnements sur le rôle de chacun, la limite de chaque métier, la légitimité personnelle. Les échecs, les divergences de représentations, les affects peuvent venir amplifier une angoisse latente d'anéantissement, contre laquelle des mécanismes de défense peuvent alors apparaître. « C'est un idéal inatteignable », « cela (la réussite des enfants) dépend de plein de choses », « encore faudrait-il que les profils (des enfants accueillis) correspondent au dispositif » sont autant de propos qui manifestent bien de cette défense identitaire (propos d'une éducatrice recueillis lors d'échanges pendant l'enquête). Une force de répulsion peut alors émerger, conduisant à s'éloigner du noyau identitaire et du code-source associé. L'équipe des éducatrices apparaît la plus à risque, dans sa constitution, de produire cette répulsion. Ayant pour code identitaire l'application des bonnes pratiques, elles reçoivent les « codes identitaires » des autres professionnels (enseignant, rééducateurs, psychologue) afin de les convertir en format transmissible pour les parents.

La guidance parentale technique (outils et stratégies éducatives), formalisée principalement dans les interventions à domicile, leur est déléguée principalement, ce qui représente à nouveau un choix propre à cette UEMA. Elles sont chargées de transmettre des représentations, des savoirs, des outils, un langage, en somme, un code. Ce code, composé donc d'un ensemble d'éléments variés, peut constituer une base identitaire, en définissant une façon d'être-au-monde, une façon de le comprendre et de le parler. Par un phénomène d'incorporation, l'équipe éducatrice va intégrer dans son enveloppe psychique les « codes identitaires » agrégés en un code intersubjectif unifié.

Ce dernier va venir créer le « produit » que chaque professionnelle devra transmettre aux parents. Cependant, une conversion doit s'opérer sous une forme compréhensible et intégrable par les parents.

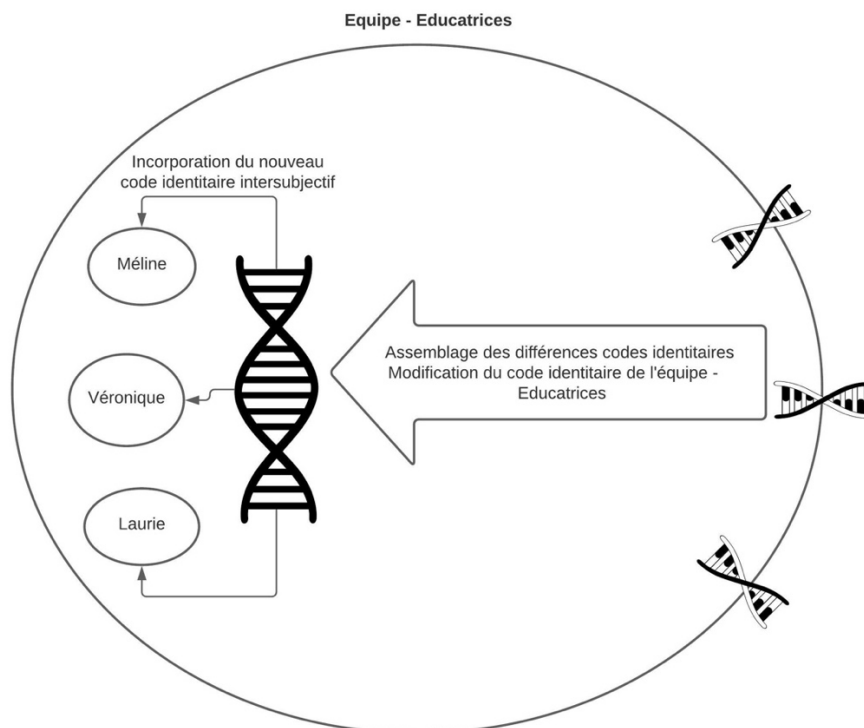


Figure 7 - Processus d'intégration et d'appropriation des codes identitaires. L'ADN noir représente le code identitaire intersubjectif, somme des codes identitaires de chaque professionnel représentés par des ADN noir et blanc.

Si les éducatrices semblent représentées au sein d'un groupe – équipe constitué, il apparaît au quotidien l'exercice d'une individualité chez chacune, notamment dans l'appropriation des codes identitaires. Le groupe en tant que tel ne jouit pas d'une existence qui lui est propre.

La compréhension des attendus des autres professionnels, des outils, des concepts et des savoir-faire à transmettre se réalise singulièrement, sans qu'il y ait un temps formalisé de concertation entre elles. Ainsi, chaque éducatrice se charge d'intégrer en elle les pratiques et les savoirs à transmettre ensuite, avec le risque d'un morcellement de ces codes, d'une incompréhension parcellaire et surtout d'une modification inconsciente par ses propres affects (voir figure 7).

Portant potentiellement en elles les avatars d'une répulsion envers le noyau identitaire et le code-source, suivant leur rapport à plusieurs éléments :

- aux autres professionnels,
- à leur propre métier,
- au mandat qui fonde l'unité,
- au contact avec les parents.

Elles peuvent donc mettre en œuvre des mécanismes de défense conduisant à un rejet plus ou moins important des codes identitaires et des messages qu'ils portent en eux. L'absence d'une

matrice de pensée commune propre au corps professionnel éducateur crée des perspectives personnelles de modification des codes identitaires et d'organisation d'un code intersubjectif à transmettre aux parents. Le travail de l'éducatrice, par délégation du psychologue, consiste à transmettre des compétences, des outils et des stratégies d'intervention aux parents, sur des domaines variés. D'apparence abstraite, ces éléments peuvent se préciser en quatre points :

- Un langage précis au sujet de l'autisme (ex : renforçateur, stéréotypie, écholalie, etc.)
- Une représentation de l'autisme comme trouble neurodéveloppemental engendrant une organisation cérébrale particulière, des schèmes comportementaux et des retards éventuels.
- Des outils techniques de gestion de l'espace, du temps et des échanges avec l'enfant (ex : minuteur, emploi du temps, classeur de communication, adaptation de l'environnement).
- Un mode d'être-en-relation avec l'enfant autiste induisant des règles définies adaptables à l'enfant (ex : susciter la motivation, ne pas réagir dans certaines circonstances, maîtriser les contingences à un comportement donné, guider certains gestes, etc.).

Tous ces éléments présents de façon partielle dans les codes identitaires de chaque professionnel vont donc être assemblés par l'éducatrice, au sein d'un code intersubjectif, sous une forme transmissible pour les parents, tout en gardant les messages originels des autres professionnels.

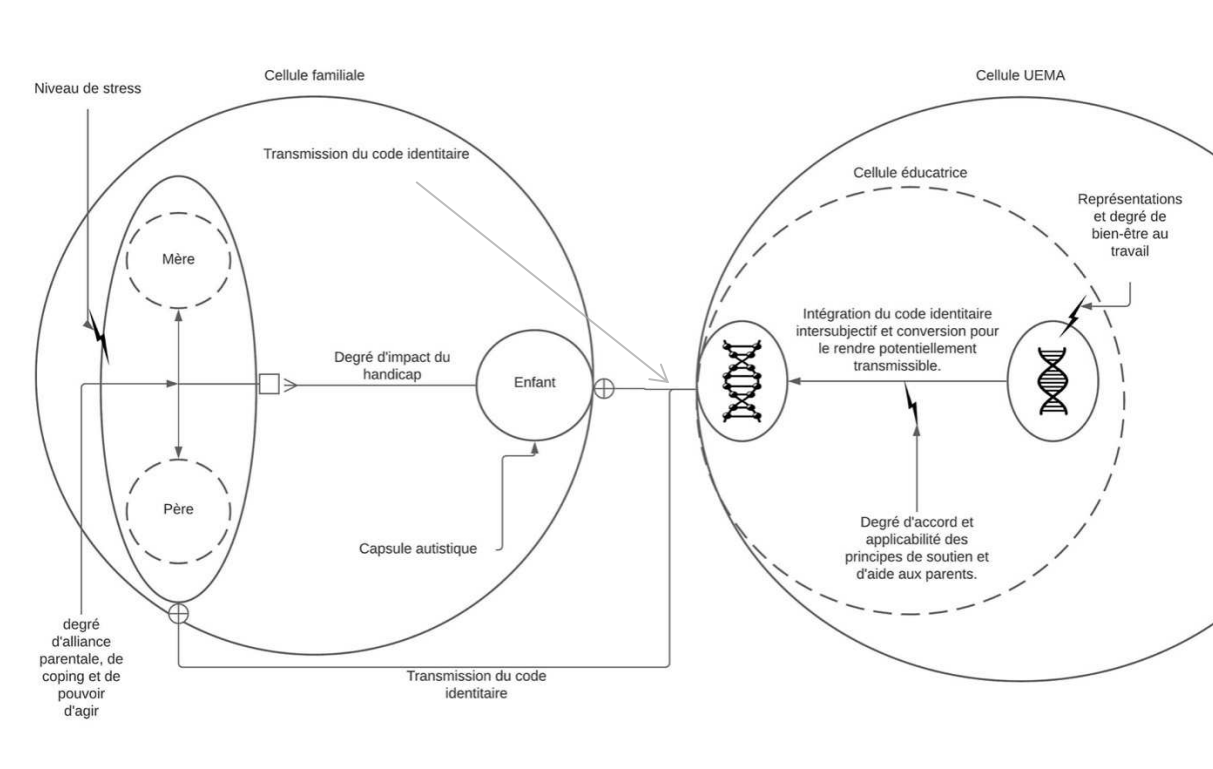


Figure 8 - Mécanique globale de la transmission identitaire professionnelle et des processus à l'oeuvre dans la cellule familiale. Les cercles en pointillés indiquent des échanges possibles entre les cellules tandis que la capsule autistique apparaît hermétique. L'ADN, représentant le code intersubjectif, est converti en ADN transmissible par l'éducatrice, représenté différemment suivant l'éducatrice.

La figure 8 est une proposition d'illustration du potentiel fonctionnement global de la transmission des codes identitaires et des processus à l'œuvre. Les flèches sont différenciées pour distinguer les processus entre eux, tandis que les symboles éclairs représentent les facteurs influant dans la transmission. Les cellules en pointillées indiquent qu'une communication suivant le même langage est possible tandis que l'enfant est « encapsulé » dans sa réalité autistique. La conversion du code identitaire intersubjectif par l'éducatrice doit permettre sa transmission à la cellule familiale, aux parents et à l'enfant.

Partie 3 : Analyse des données

1. Présentation graphique des données standardisées

L'évolution des données brutes est exposée ici sous forme graphique.

Concernant les professionnels, les initiales sont les suivantes : L pour Laurie, V pour Véronique et M pour Méline. Les résultats présentent les premiers et les seconds temps d'étude.

L'observation des résultats groupés permet d'apprécier les différences entre individus avant d'approfondir les scores singuliers dans les parties suivantes.

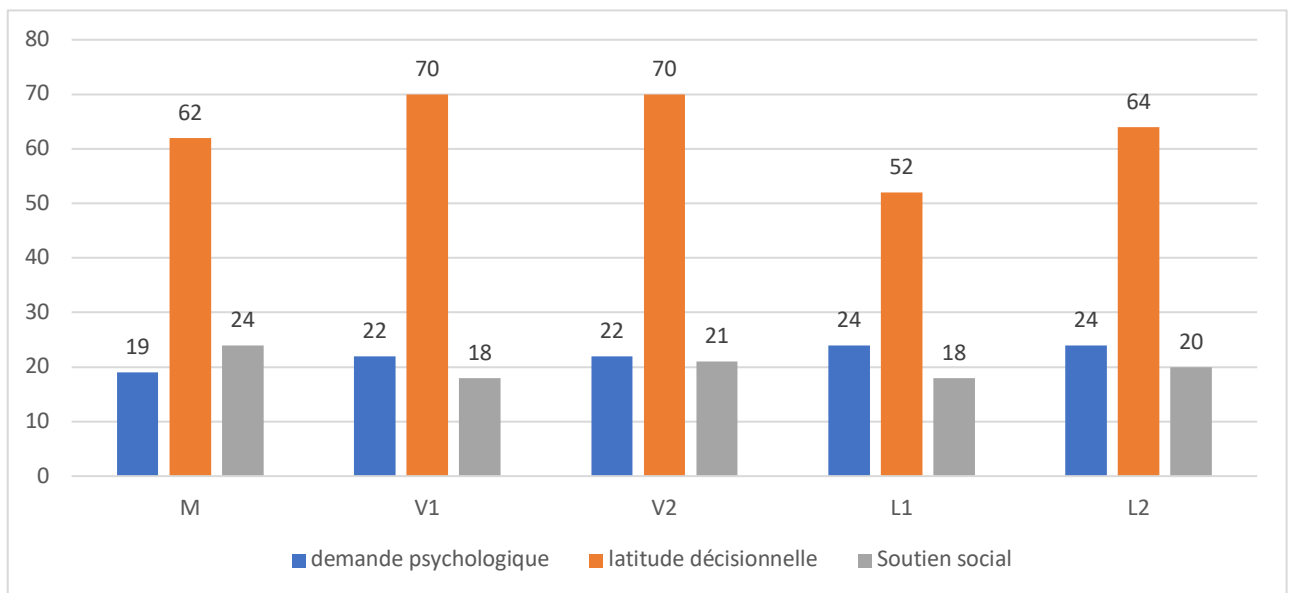


Figure 9 - Évolution des scores à l'échelle de Karasek par professionnelle.

Les scores obtenus à l'échelle de Karasek permettent d'observer une différence notable entre les éducatrices, notamment au niveau de la latitude décisionnelle dont le seuil critique est de 71. Ainsi, elle apparaît davantage impactée chez Laurie et Méline que chez Véronique. Néanmoins, toutes trois obtiennent des scores critiques à la demande psychologique ainsi qu'au soutien social, indiquant donc potentiellement des situations de travail tendues.

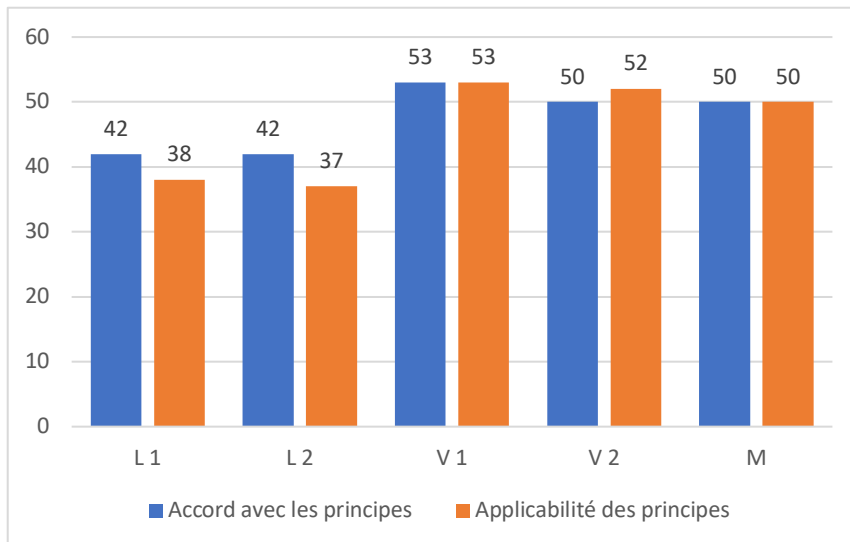


Figure 10 - Évolution de l'accord et de l'applicabilité des 12 principes d'aide et de soutien par professionnelle.

Les scores aux échelles d'accord et d'applicabilités des 12 principes d'aide et de soutien de De Montigny et Lacharité apparaissent homogènes pour Véronique et Méline mais plutôt faibles pour Laurie. En effet, s'il est à noter une diminution des scores sur la deuxième passation pour Véronique, ceux de Laurie restent faibles et signes d'une difficulté dans l'aide apportée aux parents.

Concernant les parents, les initiales sont les suivantes : M pour Mattéo, J pour Jean, Y pour Yoris, Z pour Zaed. Les résultats présentent les premiers et les seconds temps d'étude.

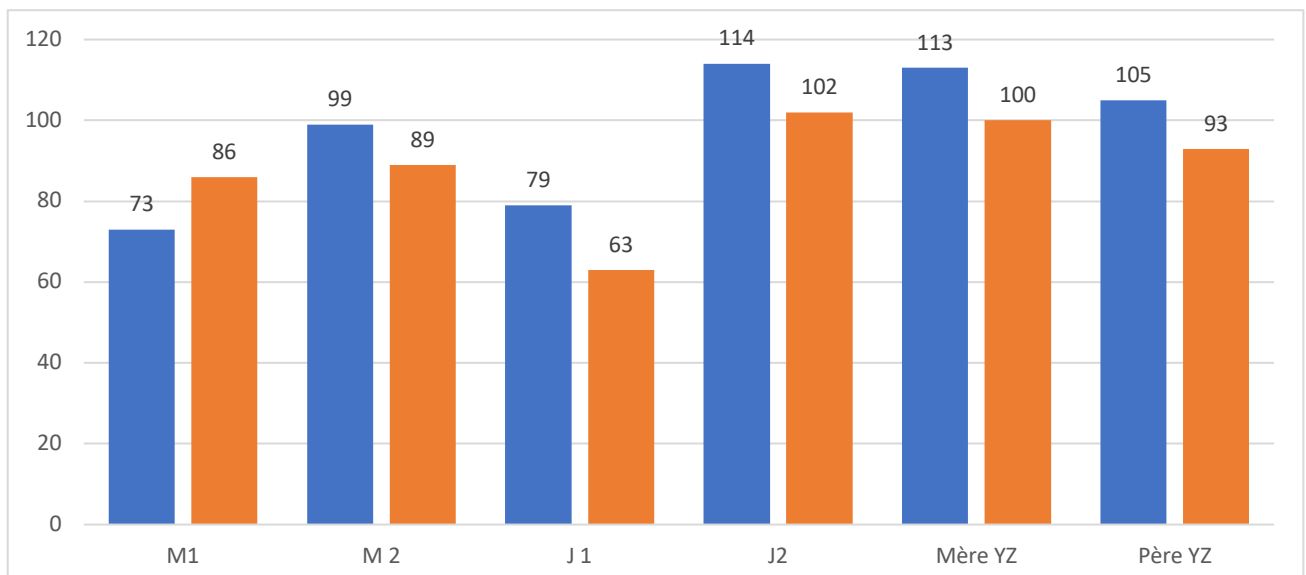


Figure 11 - Évolution du pouvoir d'agir et de l'autodétermination parentaux par couple.

Les scores de pouvoir d'agir et d'autodétermination par couple mettent en exergue un contraste notable entre chaque couple de parents. Si les scores des parents de Mattéo et de Jean

apparaissent faibles de prime abord, leur évolution doit être notée, de façon plus remarquable pour les parents de Jean. Ces observations peuvent a priori indiquer une réussite de l'accompagnement par les éducatrices. Les scores des parents de Yoris et Zaed connaissent eux une diminution au second temps d'étude, pouvant potentiellement traduire un échec de l'accompagnement de Méline.

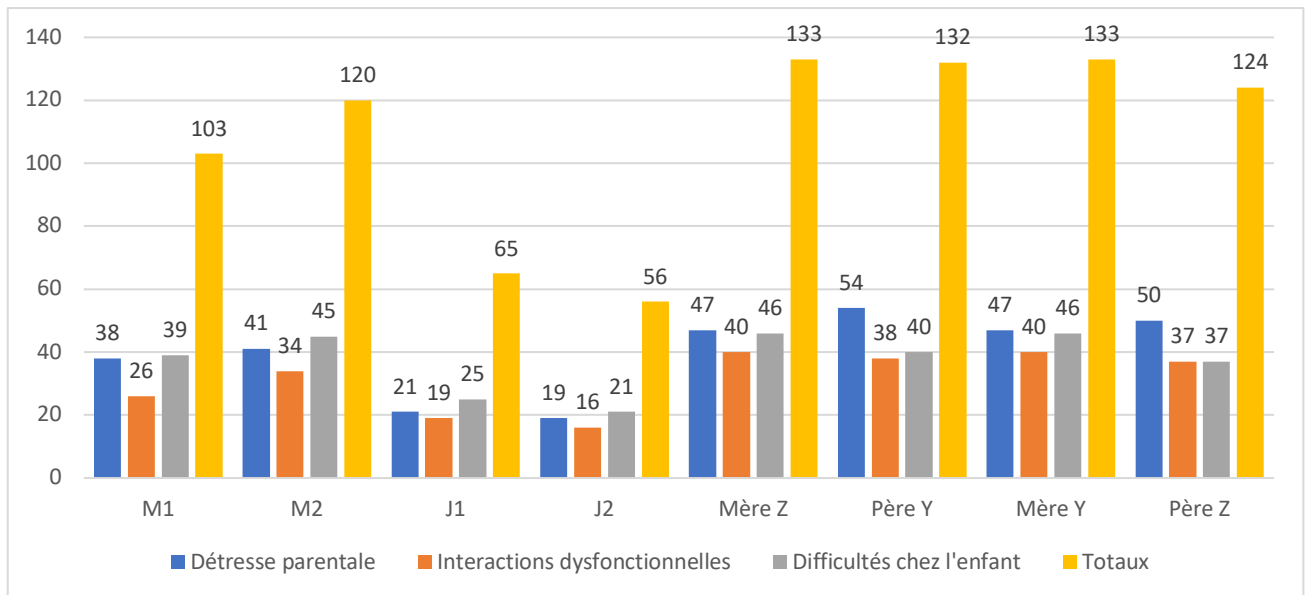


Figure 12 – Évolution des niveaux de stress parental par parent.

Les scores au stress parental (ISP) mettent en évidence une hétérogénéité entre les couples parentaux en premier lieu. Avec un seuil fixé à 140 pour un niveau de stress élevé, les scores des parents de Yoris et Zaed peuvent alerter et se distinguent nettement des scores des parents de Jean. Ces derniers se rapprochent d'un niveau de stress modéré (48). Enfin, les scores des parents de Mattéo se situent entre deux, avec une augmentation notable de 17 points au second temps de l'étude.

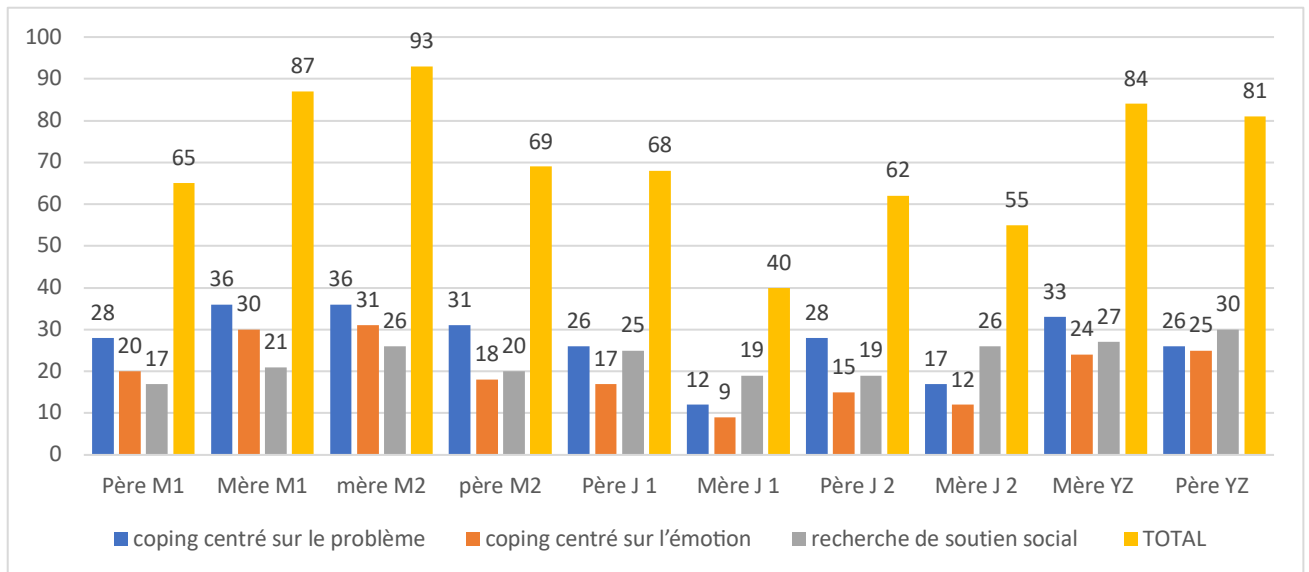


Figure 13 – Évolution du niveau de coping par parent.

La figure 13 permet d'observer les trajectoires individuelles empruntées par chaque parent dans l'évolution de leurs stratégies d'adaptation face au stress (W.C.C-R). Il est à noter une augmentation des scores totaux pour les parents de Mattéo et les parents de Jean, à l'exception des scores du père de Jean qui chutent au second temps de l'étude. Si les scores des parents de Yoris et Zaed apparaissent homogènes, les scores des autres parents se montrent hétérogènes avec un contraste important entre les parents de Mattéo (plus de 20 points) sur les deux temps de l'étude, et un contraste qui se résorbe pour les parents de Jean au second temps de l'étude. Il est intéressant de noter une prédominance du score de coping centré sur le problème, à l'instar des autres stratégies, pouvant indiquer une préférence des parents pour la recherche de solutions aux difficultés vécues.

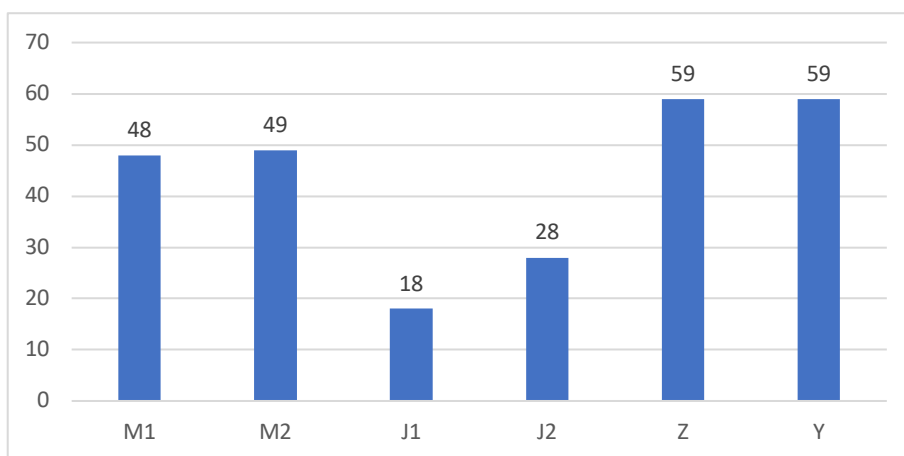


Figure 14 – Évolution du vécu d'aide par couple.

Les scores obtenus au vécu d'aide (calculé par l'échelle de Zarit) indiquent une disparité importante entre les scores des parents de Mattéo, de Yoris et Zaed et des parents de Jean. En effet, les scores des parents de Jean apparaissent faibles, mettant en exergue un impact potentiellement moins important de l'aide pour eux que pour les autres parents. A l'inverse, les parents de Yoris et Zaed semblent être davantage marqués par l'aide qu'ils apportent à leur enfant.

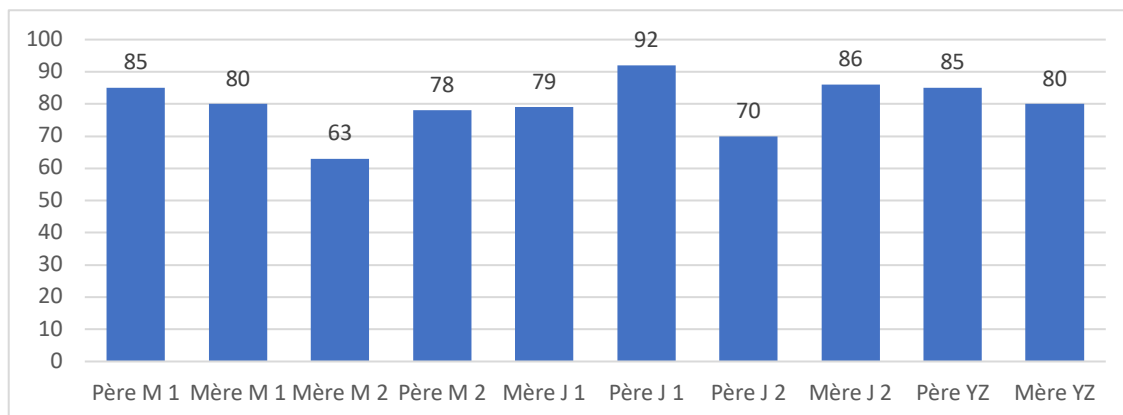


Figure 15 – Évolution de l'alliance parentale par parent.

L'observation du niveau d'alliance parentale (inventaire d'alliance parentale) permet d'observer des scores homogènes durant le premier temps de l'étude. Néanmoins, des contrastes significatifs s'opèrent au second temps de l'étude, à la fois entre les parents de Mattéo et entre les parents de Jean. En effet, il est possible de constater une chute des scores de la mère de Mattéo et du père de Jean.

Le suivi chronologique des interventions éducatives permettra d'appréhender plus précisément les scores et d'étudier leur évolution.

2. Représentations premières du travail et des principes de soutien

2.1. Laurie

Laurie (voir tableau 1) est éducatrice de jeunes enfants, sa formation initiale est donc différente de celles des éducatrices spécialisées. Par ailleurs, elle dira à la création de l'UEMA, soit 2 ans avant le début de la recherche, qu'elle a un nombre d'années d'expériences de travail moindre que Véronique et Méline. Hésitante et très observatrice, Laurie fait souvent part de **son**

incompréhension et de sa difficulté à suivre le rythme au sein de l'UEMA. En effet, que ce soit dans les objectifs définis comme dans l'évolution des interventions proposées pour chaque enfant, Laurie se montre silencieuse et montre des difficultés à s'adapter aux changements.

La première évaluation du questionnaire de Karasek (voir figure 9) met en évidence une latitude décisionnelle faible, avec un score à 52, et une demande psychologique élevée, avec un score à 24, engendrant une situation de tension au travail accrue par un faible soutien social perçu, pour un score de 18.

Les réponses à l'axe « demande psychologique » mettent l'accent sur l'intensité du travail perçu et le morcellement de l'activité (« Attendre le travail de collègues ou d'autres départements ralentit souvent mon propre travail » ; « Mes tâches sont souvent interrompues avant d'être achevées, nécessitant d'avoir à les reprendre plus tard. »).

Les réponses à l'axe « latitude décisionnelle » mettent en évidence un impact global des sous-axes avec des scores négatifs aux items suivants :

- Mon travail me permet de prendre souvent des décisions moi-même.
- Dans ma tâche, j'ai très peu de libertés pour décider comment je fais mon travail.
- J'ai la possibilité d'influencer le déroulement de mon travail.
- J'ai l'occasion de développer mes compétences professionnelles.
- Qui peuvent toutefois rentrer en conflit avec des scores positifs à d'autres items relatifs :
- Dans mon travail, je dois apprendre des choses nouvelles.
- Mon travail me demande d'être créatif.
- Dans mon travail, j'ai des activités variées.

Une ambivalence doit être ici pointée, **même si elle tend vers une tension importante au travail.**

Les scores relevés au soutien social pointent davantage un manque de soutien social et émotionnel par les supérieurs hiérarchiques que par les collègues.

De ce fait, les scores obtenus au Karasek permettent d'illustrer le positionnement professionnel perçu et les difficultés auxquelles Laurie fait face. **Ils permettent de mettre en évidence une situation de tension importante au travail.**

A plusieurs reprises, Laurie mettra en avant un certain nombre de principes à l'égard des parents. En effet, le questionnaire sur les principes de soutien et d'aide efficace dans la relation parent-professionnel (voir figure 10) met en exergue, avec un score de 42 pour 60, une

affiliation à ces principes avec toutefois une nuance à relever pour trois d'entre eux, relevant un score de 2 sur 5 :

- Le soutien a plus de chances d'être reçu favorablement si les « coûts » entraînés par sa recherche et son acceptation n'excèdent pas les « bénéfiques » que le parent en retire. Le soutien aura tendance à être considéré comme une « bonne affaire » s'il réduit les risques d'une baisse de l'estime de soi, s'il encourage l'exercice des libertés (processus de décision) et s'il favorise un sentiment de compétence et d'adéquacité.
- Le soutien a plus de chances d'être reçu favorablement si le parent a la possibilité de « retourner la pareille » (réciprocité) et que cette possibilité est clairement approuvée par l'intervenant sans être formellement attendue. La réciprocité est un moyen efficace pour réduire le sentiment de dette envers l'intervenant, elle permet au parent d'avoir l'impression d'avoir autant à donner qu'à recevoir.
- Le soutien a plus de chances d'être bénéfique si le parent a l'impression de réussir immédiatement à régler son problème ou à combler son besoin (ou à vivre des réussites immédiates sur le trajet le menant à la résolution de son problème ou la satisfaction de son besoin). Ce soutien peut être accompli principalement en encourageant l'utilisation des forces/capacités existantes de la personne pour résoudre des éléments du problème.

Ces trois items mettent **en avant l'aspect coût/bénéfice du soutien professionnel au parent : le parent doit fournir un effort et s'investir dans l'intervention éducative** . Enfin, le dernier item note une meilleure réussite de ce soutien si l'effort vécu par le parent apparaît, pour lui, à court terme dans le temps.

La note faible attribuée par Laurie, dans son accord aux principes de soutien et d'aide (questionnaire sur les principes de soutien et d'aide efficace dans la relation parent-professionnel adapté par De Montigny & Lacharité, 2012), relève a priori d'une dimension transactionnelle manifeste dans le soutien à porter aux parents. Cette perspective peut mener ainsi à des calculs relationnels : à la fois dans la recherche par la professionnelle d'un engagement coûteux chez le parent, mais également dans le refus d'une rétribution de sa part. Par ailleurs, la non-accord avec le principe de résolution vécue comme rapide des problèmes par le parent peut indiquer une volonté de marquer l'effort vécue dans le temps ainsi que le besoin du parent à faire appel à ce soutien.

Enfin, ces trois items concourant au développement des compétences du parent, les réponses faibles peuvent indiquer une volonté de les maintenir à un niveau d'incompétences.

L'aspect transactionnel mis en évidence peut créer une asymétrie relationnelle et un rapport de type anaclitique (de dépendance) des parents au professionnel.

2.2. Véronique

Véronique (voir tableau 1), éducatrice spécialisée depuis 10 ans, est arrivée dans la structure avec ses deux autres collègues. De nature dynamique, loquace parfois, elle se montre dans la volonté d'être force de propositions et de mettre en avant ses compétences éducatives.

Elle dit se montrer sensible au travail non rémunéré et ne comprend pas le travail en libéral. Elle affiche une volonté de non-réciprocité et un souci de capter les éléments psychologiques des parents.

Dans ses réponses au questionnaire de Karasek, Véronique met en exergue une représentation du travail comme étant tendu et à la limite du travail actif, avec un score de demande psychologique à 22 et un score de latitude décisionnelle à 70.

Les items suivants sont particulièrement mis en avant dans la dimension de demande psychologique :

- Mon travail me demande de travailler très rapidement.
- Mon travail me demande une grande intensité dans son exécution.
- Mes tâches sont souvent interrompues avant d'être achevées, nécessitant d'avoir à les reprendre plus tard.

Mais également :

- Je dispose du temps nécessaire pour exécuter correctement mon travail.

Concernant la latitude décisionnelle, un score élevé est relevé aux items suivants :

- Dans mon travail, je dois apprendre des choses nouvelles.
- Mon travail demande un haut niveau de compétence.
- J'ai la possibilité d'influencer le déroulement de mon travail.

Enfin le niveau de soutien social se situe à 18 en première passation, à un niveau légèrement inférieur au niveau seuil.

Concernant l'accord avec les principes de soutien, le score maximal à la première passation est de 53 pour un maximum de 60.

De ce fait, presque tous les items obtiennent la note de 4 ou 5 sauf l'item 7 côté neutre : « Le soutien a plus de chances d'être reçu favorablement si le parent a la possibilité de « retourner la pareille » (réciprocité) et que cette possibilité est clairement approuvée par l'intervenant sans être formellement attendue. La réciprocité demeure un moyen efficace pour réduire le sentiment de dette envers l'intervenant, elle permet au parent d'avoir l'impression d'avoir autant à donner qu'à recevoir. » **Ce qui peut potentiellement indiquer la volonté chez Véronique de ne pas s'engager dans une transaction, mais ce qui peut également engendrer un phénomène asymétrique dans la relation avec les parents.**

2.3. Méline

Méline (voir tableau 1) est éducatrice spécialisée depuis plus de 10 ans, ayant bénéficié des formations à l'ouverture de la structure, comme tous les autres professionnels.

De nature calme et peu loquace, elle se montre observatrice, suit les propositions du groupe, s'enquiert des avis et conseils des rééducateurs.

Au cours des observations réalisées, il est possible de remarquer des prises d'initiatives sur les temps d'activités individuelles, prises d'initiatives qui peuvent parfois rentrer en opposition avec le cadre établi par l'enseignante spécialisée.

S'exprimant très peu pour formuler des jugements envers les parents, Méline peut acquiescer les propos de ses collègues parfois, mais sans rajouter d'éléments sauf pour valoriser des compétences parentales observées.

Le questionnaire de Karasek révèle des scores aux seuils cliniques pour la latitude décisionnelle (score à 62) et la demande psychologique (score à 19). **La créativité et la répétition des tâches sont pointées négativement.** La demande psychologique, sans mettre en avant des items significatifs, insiste sur le caractère intense du travail demandé.

Le soutien social, dont le score est de 24, conclut sur une situation quasi active au travail pour Méline qui bénéficie en outre d'un soutien social lui permettant de compenser les éventuelles tensions ressenties au quotidien.

Le questionnaire sur les douze principes d'aide et de soutien permet d'établir la croyance en ces principes chez Méline et à quel point elle les juge applicables pour les parents.

Concernant l'accord de Méline en ces principes, le score obtenu au questionnaire est de 50 sur 60. On notera, dans les réponses aux questionnaires, deux items ayant reçu une note plus faible que les autres :

- Le soutien a plus de chances d'être reçu favorablement si le parent a la possibilité de « retourner la pareille » (réciprocité) et que cette possibilité est clairement approuvée par l'intervenant sans être formellement attendue. La réciprocité est un moyen efficace pour réduire le sentiment de dette envers l'intervenant, elle permet au parent d'avoir l'impression d'avoir autant à donner qu'à recevoir. (noté en désaccord)
- Le soutien est plus efficace quand l'intervenant adopte une attitude positive et invitante (désir sincère de prendre soin de l'autre, de lui rendre service, chaleur, encouragement). Lorsque l'intervenant est perçu comme agissant par gentillesse ou par générosité, le soutien est considéré de manière plus favorable. (noté en neutre).

Cette notation peut indiquer **chez Méline un rapport défavorable à la notion de réciprocité**, un désir potentiel de ne pas la rechercher. **Le rapport humain dans la guidance parentale et la distance professionnelle apparaissent comme des notions qui apparaissent chères à Méline.**

2.4. Synthèse analytique

Ces trois analyses de profils différents mettent en évidence à quel point la représentation du travail et celle du soutien à apporter aux familles peuvent être des marqueurs influençant la transmission éducative, avant même que celle-ci ait débutée.

En étudiant les résultats obtenus aux différents questionnaires par les éducatrices, il est possible de dégager des styles relationnels articulés autour de l'échange et du partage d'informations, autant que la reconnaissance et la capacité à initier des actions.

Qu'il s'agisse du rapport aux collègues comme du rapport aux parents, la nature de la relation joue un rôle dans la capacité à pouvoir faire sien le code identitaire pour ensuite le traduire et le transmettre.

Chez Laurie, il s'avère que l'assemblage d'un rapport tendu au travail et d'une tendance transactionnelle dans l'aide apportée aux parents peut agir négativement l'intervention éducative.

En effet, la représentation du travail peut induire un mécanisme de répulsion marqué par l'ambivalence, entre volonté de réussir à suivre le noyau identitaire et volonté inconsciente de s'en affranchir.

La difficulté pour Laurie à intégrer le code intersubjectif identitaire peut la conduire à vouloir s'en détacher pour éviter le sentiment d'échec potentiellement engendré. Si la latitude décisionnelle montre une évolution par la suite, la mécanique ambivalente peut néanmoins créer un mouvement transférentiel vers le parent qui doit accomplir la tâche demandée par Laurie. Le parent doit pouvoir « rendre la pareille », se sentir redevable et donner en échange.

Si l'échange et le partage peuvent instaurer un climat relationnel propice à l'alliance parent-professionnel, et la transaction servir au déploiement d'un travail analytique, il faut être vigilant à la volonté inconsciente de rendre les parents redevables et dépendants.

La question se pose autour de ce que Laurie pourrait attendre « en échange », potentiellement la volonté de reconnaissance qui lui fait potentiellement défaut au sein de l'équipe de travail.

Véronique, quant à elle, se défend de vouloir instaurer un aspect transactionnel dans la relation avec les parents, c'est également parce qu'elle situe son intervention à un autre niveau que celui de Laurie.

Plus sûre d'elle et moins tendue dans son rapport au travail, elle affirme sa volonté d'une collaboration dans laquelle le professionnel ne doit pas attendre en retour. Son attitude, plusieurs fois verbalisée face au travail libéral, amène à questionner son rapport à la transmission éducative et peut interpeller sur une éventuelle asymétrie relationnelle, dans une volonté inconsciente d'instaurer un déséquilibre et de se valoriser en tant que « donneur ».

Véronique montre une adhérence au noyau identitaire à travers son rapport au travail, mais interroge sur l'adaptation qu'elle peut réaliser du code intersubjectif.

Méline, enfin, semble élaborer une représentation active du travail et du soutien envers les parents. Avec une insistance sur la réciprocité, elle semble pouvoir instaurer un cadre collaboratif favorable à la transmission du code identitaire.

Il faut toutefois garder en observation le lien qu'elle entretient avec la créativité dans son travail, qu'elle indique comme fragile et difficile à atteindre, indiquant une situation presque tendue au travail. Cette difficulté ressentie peut conduire à une volonté inconsciente de chercher à s'émanciper d'un travail perçu comme trop contraint. Une défense à la restriction peut engendrer une mécanique d'adaptation du code intersubjectif potentiellement trop importante, jusqu'à la distorsion du code en lui-même.

Le rapport au travail ainsi qu'aux principes de soutien se réfléchissent pour les professionnelles comme des indicateurs d'une stratégie identitaire déterminante pour le positionnement intersubjectif à établir. Ce dernier, au fondement d'une transmission identitaire réussie, peut se voir ainsi fragilisé par des stratégies identitaires ambivalentes, conflictuelles, préjudiciables pour l'intégration par l'éducatrice du code identitaire.

3. Les systèmes familiaux aux abords de l'accompagnement

3.1. Mattéo et sa famille

3.1.1. Arrivée de Mattéo à l'UEMA

Mattéo (voir tableau 1) a 4 ans lorsqu'il est accueilli à l'UEMA. Mattéo est accompagné deux ans par le dispositif. Lors du premier entretien de rencontre, ses parents font état de leur contentement à son accueil au sein du dispositif, car l'année d'avant ne « s'était pas bien passée » selon eux. Scolarisé en petite section de maternelle à temps partiel, Mattéo s'était montré souvent à l'écart en classe, selon les parents.

Le rapport GEVA-SCO (Guide d'évaluation scolaire faisant office d'écrit de synthèse d'accompagnement scolaire) de l'année précédente fait également état d'un enfant agité, qui peut cracher, jeter les objets et monter sur les tables. L'accompagnement par une AESH (Accompagnant d'enfant en situation de handicap) s'est avéré compliqué, ce qui a conduit à une scolarisation à temps partiel, complétée par un accompagnement orthophonique en libéral et un accompagnement en CMP (Centre médico-psychologique).

Mr et Mme D. (voir tableau 1) confirment tous deux à la réunion de rentrée réalisée à l'UEMA, que Mattéo peut avoir ce type de comportement à domicile. Benjamin d'une fratrie de 3 enfants, dont un frère aîné et une sœur cadette, Mattéo a montré sa différence vers l'âge de 12 mois jusqu'à la crèche où l'on rapporte un enfant qui ne va pas vers les autres, ne parle pas, et ne joue pas avec les jouets que les adultes lui proposent. Les parents de Mattéo disent ne s'être inquiétés que moyennement au début, espérant qu'il suive le même chemin que son frère aîné, diagnostiqué Asperger et suivant une scolarité ordinaire.

Malheureusement, les comportements inadaptés dont il a fait preuve rapidement, ont distingué Mattéo de son frère et ont conduit à un diagnostic d'autisme moyen. Ainsi, au domicile, lors des premières visites, l'équipe découvre un enfant agité, demandant constamment à boire de l'eau et souvent à manger des chips. Les parents rapportent, en entretien, une grande difficulté à gérer Mattéo qui ne les écoute pas et poursuit ses comportements malgré les interdits posés. Mattéo ne se pose pas à table ou sur des jeux, mais affectionne davantage la télévision qu'il peut regarder plusieurs heures, un biberon, dont il mâchouille la tétine, et qu'il boit en même temps.

Le suivi pédopsychiatrique a conduit à la mise en place d'un accompagnement éducatif et social d'urgence par le PCPE (Pôle de Compétences et de Prestations Externes). En effet, de nombreux rendez-vous médicaux n'ont pas été honorés par les parents et les visites réalisées à domicile mettaient en évidence une sur-adaptation des parents au handicap de leur enfant : volets fermés par Mattéo et non relevés, biberons et bols de chips à la demande, télévision à la demande, etc.

Cet accompagnement, mis en place quelques mois avant le début de l'UEMA, a perduré pendant la première année d'accompagnement au sein du dispositif. Il a consisté en une intervention à domicile d'une éducatrice spécialisée, à raison d'1h30 par semaine.

C'est avec cette éducatrice que Laurie, éducatrice référente de Mattéo au sein de l'UEMA, a conjugué ses interventions de guidance parentale. Devant l'ampleur des besoins relevés au sujet du comportement de Mattéo, ses parents apparaissent, lors des premiers entretiens, en retrait, effacés, le visage baissé et maussade.

Mme D. évoquera assez rapidement, d'abord à l'éducatrice du PCPE, puis à l'équipe, le choc de propos prononcés à son encontre par la direction de l'école dans laquelle Matéo allait en petite section. En effet, la direction ainsi que l'enseignante, lui auraient renvoyé qu'elle « était une mauvaise mère et que c'était de sa faute si Mattéo était comme ça ».

Mme D. l'exprime avec difficulté, les larmes aux yeux et le visage fermé. Mr D. ajoute, d'une voix calme, que cette difficulté ne les a pas aidés à bien accompagner Mattéo, malgré toutes leurs tentatives infructueuses. Les deux parents se disent disponibles pour des interventions à domicile.

Lors de la rencontre de début d'année, les souhaits de la famille sont les suivants :

- **Développer son langage et ses demandes**
- **L'accompagner dans sa progression vers l'autonomie**
- **L'accompagner dans la découverte d'activités diverses**
- **Travailler la socialisation**

Il s'agit ici des besoins exprimés par les parents. La rencontre avec l'enfant se réalise sur la période de jeu et de découverte, pendant laquelle des évaluations sur son comportement et ses compétences vont être réalisées. L'équipe rapporte qu' « il apparaît dès le début compliant de l'entrée en UEMA, suit le rythme de la classe et s'inscrit dans les rituels de regroupements. » (GEVA-SCO, 2019).

Si la compréhension verbale de Mattéo se montre bien faible (ce qui fait lien avec un des besoins exprimés par les parents), il s'aide beaucoup du contexte pour encoder des séquences d'actions et les reproduire à des moments définis. Très observateur, il peut suivre une consigne nouvelle après avoir vu un pair le faire. Mattéo a présenté, rapidement après son arrivée, un comportement de chute au sol, notamment produit lors d'un rituel de regroupement le matin. Le comportement s'est éteint de lui-même après un retour de vacances en novembre.

Par ailleurs, il pouvait également présenter un comportement de fuite à un moment spécifique de la journée qui s'est éteint avec l'intervention des professionnels. Il est possible de noter dès le début une sensibilité de Mattéo aux réactions vives négatives de l'adulte (colère exprimée), qui a semblé paradoxale à l'équipe, compte tenu du profil autistique et qui agit favorablement pour éteindre les comportements inadaptés. Mattéo participe aux activités de classe, ne montre peu voire pas de comportements d'échappements. Non verbal, il manie peu à peu un classeur de communication avec des pictogrammes. Mattéo montre des comportements particuliers en lien avec son corps. En effet, il apparaît chercher le contact physique rapproché, **comme un « corps-à-corps » qui doit être régulé**. L'observation permet de noter cette tendance « adhésive » de Mattéo avec ses parents au domicile. Ses derniers l'acceptent, le prenant sur les genoux, le laissant les toucher pendant qu'ils échangent avec la professionnelle.

3.2. Laurie face aux parents

Le travail en classe est privilégié par Laurie durant les premiers mois, laissant l'intervention à domicile à l'éducatrice libérale. Les visites à domicile démarreront véritablement pour Laurie au deuxième semestre de la première année, après la nécessité d'organiser les interventions avec l'éducatrice du PCPE. Ce double accompagnement, bien qu'il s'achève à la fin de la première année, confronte Laurie à la nécessité de se positionner plusieurs fois : face à ses collègues de l'UEMA, face à l'éducatrice du PCPE, face aux parents et surtout face à Mattéo. Laurie **questionne sa place et dit ne pas savoir quoi apporter de plus**. De surcroît, des apports sont également suggérés par l'enseignante spécialisée, qui, de par son expérience, montre une aisance au travail d'équipe et une sensibilité accrue à l'accompagnement éducatif des enfants. Face à l'éducatrice du PCPE, Laurie se questionne régulièrement :

- « Comment intervenir ?
- Et quoi proposer face à X ? » (Propos de Laurie recueillis lors d'un échange en début d'accompagnement, X désignant l'éducatrice du PCPE).

Il est possible de s'interroger de la prévalence du rôle d'éducatrice de jeunes enfants face à une éducatrice spécialisée, se rendant hebdomadairement à domicile, quand Laurie ne peut y aller que quelques heures par mois. Face aux parents, les interrogations peuvent être multiples : quelles solutions proposer ? Comment comprendre et accompagner au mieux leur difficulté ? Face à l'enfant, comment le comprendre ? Dans la relation qu'elle entretient avec Mattéo, il faut demander en quoi Laurie est-elle porteuse de solutions, et si sa place de sachant envahit celle de l'autre. La solution, s'il en existe une, n'est-elle pas à trouver ensemble (parents, enfant, professionnels) ? Laurie peut se demander si elle se comprend elle-même dans ses actions, à cet instant quand elle face à Mattéo. également questionner la perception de Mattéo comme sujet d'échange et de partage chez Laurie.

Par ailleurs, elle doit également se positionner face à elle-même, lorsqu'à plusieurs reprises elle **comparera leurs difficultés aux siennes ou leurs échecs à ses réussites**.

À l'interface de plusieurs positions et de plusieurs personnes, Laurie avouera à demi-mots être dans l'inconnu, mais surtout faire face à une difficulté à se positionner face au PCPE. La question de la pertinence de sa place à domicile, évoquée à plusieurs reprises, alimentera sa difficulté à se positionner.

En effet, l'éducatrice du PCPE intervient de façon plus intensive à domicile et indique apporter des propositions d'outils à la famille de façon plus importante que Laurie. Enfin, elle informe des relations par message qu'elle entretient avec la mère, en réunion, contrastant encore davantage avec la faiblesse du lien que Laurie a pu instaurer avec la famille.

La faiblesse de la latitude décisionnelle au questionnaire de Karasek perçue par Laurie à l'UEMA ne fait que renforcer ce contraste, avec une difficulté vécue à pouvoir être actrice et force de proposition dans les interventions à domicile qu'elle posera.

Dans le questionnaire d'applicabilité des principes de soutien et d'aide (questionnaire sur les principes de soutien et d'aide efficace dans la relation parent-professionnel adapté par De Montigny et Lacharité, 2012) avec les parents, il est intéressant de noter des contrastes avec l'accord aux principes de soutien et d'aide par la professionnelle. En effet, parmi les items cités plus haut, les deux premiers obtiennent une note faible, mais le dernier se voit attribué une note de 4 sur 5, indiquant a priori un besoin des parents à résoudre rapidement les problèmes, tel que ressenti par Laurie.

Par ailleurs, les items 2 et 5 soit :

- Le soutien a plus de chances d'être reçu favorablement si l'intervenant offre du soutien plutôt que d'attendre qu'on le lui demande. La sensibilité de l'intervenant aux messages verbaux et non verbaux du parent est une qualité essentielle pour pouvoir agir de façon appropriée. Le soutien est perçu comme étant plus efficace lorsque l'intervenant offre un soutien qui correspond à un besoin ressenti par le parent.
- Le soutien est plus efficace lorsqu'il correspond au type d'évaluation et de compréhension que le parent a de son problème ou de son besoin. La perception qu'une personne a de ses problèmes et de ses besoins exerce une grande influence sur la direction de sa conduite.

Obtiennent une note de deux points plus faible (respectivement 3 et 2 sur 5), indiquant une **inadéquation entre l'accord aux principes et leur applicabilité possible par les parents.**

Ces écarts exprimés par Laurie entre accord aux principes et applicabilité possible, s'ils ne représentent pas l'intégralité des items du questionnaire (questionnaire sur les principes de soutien et d'aide efficace dans la relation parent-professionnel adapté par De Montigny et Carl Lacharité, 2012), mettent néanmoins en évidence un certain nombre d'obstacles et de freins, vécus par Laurie dans le soutien qu'elle entend proposer aux parents : **freins à la fois dans les**

compétences parentales perçues comme faibles, mais également dans les besoins particulièrement dans la résolution des problèmes.

Ces éléments peuvent être potentiellement facteurs de vulnérabilité et de fracture dans le non-accordage parent-professionnel et dans la fragilité de l'alliance nouée entre Laurie et les parents de Mattéo.

3.3. La situation des parents de Mattéo : premiers résultats aux évaluations

Ces facteurs se surajoutent à un contexte familial s'annonçant comme perturbé à l'accueil de l'enfant à l'UEMA. L'impact des comportements autistiques à domicile entraîne un score à 48, à l'inventaire du vécu d'aide (échelle de Zarit, 1985), indiquant un poids modéré de l'aide apportée à Mattéo.

Parmi les items ciblés, les items suivants obtiennent les scores les plus élevés, signe d'un vécu d'aide chargé :

- avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?
- sentir que votre parent est dépendant de vous ?
- sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter ?
- sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses ?
- sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?
- sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?
- sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?
- vous sentir tiraillé(e) entre les soins de votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?
- En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ?

Si parmi ces items, la dépendance de l'enfant à ses parents est bien identifiée, **la culpabilité apparaît également (sentir que vous devriez en faire plus)**. Par ailleurs, et cette dimension ressort particulièrement, le soutien social et la sécurité financière s'affichent comme fragilisés ou sources de craintes potentielles. La première évaluation de l'indice de stress parental (Abidin, 1983) met en avant un niveau élevé de stress (score à 103) avec une majoration des sous-échelles « détresse parentale » et « difficultés chez l'enfant ».

Parallèlement à ce score, l'évaluation du coping (voir figure 13) (échelle de coping, Cousson *et al.*, 1996) indique un coping principalement centré sur le problème et sur l'émotionnel avec des scores totaux (score total à 87) qui dépassent pour la mère les moyennes de référence.

Les scores obtenus aux échelles de stress (indice de stress parental, Abidin, 1983) et de coping amènent à identifier la fragilité des parents et particulièrement de la maman par la difficulté à supporter les comportements autistiques de Mattéo et la culpabilité ressentie dans le fait de ne pas pouvoir régler les problèmes identifiés.

Cette problématique apparaît renforcée par **un phénomène d'isolement au sein de l'environnement familial** et un faible soutien social en dehors de cet environnement.

Ces indicateurs dressent le tableau **d'un système parental vulnérable**, éprouvé par l'autisme et en difficulté dans l'accompagnement apporté à leur enfant. Il s'observe dans les entretiens réalisés

Ils sont renforcés par un niveau de pouvoir d'agir (voir figure 10) (Psychological Empowerment Scale, Akey *et al.*, 2000) faible (score de 73 sur 155) mettant en exergue **le sentiment de ne pas pouvoir mettre en place les interventions et objectifs nécessaires dans l'accompagnement de leur enfant**, ainsi qu'une forme de méconnaissance et une absence d'engagement. Tous ces scores s'observent également dans les discours des parents, lors des entretiens réalisés sur les premières périodes d'accompagnement. En effet, les parents manifestent leurs difficultés à agir sur le comportement de leur enfant : « il ne suit pas nos consignes, quand on lui dit « non », il continue ce qu'il fait ». Ils pointent également des comportements inadaptes pouvant survenir en réaction à leur intervention : « si nous le frustrons, il peut se mettre au sol et il faut le relever ». (entretien réalisé à domicile)

Ces scores sont toutefois pondérés par un niveau d'alliance parentale (inventaire développé par Abidin & Brunner, 1995), supérieur à la moyenne de référence, à l'analyse des données recueillis lors de la première évaluation de l'inventaire d'alliance parentale.

L'échelle d'autodétermination s'avère plus contrastée dans ses résultats lors de la première évaluation, en affichant un score de 86 pour 120 points maximum. En effet, des items insistant sur la responsabilité des parents face aux changements de leur enfant, des items sur la confiance et le soin apporté par l'équipe sont cotés favorablement. Les items suivants sont retenus :

- Travailler avec l'équipe me fait me sentir plus capable auprès de mon enfant.
- Avec le soutien de l'équipe, je suis capable de résoudre les problèmes rapidement.

A l'inverse, les items ayant reçu un score plus faible interpellent :

- Les suggestions de l'équipe pour travailler avec mon fils/ma fille à la maison produisent des résultats rapides.
- En suivant les conseils de l'équipe, j'ai appris comment gérer les inquiétudes de ma famille.
- Il est facile de suivre les conseils de l'équipe.
- Je me sens à l'aise pour donner des conseils à l'équipe si elle me demande de l'aide.
- Je pense que je ne peux pas accepter les suggestions de l'équipe.

Si l'équipe est identifiée en partie comme répondant aux besoins de l'enfant et développant les compétences des parents, **une difficulté est toutefois perçue par les parents à collaborer avec l'équipe**. Elle vient faire lien avec les événements relationnels passés avec la directrice d'école.

La question de la résolution rapide des problèmes se retrouve, soulevée comme un principe de soutien à la parentalité et ici indiquée comme non satisfaite pour les parents.

Notons alors **une ambivalence dans les résultats obtenus**, à la fois chez l'éducatrice et les parents.

Les objectifs d'accompagnement à domicile concerneront deux domaines principaux : le comportement de Mattéo et la structuration de son espace-temps.

En effet, Mattéo montre des comportements inadaptés à domicile, il crache, frappe et se déshabille complètement à plusieurs moments.

Les parents diront qu'« il ne fait pas forcément à la maison ce qu'il apprend à l'école. Il a toujours le même comportement, il a ses habitudes. Dans la voiture, il a des rituels avec un biberon pour éviter les crises. Il ne lui faut pas de contrariétés sinon il peut faire des colères. Il peut répéter des petits mots, mais on se questionne s'il y a un sens. Quand il répète un mot, il

lui faut une forte motivation. Il a tendance à rester sur ses acquis. Il est essentiellement devant les écrans pour le calmer. On n'a pas trouvé de meilleure solution pour le calmer quand il se met en colère. Les sorties à l'extérieur sont compliquées, car il s'enfuit. Il n'a pas le même comportement à l'école et à la maison. » (GEVA-SCO , janvier 2019).

Très rapidement, il est observé une difficulté chez les parents à gérer le comportement de Mattéo et à lui proposer des activités. Cette difficulté influencera les objectifs d'accompagnement à l'UEMA qui se concentreront assez rapidement sur le cadrage de son comportement.

3.4. Jean et ses parents

3.4.1. Arrivée de Jean à l'UEMA

Jean, comme Mattéo, a 4 ans lorsqu'il arrive à l'UEMA. Jean (voir tableau 1) a bénéficié d'1 an en scolarité ordinaire en petite section de maternelle avec un accompagnement en mi-année par une AESH ainsi qu'en centre médico-psychologique (CMP).

Les parents affirment ne pas avoir vu les symptômes chez Jean, qui «jouaient avec les autres enfants et ne se faisaient pas remarquer », jusqu'à ce qu'ils soient interpellés par la crèche.

Les professionnels les invitent à aller consulter (en CMP) et de réaliser des tests, dont les résultats déboucheront sur un diagnostic d'autisme. Lors des premiers entretiens de rencontre, les parents indiquent qu'ils ont en effet remarqué une différence dans son comportement par la suite.

Durant les premiers échanges, Mr et Mme M. (voir tableau 1) se montrent satisfaits de l'entrée de Jean à l'UEMA. Toutefois, le père exprime son inquiétude sur l'évolution de son fils et le possible décalage avec les autres enfants. Il explique que Jean a déjà une année de perdue (l'année de petite section) et s'interroge sur son avenir et sa différence. Il est possible de alors remarquer une distinction dans les discours respectifs de chaque parent. De plus, le papa pointe des comportements inadaptés à domicile, qui s'observent rapidement à l'UEMA.

Ce dernier montre en effet des particularités propres à l'autisme dans son comportement : écholalies immédiates et différées (paroles d'adultes ou d'enfants et éléments sonores entendus à la maison), stéréotypies (répétitions non significatives) gestuelles et verbales ainsi qu'un déficit de l'attention (pouvant le perturber dans la réalisation d'une tâche). Il montre un

envahissement important et une distractibilité aux éléments sonores et visuels de l'environnement. Il présente des difficultés à généraliser et semble ne pas comprendre les contextes dans lesquels il évolue. Il apparaît de plus en recherche d'attention de l'adulte souvent de façon inadaptée, en répétant des actions – jet d'objets, erreurs intentionnelles – qui vont entraîner une réaction négative de l'adulte (dit « non » et intervient physiquement) préférée par l'enfant, car plus expressive que la réaction positive.

Si Jean peut exprimer quelques émotions simples comme la joie ou la tristesse, il peut également les produire de façon plaquée et non significative, manifestant une difficulté à les reconnaître et à les comprendre. Étant donc dans une recherche de sensation agréable et plaisante (il se dirigera davantage vers les adultes), Jean tend à reproduire dans un cycle fermé des comportements, qu'ils soient adaptés ou non. Un schéma qui peut lui être difficile de supprimer et de remplacer par autre chose (ex : jet d'objet). Si une séquence d'action n'est pas réalisée, il peut se montrer contrarié et pleurer.

La maman avoue réagir régulièrement aux comportement de Jean, à l'inverse du papa. Ce dernier affirme ainsi que Jean l'écoute plus qu'il n'écoute sa mère, ce qu'elle confirme également. Il apparaît donc que Jean produise plus de comportements inadaptés à domicile lorsqu'il est en présence de sa mère. Ce phénomène se confirme lors des premières interventions à domicile qui servent à poser le cadre de l'intervention.

Lors de la rencontre de début d'année, les souhaits de la famille sont les suivants :

- **Développer son langage et ses demandes**
- **L'accompagner dans sa progression vers l'autonomie**
- **Proposer à Jean de boire son lait dans un bol.**
- **Proposer à Jean des aliments nouveaux et lui faire goûter pour obtenir un aliment qu'il aime.**

La maman de Jean met en avant la verbalisation, affirmant que « plus il saura parler, plus il sera comme les autres ». Si Véronique, l'éducatrice référente de Jean, prend note des souhaits des parents, elle leur propose rapidement d'autres objectifs et se montre assertive dans les propositions d'interventions à mettre en place auprès des parents.

Elle met ainsi en avant une assurance à vouloir évaluer et définir des objectifs qui correspondent aux besoins de l'enfant.

3.4.2. Véronique face aux parents

Véronique, interviendra durant deux ans auprès de ses parents. Elle dit de Jean, dans ses premiers écrits: « Il est apparu les premiers temps comme un élève très discret, présentant des stéréotypes, avec un potentiel scolaire, ayant déjà intégré quelques règles de vie collective. Petit à petit, il s'ouvre à l'environnement et aux personnes qui interviennent auprès de lui. Des changements d'expression de son visage sont observés, lui dont le visage était très figé les premiers temps. C'est un enfant très envahi au niveau sensoriel et en recherche de réaction ; ce qui rend la passation de consignes, la mise au travail et la réalisation des tâches parfois difficiles. » (Gevasco, 2019).

Véronique apparaît assurée et dans la volonté de bien faire son travail, elle insiste néanmoins sur les difficultés à accompagner Jean.

Dans l'applicabilité des principes aux parents, le score est similaire (53 sur 60) à celui de l'accord aux principes, avec une note également plus faible à l'item 7, renforçant **potentiellement l'asymétrie autant que le refus d'une relation transactionnelle.**

Véronique propose une rencontre avec les parents, deux mois après l'arrivée de Jean. Suite aux comportements de recherche de réactions, elle propose aux parents de Jean de concentrer les interventions sur cette problématique :

- « Jets d'objets » : Ce comportement peut avoir plusieurs fonctions : Stimulation, recherche de la réaction de l'adulte, réaction à une contrariété.
- Propositions : Varier les réponses et les phrases dites lors de ce comportement afin d'éviter que Jean « encode » une phrase pour une situation. Ranger les objets qu'il jette si le comportement se répète. Utiliser l'objet de la bonne façon (exemple de la voiture qu'il jette, lui proposer de la faire rouler). Pour les objets qu'il jette systématiquement, lui laisser à disposition sur un temps très court et le ranger avant qu'il ne puisse le jeter (exemple du jeu de l'alphabet, des clés, de la brosse à dent). Réfléchir à un comportement alternatif à lui proposer lorsqu'il jette un objet par contrariété. Lorsqu'on dit à Jean qu'il ne peut pas jeter, il ne sait pas ce qu'il peut

faire à la place de ce comportement. » (Compte rendu d'une intervention à domicile, novembre 2018).

Véronique reprend dans ce compte rendu les techniques et outils qu'elle a proposés aux parents, dans un style s'apparentant à la consigne d'un objectif éducatif. Le tableau comportemental de Jean induit des réorganisations dans l'accompagnement pédagogique et se montre préoccupant pour Véronique (« nous sommes obligés de réduire les exigences scolaires », dira-t-elle aux parents).

3.4.3. La situation des parents de Jean : premiers résultats aux évaluations

Ces observations se montrent **très contrastées** par rapport au potentiel impact vécu par le handicap pour les parents, qui affichent un score de 18 à l'échelle de Zarit. Malgré ce score faible, il est possible de toutefois noter deux items cotés fortement (respectivement 4 et 3) :

- Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?
- Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?

Si ce résultat fait apparaître **une charge ressentie comme faible**, ces items peuvent mettre en avant la charge vécue potentiellement de façon sous-jacente, car uniquement exprimée ici.

Le score de stress parental (voir figure 12) (Abidin, 1983) apparaît très modéré. En effet, pour un résultat global de 65, la détresse parentale est à 21, l'interaction parent-enfant dysfonctionnelle à 19 et les difficultés chez l'enfant à 25.

Néanmoins, des items sont cotés significativement haut :

- Depuis que j'ai un enfant, j'ai l'impression que ce n'est que très rarement que j'ai la possibilité de faire les choses que j'aime.
- Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup.
- Il y a certaines choses que mon enfant fait qui me dérangent vraiment beaucoup.

Avec l'impression d'une privation ressentie par les parents, ces derniers manifestent par deux fois un **dérangement vis-à-vis du comportement de Jean, ramenant ainsi une convergence avec les comportements inadaptés** observés à l'UEMA.

L'observation met en exergue un score total de coping à 40, relativement faible chez la mère, avec des scores à 12 pour le coping centré sur le problème, 9 pour coping centré sur l'émotion et 19 pour la recherche de soutien social.

Il faut relever des items qui obtiennent néanmoins un score élevé (4) :

- J'ai parlé avec quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet de ce problème
- J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions
- J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'il m'a conseillé
- J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation

Exprimant davantage **un coping centré sur la résolution des problèmes, l'aide sociale, mais pas sur l'expression des émotions**, point qui pourra être significatif dans l'accompagnement parental.

Concernant l'alliance parentale, un écart s'observe entre le score de la mère à 92 et celui du père à 79, présentant de fortes disparités sur des items côtés plus positivement par la mère que par le père :

- L'autre parent accepte de faire des sacrifices personnels pour aider à prendre soin de notre enfant.
- Si l'autre parent avait à décrire (ou à parler de) notre enfant, il dirait à peu près les mêmes choses que moi.
- Lorsqu'il y a un problème avec notre enfant, l'autre parent et moi nous arrivons à trouver ensemble une solution valable.
- L'autre parent et moi avons la même façon de percevoir notre enfant.

Ces items indiquent des divergences ressenties par le père dans la représentation de Jean, mais également **dans les efforts consentis et la capacité à trouver une solution ensemble, signant potentiellement une fragilité dans le système parental.**

Le résultat à l'échelle du pouvoir d'agir (Psychological Empowerment Scale, Akey et al., 2000) chez la mère en T1 est de 79 pour un maximum à 155. Les items les plus impactés sont :

- Je pense que mon avis a une influence importante sur la façon dont les décisions sont prises dans le service fourni à ma famille

- J'échange efficacement avec l'École ABA
- Je sais à qui m'adresser quand il y a un problème avec ma famille
- Je sais comment utiliser les ressources disponibles pour ma famille
- Je fais des recommandations efficaces concernant mon enfant auprès des professionnels
- Je comprends comment l'École ABA et les associations de parents fonctionnent
- Je passe du temps avec d'autres parents à parler de ma famille
- Ma famille rencontre souvent d'autres familles
- Ces autres familles comprennent la situation de ma famille
- Je partage des stratégies avec un ou plusieurs autres parents, pour les soins ou l'entretien de la maison par exemple
- Il y a au moins un autre parent qui peut m'apporter un soutien émotionnel
- Il y a d'autres parents sur lesquels je peux compter pour aider ma famille si elle en a besoin
- Je me sens isolé(e) des autres parents
- J'essaie d'apporter un soutien émotionnel aux autres parents
- Je participe en tant que parent expérimenté dans une association de parents
- J'aide à mener un groupe d'entraide formel ou informel pour les autres parents
- Je suis activement impliqué(e) dans une association de parents
- Je participe à un comité consultatif pour une association de parents ou pour l'École ABA

L'isolement par rapport aux autres familles et la communication avec un professionnel sont ici majoritairement mis en cause, accentuant davantage la recherche de soutien social, le manque de partage des émotions et le besoin de trouver des solutions techniques aux difficultés rencontrées.

Concernant l'autodétermination (Enabling Practices Scale, Dempsey, 1995), le score sur la première passation est de 63 pour 120, ce qui est relativement faible. Les items suivants apparaissent particulièrement impactés (note de 1 ou 2) :

- L'équipe et moi sommes d'accord sur ce qui est le plus important dans le programme de mon fils/ma fille
- Il est facile de suivre les conseils de l'équipe
- Je me sens à l'aise avec les suggestions de l'équipe concernant la prise en charge de mon fils/ma fille

- Je suis un partenaire égal dans la relation que j'ai avec l'équipe avec le soutien de l'équipe,
- Avec le soutien de l'équipe, je suis capable de résoudre les problèmes rapidement
- L'équipe prend en compte ma famille et mes amis quand nous discutons du programme de mon fils/ma fille
- Travailler avec l'équipe me fait me sentir plus capable auprès de mon enfant
- L'équipe m'encourage à m'appuyer sur ma famille et mes amis quand j'ai besoin d'un conseil
- En suivant les conseils de l'équipe, j'ai appris comment gérer les inquiétudes de ma famille
- Les suggestions de l'équipe pour travailler avec mon fils/ma fille à la maison produisent des résultats rapides
- L'équipe anticipe les besoins et les inquiétudes de ma famille
- Je décide des programmes pour mon fils/ma fille
- Je suis la personne qui prend les décisions les plus importantes concernant le programme de mon fils/ma fille
- Je suis la personne la plus responsable des changements les plus importants dans la vie de mon fils/ma fille.

La teneur de ces items affirme le caractère de divergence vécue comme importante par la mère de Jean à l'encontre de l'équipe au début de l'accompagnement :

- **Dans la capacité à suivre les stratégies proposées**
- **Dans la prise en compte des éléments rapportés et la valorisation induite**
- **Dans la perception d'une absence de maîtrise de la situation.**

Ces éléments peuvent faire écho à **l'asymétrie remarquée à l'évaluation de l'accord** aux principes de soutien et d'aide (questionnaire sur les principes de soutien et d'aide efficace dans la relation parent-professionnel adapté par De Montigny et Lacharité, 2012) chez Véronique.

3.5. Yoris et Zaed et leur famille

3.5.1. Arrivée de Yoris et Zaed à l'UEMA

L'histoire de Yoris et celle de Zaed (voir tableau 1) sont étroitement liées l'une à l'autre. Issus d'une triple grossesse gémellaire, ils ont vécu un parcours de vie similaire, différent toutefois de leur troisième frère jumeau.

Le parcours de vie des parents (voir tableau 1) est marqué par la grande difficulté à s'occuper des triplés, dont ils auront pour chacun d'eux un diagnostic d'autisme rapidement : « **C'est un parcours du combattant, ça a été l'enfer pendant les 3 dernières années.** » (Mme N, mère des enfants, septembre 2019).

Yoris et Zaed seront accueillis à l'UEMA durant un an. Leur frère, Adem, sera inscrit en classe maternelle ordinaire dans la même école. Lola, sœur aînée de 7 ans, est scolarisée en classe ordinaire.

Dans la situation des jumeaux, Méline, éducatrice référente, mesure la tâche qui lui est confiée sans s'exprimer défavorablement à ce sujet. Ayant accepté de les accompagner éducativement tout au long de leur scolarité à l'UEMA, Méline découvre avec gravité l'anamnèse des enfants lors de la première réunion avec les partenaires.

Après une première année de vie, pendant laquelle les parents n'ont pas semblé voir de différences par rapport à un enfant ordinaire, les contrastes ont commencé à apparaître par la suite. Assez rapidement, Yoris et Zaed ont manifesté des comportements inadaptés : cris, jets d'objets, destruction involontaire d'objets au domicile, etc.

« Très fusionnels », d'après les parents, ils mettent également rapidement en évidence un retard de langage et d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Au domicile familial, ils s'agitent, traversent les pièces en courant et se bousculent. Trouvant difficilement le sommeil et dormant dans la même chambre (car ils refusent d'être séparés), ils se réveillent la nuit et réveillent donc leur parent.

L'année avant l'UEMA, le centre médico-psychologique, et particulièrement la pédopsychiatre qui suit les enfants, s'inquiètent de l'amplification des troubles. Avec les jets d'objets qui s'intensifient, Zaed développe une auto-agressivité, se tapant la tête au sol lorsqu'il n'obtient pas ce qu'il veut. Non verbal, il s'exprime par des cris, quand Yoris verbalise quelques mots en écholalie immédiate et différée. Les parents apparaissent en situation de grande difficulté à l'accumulation de ces troubles. Lorsque Zaed commence à répandre ses selles la nuit sur les

murs de sa chambre, ne pouvant être changé à temps, la pédopsychiatre demande une orientation rapide en établissement spécialisé. Le père, **en situation d'épuisement professionnel et psychologique**, est mis en arrêt de travail, la maman est suivie par un psychiatre.

Les parents disent accepter « toute l'aide que nous pourrons leur offrir » et espèrent que l'accompagnement en UEMA permettra une évolution des enfants. Ils indiquent que la première année de scolarisation en petite section fut très difficile et qu'elle a dû rapidement s'effectuer à temps partiel avec un accompagnement en CMP.

Les objectifs d'accompagnement souhaités par les parents sont :

- Acquérir une certaine autonomie : propreté, communication.
- Poursuivre la scolarité en CP ordinaire pour Yoris.

3.5.2. Méline face aux parents

Après réflexion d'équipe, il est décidé qu'une seule personne doit être la référente des deux enfants, pour éviter que deux discours différents s'entrecroisent au domicile de la famille.

Méline va donc devoir créer une collaboration avec une même famille, mais pour deux enfants avec deux niveaux différents. **Son implication et sa place dans l'équipe apparaissent déjà aux fondements de sa capacité à établir une connexion avec les parents.**

Au fil du temps, Méline se positionne comme un élément temporisateur de l'équipe. Ce phénomène se remarque par l'absence de relances dans les jugements lancés à l'égard de certains, dans les nuances face aux critiques portées envers les parents autant que dans son affiliation aux bons crédits accordés à d'autres.

Face à ces parcours de vie, Méline doit proposer des interventions à domicile pour les deux enfants, dans le but d'aider les parents. Bien qu'elle n'ait pas encore recueilli leurs besoins et souhaits à atteindre, **elle entrevoit la somme des actions à mettre en œuvre pour amener une stabilité et un cadre à domicile.**

Avec un score de 50 sur 60 maximum, la perception de l'applicabilité des principes d'aide et de soutien aux parents indique les mêmes réponses que pour l'accord aux principes, mettant en exergue **une perception de cohérence chez Méline entre ses croyances et leur applicabilité**

auprès des parents des deux enfants. L'absence de distorsion permet d'engager un travail de collaboration sans présupposés pouvant être préjudiciables dès le départ.

Les premières interventions à domicile consistent à chercher des solutions de soutien notamment d'aide à la garde des enfants.

3.5.3. La situation des parents de Yoris et Zaed : premiers résultats aux évaluations

L'échelle évaluant l'impact de l'aide (échelle de Zarit, 1985) aux enfants montre un score à 59, se rapprochant donc du seuil indiquant une charge élevée (seuil à 60). En effet, de nombreux items sont cotés à 4 (presque toujours) :

- sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous ?
- vous sentir tirillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?
- avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?
- sentir que votre parent est dépendant de vous ?
- sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent?
- sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent?
- sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent?
- vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?
- sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?
- En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ?

L'échelle, cotée par chaque parent, pour chacun des deux enfants, obtient le même score à chaque fois.

Il est possible d'observer que l'impact de l'aide (échelle de Zarit, 1985) touche la qualité de vie des parents sur de nombreux points : **le temps personnel et la carrière professionnelle, le soutien social, la santé, la vie de couple, l'angoisse pour l'avenir et la culpabilité de ne pas en faire assez.**

Concernant la carrière professionnelle, Mme N., exprimera en entretien la mise en pause de ses projets professionnels en arrêtant de travailler. Mr N., travaillant dans le milieu carcéral est en arrêt pour épuisement professionnel. Il évoquera la perte d'intérêt pour son travail et la difficulté d'y penser tout en devant s'occuper des enfants.

Tous deux expriment le coût en termes de temps passé à devoir s'occuper des enfants et l'hypervigilance induite : « **on n'a pas de temps pour nous, on doit constamment faire attention aux enfants** » (Mme N, 2019).

Concernant le soutien social, les parents regrettent leur solitude : « notre famille n'habite pas en France et nous avons très peu d'amis ici » (Mme N, 2019). Ils clament leur incapacité à pouvoir recevoir des personnes chez eux ou même se rendre chez quelqu'un. En se référant au soutien social, il est pertinent de comprendre le glissement vers un isolement social.

Mme N. dit vivre au jour le jour, **ne pas savoir de quoi demain sera fait et en souffrir.**

Cet ensemble de domaines **impactés engendre un niveau de stress chronique important**, que l'on peut retrouver dans l'indice de stress parental (Abidin, 1983). Pour Yoris, les deux parents obtiennent un score de 133 à l'indice de stress, se rapprochant significativement du maximum (140) et donc d'un niveau de stress élevé.

Parmi les items ayant un score élevé, il est possible de relever pour les deux parents :

- Je me retrouve à sacrifier une partie de ma vie plus grande que prévu à répondre aux besoins de mes enfants.
- Je me sens coincé(e) par mes responsabilités de parent.
- Depuis que j'ai un enfant, j'ai l'impression que ce n'est que très rarement que j'ai la possibilité de faire les choses que j'aime.
- Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup.
- Mon enfant est devenu plus problématique que je m'y attendais.
- Mon enfant exige plus de moi que la plupart des enfants.
- Je m'attendais à avoir des rapports plus étroits et plus chaleureux avec mon enfant que ceux que j'ai présentement et cela me préoccupe.

Pour Zaed, le score est à 124 pour le père, 133 pour la mère, des items pointent le contraste dans les résultats obtenus :

- Mon enfant ne semble pas apprendre aussi rapidement que la plupart des autres enfants.
- La plupart du temps, j'ai l'impression que mon enfant m'aime et qu'il veut être près de moi.
- Lorsque je fais quelque chose pour mon enfant, il me semble que mes efforts ne sont pas très appréciés.
- Lorsque mon enfant joue, il ne rit pas souvent.

Tous ces items sont cotés plus négativement par Mr N. traduisant **un décalage dans son rapport avec Zaed par rapport à Yoris.**

Le stress vécu est noté comme étant intense dans la responsabilité parentale.

Enfin, les deux parents sont tous deux d'accord pour affirmer à l'item 22 qu'ils sont de très bons parents, ce qui amène une indication sur l'auto-évaluation des compétences parentales. L'évaluation du coping (Cousson et al., 1996) chez la mère met en évidence des scores au-dessus de la moyenne avec un score de 33 pour le coping centré sur le problème, 24 pour le coping centré sur l'émotion et 27 pour la recherche de soutien social pour un total de 84.

Les résultats signent une mise en avant de stratégies importantes de réponses au stress quotidien :

- J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi
- J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais
- J'ai changé positivement
- Je me suis concentré(e) sur un aspect positif qui pourrait apparaître après

et une volonté apparente de faire face à la réalité, avec un score faible aux items suivant :

- J'ai essayé de tout oublier
- J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux
- J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions

L'item « je me suis culpabilisé » coté à 4 (oui) manifeste d'une **culpabilité bien présente chez la maman**, qu'elle confirme en entretien : « j'aurai peut-être du faire plus. » Au niveau de l'alliance parentale (inventaire d'alliance parentale développé par Abidin & Brunner, 1995), on

obtient un score à 85 pour le père et 80 pour la mère, témoignant d'un niveau homogène et signant une cohérence et un soutien mutuel.

Le résultat obtenu est comparé à celui de l'échantillon de Abidin & Brunner (1995) et aucune différence significative ne ressort. Ainsi, cette comparaison amène à dire que les parents auraient une aussi bonne alliance parentale que la population en général.

Le pouvoir d'agir et l'autodétermination (Enabling Practices Scale, Dempsey, 1995) donnent des scores contrastés une fois encore entre Mr et Mme N.

Tableau 3 - Données concernant le pouvoir d'agir et l'autodétermination pour les parents N.

	Pouvoir d'agir	autodétermination
Mère N.	113	100
Père N.	105	93

Les deux domaines mettent en exergue des résultats plus faibles chez Mr N. bien qu'ils restent néanmoins proches des scores maximums (voir tableau 3). L'investissement est perçu comme plus important chez la mère, accompagné d'une perception plus importante de la capacité à mettre en place des stratégies et outils à domicile.

Mme N. appuie cette perception lors des premiers échanges à son domicile. Elle affirme ainsi « être constamment auprès de ses enfants pour prendre soin d'eux et veiller qu'ils aient tout ce dont ils ont besoin ». Elle dit surveiller leur comportement pour « éviter des plaintes des voisins » pour tapage diurne, ce qui dit-elle, s'est déjà produit. Elle met ainsi en exergue un rôle d'actrice prépondérante auprès des enfants, allant jusqu'à s'oublier : « **je ne sais plus ce que c'est qu'avoir des loisirs** » (entretien réalisé à domicile). Elle avouera par la suite se rendre parfois devant l'école pour voir les enfants à la récréation, ne sachant que faire à domicile. Ce témoignage souligne le travail accru du soin de la maman portée à ses enfants à domicile ainsi que l'isolement social.

4. L'intervention éducative en actes : stratégies, outils, échanges.

4.1. Mattéo

Une réunion se tient à mi-année, en présence d'autres professionnels du PCPE. Un point est réalisé sur la difficulté de l'éducatrice libérale intervenante à s'adapter aux évaluations et propositions de l'UEMA. Il est indiqué qu'un travail de coopération et d'information plus étroit doit être mené en ce sens.

Concernant l'autonomie, l'échange a porté sur un accompagnement à la propreté, mis en place au domicile et non à l'école. Les professionnels de l'UEMA présents ont argumenté sur la raison du décalage. Un bilan ergothérapeutique a en effet avancé les difficultés motrices de Mattéo comme un obstacle à la mise en place de cet accompagnement.

La discussion entre les deux équipes s'est particulièrement arrêtée sur le positionnement parental et la difficulté potentielle à s'orienter et à échanger avec tous les professionnels présents autour de Mattéo.

Les expériences parfois négatives vécues par les parents avec d'autres professionnels peuvent empêcher le contact et l'échange verbal pour ces derniers.

Le constat à l'UEMA porte sur un décalage avec le PCPE, à la fois dans les objectifs d'accompagnement, les outils mis en œuvre et les liens tissés entre l'éducatrice du PCPE et Laurie.

En effet, l'éducatrice libérale étant intervenue à raison de deux à quatre heures par semaine, ses possibilités d'alliance à domicile ont été beaucoup plus nombreuses que celles de Laurie, n'étant intervenue que deux fois au cours des six premiers mois.

L'éducatrice libérale fait part à Laurie de l'existence d'échanges sur l'UEMA, entre le PCPE et les parents, sans que l'équipe en ait été informés au préalable. L'éducatrice met en place des outils de structuration différents (emploi du temps, pictogrammes) de ceux de l'UEMA. Elle partage le sentiment de culpabilité vécue par la maman et confié lors d'un échange téléphonique. Ce sentiment amène légitimement l'équipe à questionner l'alliance réalisée avec les parents.

Par ailleurs, il apparaît que le besoin de développer l'autonomie de l'enfant, se montre davantage satisfait par l'équipe du PCPE que par l'UEMA.

Au bout de six mois, **une rigidification s'opère chez Laurie**, suite à ce constat. Elle apparaît tantôt fataliste, affirmant qu'elle n'a ni le temps, ni le pouvoir de compenser l'action de l'éducatrice libérale : « je ne peux pas y être autant qu'elle, c'est normal qu'elle puisse faire autant de choses ».

Le PCPE estompera ses interventions jusqu'à y mettre fin en juin 2019.

Les guidances parentales devant perdurer, Laurie s'y investira davantage en parallèle.

Elle propose un certain nombre d'objectifs éducatifs qu'elle tentera de mettre en œuvre à domicile :

- Suivre des consignes verbales simples
- Mise en place d'un moyen de communication.
- Mise en place d'un protocole de propreté à domicile.
- Acceptation du « NON » et des consignes posées par les parents
- Attitude à adopter face aux comportements de Mattéo (Tape la maman, crache sur les parents, se promène nu à domicile...)
- Mise en place du classeur de communication
- Restructuration des temps d'occupation de Mattéo avec la mise en place de temps de jeux
- Accompagnement de la maman sur les trajets école /voiture
- Accompagnement quant à l'orientation de Mattéo

De janvier 2019 à janvier 2020, une intervention par mois en moyenne sera réalisée à domicile par Laurie, durant lesquelles elle proposera des outils et des stratégies d'intervention.

Parmi ceux-ci, le classeur de communication va faire l'objet de plusieurs séances à domicile, conjointement au travail du « non » par des activités de jeux proposées par Laurie.

À l'école, **Mattéo se montre moins compliant face à une activité posée**. Il peut mettre un certain temps pour venir s'asseoir quand on lui demande voire lever la tête à l'appel de son prénom et la rebaisser en continuant de jouer.

Ce comportement s'observe avant de partir en séance ou pendant un temps de renforcement où il est parti jouer avec une balle ou un autre objet. Hausser le ton peut suffire, mais parfois

l'adulte doit aller physiquement le chercher pour le conduire à sa place. L'équipe relève qu'il faut travailler avec lui le suivi de consignes : « viens », « donne », associé à un geste.

La compréhension de Mattéo est toujours contextuelle : il sait ce qu'il doit faire dans les différents lieux et exécute les actions plus par habitudes ou mimétismes sur ses camarades que par compréhension de la consigne orale. Mattéo se retrouve en difficulté dès lors qu'un changement intervient (ex : on garde ses chaussures pour une sortie proche, on va aux toilettes juste pour un lavage de mains...).

La réaction de Mattéo peut être légère avec un passage rapide à autre chose comme prendre plus de place avec des pleurs.

Mattéo supporte difficilement de partager ses jouets : il peut pousser assez fortement un camarade qui entrerait dans son espace de jeu et qui toucherait ses objets. De même, il est assez fréquent qu'il entre dans l'espace d'un de ses camarades pour lui saisir des mains un jeu intéressant pour lui. La mise en place d'un moyen de communication alternatif (classeur PECS) devrait permettre à Mattéo de communiquer plus aisément, de se faire davantage comprendre sur ce qu'il veut obtenir et ainsi de réguler son comportement envers les autres.

Mr et Mme D. appuient les constats de l'équipe concernant le comportement de Mattéo en indiquant qu'il devient de plus en plus difficile de le gérer à domicile. Ils font état d'une augmentation en intensité des comportements déjà existants, mais citent également d'autres comportements.

En effet, ils expliquent que Mattéo se sert dans les placards, se sert dans les verres des autres, se lève la nuit pour regarder la télé. À l'entretien, ils expliquent que ce comportement les perturbe particulièrement parce qu'il les réveille, mais qu'ils ne chercheront pas à l'en empêcher s'il le fait sans bruit.

4.2. Jean

Au fil de l'accompagnement, les observations s'affinent quant au profil de Jean et des moyens adaptés sont mis en place au sein de la classe : « mise en place d'une économie de jetons avec un maximum de renforcement positif, réduction des stimuli sensoriels en activité, régulation du

langage de l'adulte (en dire le moins possible sans expression du visage), aucune réaction en cas de comportement inadapté. » (compte rendu éducatif de Véronique)

Le travail éducatif se resserre de janvier 2019 à janvier 2020, suite aux constats des professionnels. Les stratégies éducatives se voient automatisées, les réactions émotionnelles contrôlées et les activités proposées organisées pour maîtriser le comportement de Jean.

L'enseignante présente le profil de Jean, partagé et repris par Véronique : « Jean **accepte aisément la présence des autres à ses côtés**. Il est **cependant sensible aux pleurs** des autres qui semblent le fasciner et peuvent le rendre imperméable aux consignes. Il **peut imiter ses camarades**. Jean se montre **très envahi par des phrases** qu'il répète en boucle : c'est un **enfant très écholalique**. Il peut **également effectuer des gestes répétitifs : mouvements avec son bras et son index**. Ces stéréotypies se produisent **dès lors que Jean n'est pas en activité**. Face à une difficulté, **lorsqu'il ne sait pas**, des **stéréotypies** gestuelles ou vocales surgissent. Il peut aussi **écrire en boucle des mots au tableau** : en début d'année : « Papa – Maman – Jean » (GEVA-SCO, 2020).

Elle poursuit :

« Il semble **également envahi par de nombreux rituels** comme frapper sa maman avant de franchir la porte de l'école, scratcher deux fois sa photo au moment de partir, attendre que les photos de tous ses camarades soient accrochées pour pouvoir partir... **Lorsque ces rituels ne peuvent avoir lieu (empêchement de l'adulte de frapper par exemple), Jean pleure. Jean est un enfant qui recherche très fréquemment une réaction** : donne une tape à sa maman en attendant le « non Jean », se trompe volontairement, attend le « non » de manière générale, peut mettre en bouche la pâte à modeler... **Une simple mimique d'insatisfaction au niveau du visage peut lui suffire comme réaction**, ce n'est pas toujours perceptible. Il semblerait **depuis peu** qu'il y ait une **sorte de gradation dans la recherche de réaction** puisque nous ne réagissons plus aux petites « bêtises » : il jette des objets par exemple. Jean est **souvent parasité, même si cela semble de façon aléatoire, par les stimuli sonores et visuels de son environnement**. Il est **parfois très difficile de le mobiliser en séance**. Entre autres, il se montre **assez sensible aux pleurs**, notamment d'un de ses camarades. Lorsque ce dernier pleure, il est complètement captivé par l'état émotionnel de son camarade et complètement parasité, empêché de faire toutes les activités. Des choix de places pour le faire travailler dans

un environnement le plus neutre possible ont été envisagés en équipe afin qu'il puisse se concentrer, mais il doit également apprendre dans la mesure du possible à travailler dans un environnement non adapté si nous voulons nous rapprocher au maximum de conditions de travail en classe ordinaire. » (GEVA-SCO, 2020).

Véronique ajoutera : « Nous avons pu observer que **dans certaines situations Jean encodait très vite des comportements** : par exemple, il attend la consigne « descends » lorsqu'il se trouve en haut du toboggan avant de glisser, il attend "1, 2, 3 partez" pour commencer un parcours... Il est **important d'être vigilant à cet encodage de manière à ne pas bloquer des actions spontanées qu'il pourrait faire**. » (GEVA-SCO, 2020).

Le profil de Jean se dévoile, avec des comportements correspondant au tableau autistique typique. Il faut noter **la récurrence des éléments de stéréotypies, de rigidité de fonctionnement et d'une recherche de schémas de causalité, notamment de l'attention de l'adulte**.

Il est toutefois intéressant de pointer le désaccordage avec les professionnels et leur difficulté à faire face aux comportements de Jean, dans leur ressenti d'un automatisme et d'une apathie chez lui. Ils en viennent ainsi à adopter des stratégies qui visent notamment à réduire les contacts verbaux à la seule visée pédagogique, instructive et de renforcement.

Cette sécheresse langagière, qui s'inscrit dans le temps, rentre particulièrement en contraste avec la représentation que les parents ont de leur enfant.

Propos de la mère : « Il est lent pour faire les choses. Il faut lui répéter les choses. Il discute et parle avec des gestes et il perd beaucoup de temps dans ce qu'il doit faire. Quand il a envie, il fait les choses plus facilement. Il regarde assez souvent la télévision. Quand il apprécie quelque chose, il le retient. Il regarde des choses en anglais et les retient. Il compte assez loin. Il reconnaît les chiffres. Il aime beaucoup les chansons et les comptines. Il fait les puzzles facilement. **Il me sollicite beaucoup pour jouer. Il pleure si je n'ai pas le temps**. Il se fait comprendre. Il demande qu'on lui dessine des choses en prenant notre main. Il reproduit ensuite tout seul. Il apprend à faire les phrases. Il encode certaines phrases en fonction de contextes particuliers et ne les réutilise pas toujours dans le contexte. »

Propos du père : “Je joue au football avec lui. Il aime jouer avec les legos et construire des fusées et nous sollicite pour les dessiner. Il y a eu évolution significative. Les écholalies sont toujours présentes. Quand le langage sera présent, on ne verra plus que c’est un enfant autiste. Il ne sollicite plus pour aller aux toilettes et il est capable d’y aller seul. Il est autonome sur des tâches à sa portée (boire de l’eau).” (GEVA-SCO , janvier 2020)

Pourtant, Jean manifeste, dans les observations de l’UEMA, des comportements caractéristiques de l’autisme typique qui reste bien présent dans l’ensemble. Les schémas de comportements ritualisés se remarquent toujours autant par rapport à l’an passé même si on observe un Jean davantage dans l’interaction sociale. **Son absence de conscience et de compréhension des contextes** peut l’amener à adopter des comportements de mise en danger contre-intuitifs.

Véronique interviendra de façon sporadique à domicile, suivant les sollicitations de la maman pour travailler sur des objectifs plus précis que les souhaits formulés initialement :

- « Passer du biberon au bol
- Rendre le téléphone de la maman
- Suivre le « non »
- Rendre la télécommande
- Sauter sur le canapé » (Compte rendu éducatif, Véronique, 2020)

Véronique manifestera à plusieurs reprises une difficulté à transmettre les pratiques à la maman (propos recueillis lors d’un échange, 2020) : « elle me dit oui, mais fait le contraire » indiquant un contraste entre le discours de la maman et ce qui est effectivement réalisé à domicile.

Elle affirmera également être le témoin d’incohérences au domicile : « elle dit qu’il ne regarde pas la télé, mais la télé reste allumée dans la pièce où il joue ».

Elle note une divergence dans les comportements entre le père et la mère. Elle dira : « à la maison, Mr M. semble plus froid avec son fils, plus ferme, mais les consignes passent mieux. La maman parle beaucoup, mais Jean ne l’écoute pas. » Elle affirmera plus tard : « elle lui parle comme à un enfant ordinaire ». Ce contraste rapporté par Véronique restera jusqu’à la fin de l’accompagnement.

Les divergences apparaissent prégnantes durant la période des interventions à domicile, avec une difficulté vécue chez Véronique de transmettre ses propositions, ses stratégies et ses outils à domicile, plus spécifiquement auprès de la maman.

4.3. Yoris

Pour aider les parents à faire face à la charge de l'accompagnement des triplés, Méline propose la mise en place d'un système de garde à domicile, avec l'aide du responsable de service. Son objectif est ainsi d'offrir du répit aux parents. Toutefois, elle apprend par la suite qu'ils n'ont pas retenu cette solution, mettant en cause le manque de formations des professionnels.

À la réunion synthétisant la scolarisation, un point synthétique sur l'accompagnement éducatif de Yoris : « en quelques mois, il a fait des progrès dans son comportement, en motricité de manière générale et dans sa communication avec autrui. Toutefois, le travail peut s'avérer difficile. Il donne **une certaine illusion de compétences du fait qu'il soit verbal**, mais il est aujourd'hui encore difficile de mesurer son niveau de compréhension du langage et comment il s'approprie ce dernier, quel sens lui donne-t-il... Bien qu'il progresse dans ses demandes, celles-ci sont encore loin d'être fluides. De plus, elles ne s'enrichissent guère. C'est un élève **qui manque de motivation, et donc qui peut s'avérer non compliant** en échappant aux consignes d'une manière passive. **Un retard de développement par rapport à des enfants de sa classe d'âge est mis en évidence.** Yoris doit développer davantage son regard sur les activités et l'équipe doit travailler sa motivation, garantie de sa compliance pour qu'il puisse exprimer l'ensemble des compétences qu'il semble maîtriser, mais aussi en acquérir de nouvelles et progresser. Il est important de souligner l'environnement familial atypique. **C'est un petit bonhomme avec TSA qui doit trouver sa place parmi des triplés, eux aussi différents.** En dehors de sa problématique, il est évident que la recherche d'attention est amplifiée par cette fratrie particulière. **Un travail avec la famille est instauré avec une belle coopération.** Le dispositif et le fonctionnement de l'UEMA sont adaptés à Yoris qui a bien évolué. Les séances individuelles sont nombreuses. Il est important de lui faire travailler, patience, acceptation d'être un parmi les autres pour faciliter le quotidien à son domicile. Le travail est bien engagé, mais ne fait que commencer. À la rentrée prochaine, une poursuite de scolarisation en UEMA est à mon sens à envisager afin de poursuivre ce qui a été commencé. » (GEVA-SCO, 2020).

Discours synthétique de la maman au sujet de Yoris lors de cette réunion (GEVA-SCO, 2020): « Il a imité sa sœur en frappant dans ses mains pour la première fois. Il adore la musique. Il a des comportements identiques à la maison. Il ne répète pas. Il ne répond pas, il est stimulé, mais il n'a pas toujours envie. Il n'est pas facile de savoir comment agir. Il peut aussi taper sur la table, se rouler au sol. Il peut dire correctement parfois des mots. Il demande bien pour l'alimentation en poussant, mais il ne regarde pas. Le travail avec l'orthophoniste avait été très bien. La nuit, il étouffe son frère et se colle à lui. Il ne peut pas rester sans son frère. Il le cherche tout le temps. Pour lui couper les cheveux c'est très compliqué. Le travail sur la propreté sera commencé prochainement. Il ne veut plus faire d'activités, il veut prendre ce qui est dans les boîtes, il les renverse, les tapes. C'est très difficile avec les 3 enfants. Ils sont plus calmes. Yoris aime plus les livres et les puzzles. Il a peur quand on crie. **L'ADMR-Garde n'intervient plus, car les personnes n'étaient pas formées à l'autisme.** Une demande est faite pour qu'il aille au centre de loisirs pendant les vacances. Les animateurs ne sont pas formés pour accompagner les enfants autistes. **C'est très très compliqué de gérer les 3 enfants au quotidien.** Le mercredi c'est aussi difficile, car je suis seule avec tous les enfants. »

À domicile, les objectifs souhaités par les parents concernent la propreté et l'évolution de la communication.

Les échanges, en cours d'année, montrent une situation familiale toujours plus tendue. Si des éléments positifs sont repris par la maman, l'impact des situations compliquées du quotidien ternissent considérablement le discours. Ce phénomène met en exergue une majorité d'affects vécus négativement par la maman. La place de Yoris parmi ses frères, est interrogée par l'équipe comme par la mère.

Face aux difficultés importantes, Méline propose la mise en place à domicile du classeur de communication que Yoris utilise à l'école. Plusieurs interventions à domicile se réalisent avec l'objectif de former les parents à son utilisation, de leur transmettre des pictogrammes souhaités et de créer des situations de jeu plaisantes pour les parents et les enfants. Elle cherche ainsi à renverser les moments de tristesse par des moments de joie. Par ailleurs, elle tente d'intégrer la sœur, Lola, dont la maman craint l'isolement : « elle se plaint que je ne m'occupe pas d'elle, que je suis toujours avec ses frères ».

4.4. Zaed

L'évolution de l'accompagnement permet de préciser le profil de Zaed également, mettant en avant un retard de développement plus important que Yoris. Il s'agit d'un enfant manifestant une rigidité de fonctionnement caractérisée par une tendance à encoder rapidement des schèmes comportementaux, des routines de la vie quotidienne, et une difficulté à les modifier. La nécessité de contrôler son environnement pour le comprendre et faire baisser l'anxiété entraîne des persévérations mentales, des jeux répétitifs et des stéréotypies vocales et gestuelles. Les boucles comportementales s'observent de façon remarquable au niveau des jeux, les gestes sont répétitifs et envahissants. Quand il cherche à faire des collections d'objets, il lui est difficile d'accepter de ne pas tout posséder. Il cherche à les prendre à ses camarades. Il peut réagir à la frustration en criant, en pleurant, en se jetant au sol et en se frappant le visage. Il a besoin d'une surveillance constante de l'adulte. Progressivement, il a appris à décoder, à appréhender l'environnement-école dans lequel il évolue. La grande partie du travail jusqu'ici s'est essentiellement axée sur le travail de son comportement.

Méline décrit l'accompagnement de Zaed (rapport éducatif, 2020) :

« Il accepte la présence des autres à ses côtés. Il participe à toutes les étapes aujourd'hui avec l'aide de l'adulte. C'est un petit garçon dont le visage porte souvent des griffes, des petits bobos. Il lui arrive de se mettre au sol et de se taper le visage assez violemment en cas de frustration. Il semble progressivement comprendre qu'il n'obtiendra rien de la sorte. Zaed peut jeter les objets qui ne l'intéressent pas pour montrer son désintérêt, sa non motivation ou rechercher l'attention. Il est très observateur de l'adulte et peut clairement rechercher une attente de réaction avec regard rieur très présent. Il recherche souvent l'attention parfois de manière positive, mais encore souvent de manière négative. Il semble avoir compris le "non", mais peut tenter de le défier. Le retrait de ses renforçateurs se montre opérant. Des mises en bouche sont encore observées même si elles sont moins fréquentes. Mais sa réaction provient de sa difficulté à comprendre à quoi correspondent ces changements. Et là aussi, il commence à se faire à ces habitudes qui parfois changent. La rigidité de fonctionnement est potentiellement renforcée par des particularités sensorielles notamment une hypersensibilité visuelle, une perception accrue des détails et une difficulté à organiser l'environnement spatial dans sa globalité. La rigidité et l'encodage permet de traiter et de lier les informations ensemble et de donner un sens au vécu, mais toute flexibilité perturbe ce système. »

Discours de la maman au sujet de Zaed (GEVA-SCO, 2020) :

« Il ne veut pas attendre. Il utilise bien son classeur et il a compris qu'il devait l'utiliser. Il y a eu un beau travail avec l'orthophoniste. Il demande le puzzle bleu. Il demande aussi la toupie. Il se tape quand il est très frustré, mais c'est moins fréquent. Il est un peu théâtral. Il a pu répéter des phrases dites par son frère (ce sont mes jouets). Il a aussi dit bonne nuit. C'est difficile de lui faire faire des activités. Il n'imité pas. **C'est très difficile au niveau de la gestion des 3 frères.** Il a des peurs de ce qui fait du bruit (tondeuse par exemple). Il roule avec le porteur à la maison. **On voit les progrès.** Zaed peut demander calmement parfois. Avant il ramassait des petites choses, mais il le fait moins. Mais il essaie toujours de mettre en bouche. »

Les parents souhaitent qu'ils poursuivent sa scolarité en école ordinaire. Méline interviendra à raison d'une fois par mois, proposant à la fois des séances de jeux, des activités pour inciter les enfants à rester à table et formant les parents au classeur de communication qui sera mis en place pour Zaed. Méline note que les parents se montrent acteurs dans le travail à domicile, mettant en place des jeux et des situations de communication. Des pictogrammes lui sont demandés par la maman qui relatent les expériences réalisés à la maison, pendant les temps de repas notamment.

5. La collaboration entre les parents et les professionnels : quel bilan au terme de l'accompagnement ?

5.1. Mattéo

5.1.1. Le bilan de l'accompagnement

Au terme de l'accompagnement, les constats mettent en avant une divergence marquante entre le comportement de Mattéo à l'école et à la maison, indiquant un enfant plus compliqué à gérer à la maison : « il ne m'écoute pas, lorsque je lui dis non, il continue ce qu'il fait ou il me tape » (discours de la maman).

Le travail entamé reste à poursuivre, mais montre des points de friction : « Ce travail a été réalisé par l'éducatrice référente en trois temps (Observation discrète sans intervention, accompagnement à côté de la maman, observation discrète et intervention que si nécessaire.). En présence de sa maman, Mattéo est un tout **autre petit garçon peu compliant envers elle-ci** : Jet de son sac et de son classeur en pleine rue, de ses chaussures, mise au sol, il veut aller

où il veut, la maman est contrainte de le tirer et se retrouve en difficulté limite à tomber. En la présence de l'éducatrice, il ne montre pas de comportement problème, il rentre même seul dans la voiture sans que cela lui soit demandé en lui faisant un petit signe. » (GEVA-SCO , janvier 2020).

L'enseignante développera également les contrastes observés par l'équipe :

« Des adaptations notamment par le biais de supports visuels sont essentielles et se montrent très efficaces. Il a également **besoin d'un cadre structuré sécurisant** qu'il est parfaitement capable de respecter dès lors qu'il lui est clairement défini. Ce petit bonhomme très attachant est devenu un élève très agréable, souriant, relationnel. Il n'y a pas de doute sur son profil autistique qui fait de lui un enfant différent, mais il est important de souligner que dans de nombreuses situations, **il réagit d'une manière plutôt ordinaire**, avec en parallèle, des rigidités qui s'estompent de plus en plus vite et une fois que l'on a ciblé, ce qui le mettait en réussite, les consignes visuelles, qu'on lui a donné un moyen de s'exprimer et de se faire comprendre efficacement, alors le travail avec lui devient plutôt facile, les félicitations quotidiennes et les progrès constants. Ses parents rapportent souvent à l'équipe des événements compliqués avec Mattéo à domicile. Il y a **une différence essentielle du Mattéo rencontré à l'école et du Mattéo au sein de sa famille** : nous avons affaire au même enfant, mais la différence est bien sûr affective, dimension sur laquelle il ne peut pas jouer à l'UEMA. Il se retrouve face à six adultes qui ne sont **pas touchés, affectivement parlant**, par sa différence, qui ont appris à travailler ensemble, à construire ensemble des règles et établissent ensemble les réponses à lui donner. Il sait que **s'il demande de manière inadaptée** quelque chose aux six adultes qui interviennent auprès de lui, la réponse sera la même et que si l'un d'entre eux se montrait fébrile à tenir sa position alors les autres prendraient le relais. Ses parents doivent profiter de ce lien affectif de façon à lui indiquer les bons comportements. » (GEVA-SCO , janvier 2020)

Un bilan des objectifs travaillés à domicile est réalisé en fin d'accompagnement par Laurie :

- Acceptation du « NON » et des consignes posées par les parents, l'intervenante indique qu'il reste à poursuivre.
- Attitude à adopter face aux comportements de Mattéo (Tape la maman, crache sur les parents, se promène nu à domicile...), l'intervenante indique qu'il reste à poursuivre.

- Restructuration des temps d'occupation de Mattéo avec la mise en place de temps de jeux, l'intervenante indique qu'il est non évalué.
- Accompagnement de la maman sur les trajets école /voiture, l'intervenante indique qu'il est validé.
- Accompagnement quant à l'orientation de Mattéo, l'intervenante indique qu'il reste à poursuivre.

5.1.2. Laurie face aux parents : seconds résultats

De janvier 2020 à septembre, l'accompagnement annonce son terme et les dernières réunions voient arriver les bouleversements sociétaux.

L'heure du bilan permet d'observer l'évolution éventuelle de l'accompagnement réalisé à domicile ainsi que des positionnements de chacun.

Lors de la deuxième évaluation de l'accord aux principes de soutien et d'aide (questionnaire sur les principes de soutien et d'aide efficace dans la relation parent-professionnel adapté par de Montigny et Lacharité, 2012), le score total est le même que pour la première évaluation. Néanmoins, des scores différents de deux points sont observés à certains items.

Les items qui obtiennent un score plus bas de deux points sont les suivants :

- Le soutien est plus efficace s'il permet d'éviter de laisser l'impression que le parent est anormal (comparé aux autres personnes dans la même situation). Le soutien non normatif peut entraîner des sentiments d'infériorité et d'incompétence.
-
- Le soutien a plus de chances d'être bénéfique si l'aidé peut percevoir les améliorations dans sa situation et se percevoir lui-même comme étant le responsable des changements (sentiment de contrôle/maîtrise). C'est surtout cet aspect qui permet aux changements de durer.

À l'inverse, les items obtenant un score de deux points plus élevés sont les suivants :

- Le soutien a plus de chances d'être reçu favorablement si le parent a la possibilité de « retourner la pareille » (réciprocité) et que cette possibilité est clairement approuvée par l'intervenant sans être formellement attendue. La réciprocité est un moyen efficace

pour réduire le sentiment de dette envers l'intervenant, elle permet au parent d'avoir l'impression d'avoir autant à donner qu'à recevoir.

- Le soutien a plus de chances d'être bénéfique si le parent a l'impression de réussir immédiatement à régler son problème ou à combler son besoin (ou à vivre des réussites immédiates sur le trajet le menant à la résolution de son problème ou la satisfaction de son besoin). Cela peut être accompli principalement en encourageant l'utilisation des forces/capacités existantes de la personne pour résoudre des éléments du problème.

À la deuxième évaluation du score de Karasek, on peut observer une stagnation du score de demande psychologique à 24 ainsi qu'une légère augmentation du score de soutien social.

Cependant, le score de latitude décisionnelle augmente jusqu'à 64. En effet, l'axe « Latitude ou marges de manœuvre » voit les scores à chaque item augmentés d'un point.

L'amélioration du score de latitude **décisionnelle maintient néanmoins une situation de travail tendue.**

Concernant l'applicabilité des principes pour Laurie, le résultat est sensiblement le même que pour la première évaluation (score total de 37). Néanmoins, des contrastes s'observent dans les réponses aux items.

Les items suivants obtiennent un score plus faible de deux points :

- Le soutien est plus efficace s'il permet d'éviter de laisser l'impression que le parent est anormal (comparé aux autres personnes dans la même situation). Le soutien non normatif peut entraîner des sentiments d'infériorité et d'incompétence.
- Le soutien a plus de chances d'être bénéfique si l'aidé peut percevoir les améliorations dans sa situation et se percevoir lui-même comme étant le responsable des changements (sentiment de contrôle/maîtrise). C'est surtout cet aspect qui permet aux changements de durer.

À l'inverse, les items obtenant un score de deux points plus élevés sont les suivants :

- Le soutien est plus efficace quand l'intervenant permet que le processus de décision soit clairement contrôlé par le parent. Cela inclut les décisions à propos des besoins à satisfaire/buts à atteindre, des moyens utilisés et, au bout du compte, de l'acceptation ou du rejet du soutien. Le droit de refuser l'aide offerte doit être explicitement

reconnu par l'intervenant, la décision de refuser doit être clairement validée (approuvée) et la possibilité d'échanges futurs doit être laissée ouverte. Moins l'aide implique une perte de liberté, plus elle est perçue comme favorable et efficace.

- Le soutien est plus efficace lorsqu'il correspond au type d'évaluation et de compréhension que le parent a de son problème ou de son besoin. La perception qu'une personne a de ses problèmes et de ses besoins exerce une grande influence sur la direction de sa conduite.

Les items 7 et 9 restent avec un score faible, avec un écart cette fois-ci manifeste avec le score d'accord :

- Le soutien a plus de chances d'être reçu favorablement si le parent a la possibilité de « retourner la pareille » (réciprocité) et que cette possibilité est clairement approuvée par l'intervenant sans être formellement attendue. La réciprocité est un moyen efficace pour réduire le sentiment de dette envers l'intervenant, elle permet au parent d'avoir l'impression d'avoir autant à donner qu'à recevoir.
- Le soutien est plus efficace si l'intervenant encourage l'utilisation des réseaux naturels de soutien du parent et ne favorise pas leur remplacement par un réseau d'aide professionnelle. Le soutien permet de redonner du pouvoir au parent s'il sert à améliorer les échanges entre lui et les personnes de son réseau social naturel et à encourager le sentiment d'appartenir à une communauté (plutôt que d'en être aliéné ou exclu).

5.1.3. La situation des parents de Mattéo : seconds résultats

On observe une augmentation significative **des scores de pouvoir d'agir et d'autodétermination** chez les parents de Mattéo, le premier gagnant 26 points et le second 3 points.

En revanche, on observe une évolution du score d'autodétermination qui monte à 89 au lieu de 86.

La charge du vécu d'aide (voir figure 14) (échelle de Zarit, 1985) réévaluée augmente légèrement pour passer de 48 à 49, restant ainsi modérée.

Le niveau de stress est lui passé de 103 à 120 avec une majoration des trois domaines évalués, indiquant **une hausse significative du stress parental**.

Le niveau de coping (Cousson et al., 1996) a également augmenté, passant de 87 à 93 pour la mère, avec principalement **une hausse de la recherche de soutien social**.

Le niveau d'alliance parentale (voir figure 15) se trouve modifié sur la deuxième passation. Le score d'alliance parental passe de 80 à 63 pour la mère et de 85 à 78 pour le père. La chute du score apparaît ainsi plus significative chez la mère.

Les items suivants sont cotés ainsi en désaccord, dans le questionnaire rempli par la mère :

- L'autre parent apprécie se retrouver seul avec notre enfant.
- Lorsqu'il y a un problème avec notre enfant, l'autre parent et moi nous arrivons à trouver ensemble une solution valable.
- L'autre parent et moi sommes d'accord sur ce que notre enfant doit faire et de ne pas faire.
- Si notre enfant devait être puni, l'autre parent et moi serions habituellement d'accord sur le type de punition qu'il devrait recevoir.

Aucun item n'est coté en désaccord dans le questionnaire rempli par le père. Ce contraste dans les réponses indique la détérioration de l'alliance parentale particulièrement chez la mère. Sa perception, de la relation entre le père et son fils ainsi que sur les décisions et actions à mener auprès de Mattéo, se montre dégradée et engendre une divergence dans les représentations parentales. Ce phénomène peut représenter un obstacle supplémentaire à la transmission des codes identitaires.

La situation se détériore au domicile, avec une augmentation des comportements inadaptés : mises au sol, jets d'objets, crachats et hétéroagressivité envers les parents. Ainsi, bien que les scores de pouvoir d'agir et d'autodétermination évoluent, l'augmentation du stress parental correspond à la dégradation de l'accompagnement à domicile.

5.2. Jean

5.2.1. Bilan de l'accompagnement de Jean

En janvier 2020, le bilan comportemental de Véronique se développe ainsi :

« Jean effectue sa deuxième et dernière année au sein de l'UEMA. **Après une fin d'année scolaire plutôt mouvementée**, il est revenu en septembre dernier plus disponible, plus accessible, ce qui lui a permis de s'ouvrir davantage au monde qui l'entoure (personnes, objets, ...) et de pouvoir réaliser petit à petit des apprentissages. Malgré des stéréotypies persistantes et envahissantes, il apparaît aujourd'hui comme un enfant attachant avec qui on peut entrer en contact et partager quelques petits échanges même si ces derniers ne sont pas encore "ordinaires". Aujourd'hui, sa sensibilité accrue pour l'écrit, pour les lettres, les mots deviennent un bel outil pour l'aider à comprendre le langage oral et déchiffrer son environnement. Il emmagasine petit à petit de nouveaux mots et son bagage lexical s'enrichit. Il progresse dans son mode de communication écrit et oral même s'il ne communique oralement avec autrui que dans le **cadre de demandes plus variées et adaptées**. Jean est sensible à son environnement (auditif et visuel), ce qui peut perturber sa concentration. Il est parfois difficile d'avoir son attention. Certains bruits (pleurs, cris) le parasitent systématiquement. Il peut être isolé du groupe **si son agitation est trop importante** (assis sur le banc dans le couloir). Il peut être **parasité par ses propres écholalies**. Il rejoue des scènes de son quotidien et de dessins animés, y associe des gestes, parfois inadaptés (tapes sur le visage ou sous son menton, écriture dans le vide). Toutefois, sur certaines séances, il peut être très présent et performant. À son arrivée, nous avons pu observer que même si Jean savait faire, il se trompait volontairement pour obtenir notre réaction. Ceci a pu rendre difficile ses évaluations. **La mise en place d'une extinction a réduit ce comportement.** »

Lors de la réunion de bilan, il a été annoncé qu'un programme spécifique, laissant de côté les apprentissages scolaires, a dû être mis en place en avril 2019 afin de travailler sa concentration et sa réponse à la consigne. Fin novembre 2019, son programme d'apprentissage a repris, mais il est toutefois resté adapté : une ou deux personnes maximums par domaine de compétence pour réduire les variables d'apprentissage.

Par ailleurs, sa compréhension verbale est limitée. Il s'attache souvent à un seul mot d'une phrase. Un travail important s'effectue alors sur l'écoute de consignes orales simples, doubles, et des consignes plus complexes (ex : fais rouler la voiture quand la voiture et le train sont en face de lui).

Véronique fait état des évolutions dans l'accompagnement de Jean :

« Une économie de jetons a été mise en place pour cibler les apprentissages en octobre 2018 (4 jetons scratch), pour évoluer vers une économie de jetons sur support numérique (6 étoiles sonores). Nous ne l'utilisons plus à ce jour, afin de fluidifier les séances d'apprentissages, ne pas les rigidifier. Nous privilégions les exercices où la consigne et la fin de l'activité sont induites par le matériel. Jean **semble extrêmement sensible à des détails autour de lui** (mimiques de visage, gestes, mots,...) et reproduit des actions ou répète des phrases pour obtenir des réactions ou pour se stimuler. Il nous faut être très vigilant à ces détails. Nous observons que Jean met en place de nombreux rituels, (déscratcher sa photo, être le dernier, taper sa maman au moment de la séparation et des retrouvailles...) dont certains sont encore difficiles à déceler ou à décrypter. Par exemple, lorsque sa maman le déposait à l'école, Jean lui mettait systématiquement une tape en attendant sa réaction. Ce **comportement, après un travail d'extinction avec la maman, a eu tendance à s'estomper, pour finir par réapparaître** et se généraliser au papa ou à d'autres personnes (ex : la cousine de la maman). Aujourd'hui, cette tape est toujours présente, mais a perdu en intensité. Il **encode une action pour chaque objet et il lui est difficile de varier ces gestes**. (ex : jeter des objets, faire des points avec le feutre aquadoodle, jeter le ballon en l'air...). Ces gestes sont aujourd'hui moins présents ou plus variés du fait des différentes expérimentations proposées en classe. »

À la maison, la maman de Jean pourra dire de lui « qu'il est presque un enfant comme les autres maintenant » mettant en exergue l'évolution de sa verbalisation : « il parle plus, il fait des phrases et se fait comprendre ».

Lors du bilan, à la question de savoir comment elle perçoit l'autisme chez son fils, elle pourra répondre : « ça ne se voit pas beaucoup, plus il grandira plus ce sera un enfant ordinaire ».

Véronique réalise le bilan de son accompagnement à domicile :

- Proposer à Jean de boire son lait dans un bol. Elle indique que cet objectif est validé.
- **Clarifier les demandes faites à Jean en utilisant des phrases simples. Elle indique que cet objectif reste à poursuivre.**
- **Limiter les réactions et consignes verbales en cas de comportement inadapté : jets d'objets, tapes. Elle indique que cet objectif reste à poursuivre.**

- Régulation des temps d'expositions aux écrans. Elle indique que cet objectif est validé.
- Poser une consigne simple à Jean et la tenir en renforçant la concentration. (répéter la consigne le moins possible) Elle indique que cet objectif reste à poursuivre.
- Proposer à Jean des aliments nouveaux et lui faire goûter pour obtenir un aliment qu'il aime. Elle indique que cet objectif reste à poursuivre.

5.2.2. Véronique face aux parents : seconds résultats

Au terme de cet accompagnement, le bilan de l'accompagnement se réalise en parallèle de l'observation des acteurs en jeu.

Lors de la deuxième passation, les scores au questionnaire de Karasek restent similaires (un score de demande psychologique à 22 et un score de latitude décisionnelle à 70) hormis pour le soutien social qui passe à 21, signifiant une hausse de ce paramètre. Les scores mettent en évidence **une représentation du travail comme étant toujours tendu**, avec néanmoins des scores qui tendent vers les seuils de significativité pour un travail actif (supérieur à 20 pour la demande psychologique et inférieur à 71 pour la latitude décisionnelle).

Le score de l'accord aux principes de soutien et d'aide chez Véronique (questionnaire sur les principes de soutien et d'aide efficace dans la relation parent-professionnel adapté par de Montigny et Carl Lacharité, 2012) est inférieur en T2 avec une note de 50. Si l'item 7 garde la même note neutre, de nombreux items passent d'une note de 5 à une note de 4 :

- Le soutien est plus efficace quand l'intervenant permet que le processus de décision soit clairement contrôlé par le parent. Cela inclut les décisions à propos des besoins à satisfaire/buts à atteindre, des moyens utilisés et, au bout du compte, de l'acceptation ou du rejet du soutien. Le droit de refuser l'aide offerte doit être explicitement reconnu par l'intervenant, la décision de refuser doit être clairement validée (approuvée) et la possibilité d'échanges futurs doit être laissée ouverte. Moins l'aide implique une perte de liberté, plus elle est perçue comme favorable et efficace.
- Le soutien est plus efficace lorsqu'il correspond au type d'évaluation et de compréhension que le parent a de son problème ou de son besoin. La perception qu'une personne a de ses problèmes et de ses besoins exerce une grande influence sur la direction de sa conduite.

- Le soutien a plus de chances de promouvoir un fonctionnement positif si l'intervenant réussit à susciter chez le parent un sentiment de coopération et de responsabilité partagée (partenariat) dans la satisfaction d'un besoin ou la résolution d'un problème. La participation active du parent aux décisions qui le concerne, lui et son enfant, et le partage du fardeau des responsabilités entre lui et l'intervenant permet au parent de se sentir valorisé, important et égal.
- Le soutien a plus de chances d'être bénéfique si l'intervenant encourage l'aidé à acquérir des habiletés/stratégies permettant de réduire le besoin d'aide future. Si l'intervenant cherche activement à rendre l'aidé plus compétent et plus autonome, quel que soit le type de soutien fourni, ce soutien est perçu plus favorablement par l'aidé. Cela constitue l'une des caractéristiques les plus importantes de la relation de soutien entre l'aidé et l'intervenant.

À l'inverse, deux items passent d'une note de 4 à 5 :

- Le soutien a plus de chances d'être bénéfique si le parent a l'impression de réussir immédiatement à régler son problème ou à combler son besoin (ou à vivre des réussites immédiates sur le trajet le menant à la résolution de son problème ou la satisfaction de son besoin). Cela peut être accompli principalement en encourageant l'utilisation des forces/capacités existantes de la personne pour résoudre des éléments du problème.
- Le soutien est plus efficace si l'intervenant encourage l'utilisation des réseaux naturels de soutien du parent et ne favorise pas leur remplacement par un réseau d'aide professionnelle. Le soutien permet de redonner du pouvoir au parent s'il sert à améliorer les échanges entre lui et les personnes de son réseau social naturel et à encourager le sentiment d'appartenir à une communauté (plutôt que d'en être aliéné ou exclu).

Le caractère plus nuancé de ces réponses marque une mise à distance de Véronique relative à l'importance des parents dans la prise de décision et la coopération de ces dernières aux actions mis en place. **La collaboration avec les parents se teinte particulièrement de la difficulté pour Véronique de partager des représentations communes sur le profil de Jean et la divergence entre ce qui est proposé par elle et ce que les parents mettent en place à domicile.**

Le score d'applicabilité des principes en T2 est différent quant à lui du score d'accord avec une note de 52, nuanciant les contrastes par des notes une nouvelle fois élevées sur deux items :

- Le soutien est plus efficace lorsqu'il correspond au type d'évaluation et de compréhension que le parent a de son problème ou de son besoin. La perception qu'une personne a de ses problèmes et de ses besoins exerce une grande influence sur la direction de sa conduite.
- Le soutien a plus de chances d'être bénéfique si l'aidé peut percevoir les améliorations dans sa situation et se percevoir lui-même comme étant le responsable des changements (sentiment de contrôle/maîtrise). C'est surtout cet aspect qui permet aux changements de durer.

Ces scores semblent insister ici davantage sur la nécessité de rendre acteur les parents de Jean, faisant ainsi le lien avec l'absence de cadre constaté au domicile et signifiant l'inconsistance de l'action vécue par Véronique, si elle n'est pas reprise par les parents.

5.2.3. La situation des parents de Jean : seconds résultats

À la deuxième passation, le vécu d'aide grimpe à 28 sur le score total, devenant une charge légère. Les items suivants sont significativement mis en avant :

- sentir que vous devriez en faire plus pour votre enfant ?
- sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre enfant ?

Pouvant indiquer éventuellement un sentiment de culpabilité ressenti par les parents.

Le niveau de stress diminue encore davantage pour atteindre un score à 56 avec les scores respectifs de 19, 16, 21 pour la détresse parentale, l'interaction parent-enfant dysfonctionnelle et les difficultés chez l'enfant. L'alliance parentale (Abidin & Brunner, 1995), lors de la deuxième passation, voit ses scores chuter à 70 pour le père et 86 pour la mère, ce qui accentue la divergence entre les parents notamment dans la représentation de leur enfant et l'accompagnement à lui apporter.

Des écarts importants, pointés par le père, mettent en avant les items suivants côtés faiblement par ce dernier :

- Je me sens proche de l'autre parent lorsque je le vois jouer avec notre enfant.
- L'autre parent « a le tour » avec les enfants.
- Lorsqu'il y a un problème avec notre enfant, l'autre parent et moi nous arrivons à trouver ensemble une solution valable.
- L'autre parent accepte de faire des sacrifices personnels pour aider à prendre soin de notre enfant.

Ces écarts indiquent une distance marquée sur des items déjà pointés lors de la première passation, mais amplifiée davantage par l'item sur la proximité cotée négativement. Concernant le score de coping, il passe à 62 pour le père et 55 pour la mère, indiquant respectivement une baisse et une hausse. Une hausse de la recherche de soutien social par la maman est notable.

Si les scores aux items sont majoritairement identiques, les items suivants sont significativement cotés plus fort par la maman :

- J'ai essayé de ne pas m'isoler
- Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver.
- Je me suis culpabilisé(e)
- J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais

Par ailleurs, des items mettent en avant le coping centré sur le problème chez le père.

- J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi
- J'ai trouvé une ou deux solutions au problème
- J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé
- J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'il m'a conseillé
- J'ai changé positivement

Le contraste généré par les différents styles de coping entre la mère et le père apparaît significatif.

Le score au questionnaire du pouvoir d'agir passe à 114 en T2, marquant une hausse significative sur les items suivants (au moins deux points de plus) :

- Je pense que mon avis exerce une influence importante sur la façon dont les décisions sont prises dans le service fourni à ma famille
- J'échange efficacement avec l'École ABA

- Je sais à qui m'adresser quand il y a un problème avec ma famille
- Je sais comment utiliser les ressources disponibles pour ma famille
- Je comprends comment l'École ABA et les associations de parents fonctionnent
- Je passe du temps avec d'autres parents à parler de ma famille
- Ma famille rencontre souvent d'autres familles
- Ces autres familles comprennent la situation de ma famille
- Je partage des stratégies avec un ou plusieurs autres parents, pour les soins ou l'entretien de la maison par exemple
- Il y a au moins un autre parent qui peut m'apporter un soutien émotionnel
- Il y a d'autres parents sur lesquels je peux compter pour aider ma famille si elle en a besoin
- Je me sens isolé(e) des autres parents

Cette hausse du score **marque une évolution positive dans le pouvoir d'agir** (Psychological Empowerment Scale, Akey et al., 2000) de la mère, particulièrement dans son positionnement vis-à-vis des autres familles, mais également vis-à-vis de l'institution.

À la deuxième passation, le score d'autodétermination passe à 102, ce qui **marque à nouveau une augmentation significative de l'autodétermination chez la mère de Jean**.

En effet, de nombreux items obtiennent une note plus élevée que lors de la première passation :

- L'équipe et moi sommes d'accord sur ce qui est le plus important dans le programme de mon fils/ma fille
- Il est facile de suivre les conseils de l'équipe
- Je me sens à l'aise avec les suggestions de l'équipe concernant la prise en charge de mon fils/ma fille
- Avec le soutien de l'équipe, je suis capable de résoudre les problèmes rapidement
- L'équipe prend en compte ma famille et mes amis quand nous discutons du programme de mon fils/ma fille
- Travailler avec l'équipe me fait me sentir plus capable auprès de mon enfant
- L'équipe m'encourage à m'appuyer sur ma famille et mes amis quand j'ai besoin d'un conseil
- En suivant les conseils de l'équipe, j'ai appris comment gérer les inquiétudes de ma famille

- Les suggestions de l'équipe pour travailler avec mon fils/ma fille à la maison produisent des résultats rapides
- Je suis la personne qui prend les décisions les plus importantes concernant le programme de mon fils/ma fille
- Je suis la personne la plus responsable des changements les plus importants dans la vie de mon fils/ma fille.
- L'équipe anticipe les besoins et les inquiétudes de ma famille

L'item « Je décide des programmes pour mon fils/ma fille » reste noté très faiblement, pouvant indiquer une faiblesse persistante dans l'autodétermination de la mère.

Néanmoins, l'amélioration du score d'autodétermination permet d'arguer l'évolution des rapports vécus avec l'éducatrice et ainsi avec l'équipe. Plus encore, les items ciblés mettent avant un gain perçu dans la capacité à résoudre les problèmes, à suivre les stratégies éducatives et à maîtriser les situations du domicile. Si des résultats positifs peuvent être affichés dans les bilans d'accompagnement, les divergences apparaissent toujours présentes pour Véronique. Malgré la satisfaction de la mère dans l'évolution de son fils, les constats des professionnels mettent en évidence la permanence de comportements inadaptés..

5.3. Yoris et Zaed

La deuxième partie de la première année va connaître les chamboulements liés à la crise sanitaire. Entraînant la fermeture des classes et l'arrêt des visites à domicile, cela va engendrer des difficultés supplémentaires lié au confinement des enfants à domicile.

Six rencontres au total ont eu lieu à domicile par l'éducatrice (dont trois avec l'ergothérapeute et une avec le psychologue).

Une rencontre s'est déroulée au sein de l'école afin de montrer à la maman l'utilisation du classeur PECS en classe. Les objectifs concernent l'accompagnement des parents vers une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant et la transmission des procédures éducatives. Durant le confinement, des séances de travail en visio-conférence ont été mises en place par l'enseignante spécialisée, le psychologue et l'éducatrice référente. Un maintien des compétences a ainsi pu être poursuivi.

Méline fait le bilan de son accompagnement auprès des parents :

- Mise en place du classeur de communication à domicile. Elle indique que cet objectif est validé.
- Structuration de petits temps d'activités afin de poser les frères avec mise en place de boîte personnalisée. Elle indique que cet objectif est validé.
- Structurer les temps de repas afin de réduire l'agitation de Zaed et Yoris (place précise à table, couverts davantage adaptés, adulte assis à ses côtés). Elle indique que cet objectif a été annulé.
- Structuration de petits temps d'activités afin de poser Yoris. Elle indique que cet objectif est validé.

Méline confirme l'investissement parental qui se montrera pérenne dans le temps.

À la veille du confinement et pendant ce dernier, Méline, accompagnée du psychologue va intervenir en soutien de la famille, notamment par visioconférence.

Lola, la sœur aînée fera état de grande difficulté à pouvoir trouver sa place au sein de la fratrie. Elle sera orientée vers un accompagnement psychologique en centre médico-psychologique.

Méline mettra en avant l'investissement des parents tout au long de l'année et la difficulté de leur vécu : « ils ont vraiment montré du courage, je n'aimerai pas être à leur place ».

Les parents font part de leur grande satisfaction dans l'accompagnement qui leur a été fourni et remercient à plusieurs reprises Méline et toute l'équipe de l'UEMA. Malgré ce constat positif, ils ont exprimé le regret de ne pas avoir pu avoir plus de soutien à domicile, dénonçant le faible nombre de séances d'intervention. Méline met en avant les nombreux échanges par téléphone, par écrit et en direct qu'elle a pu avoir avec les parents, dans le but notamment de les soutenir tout au long de l'année écoulée.

6. Analyses théorico-cliniques

6.1. Mattéo

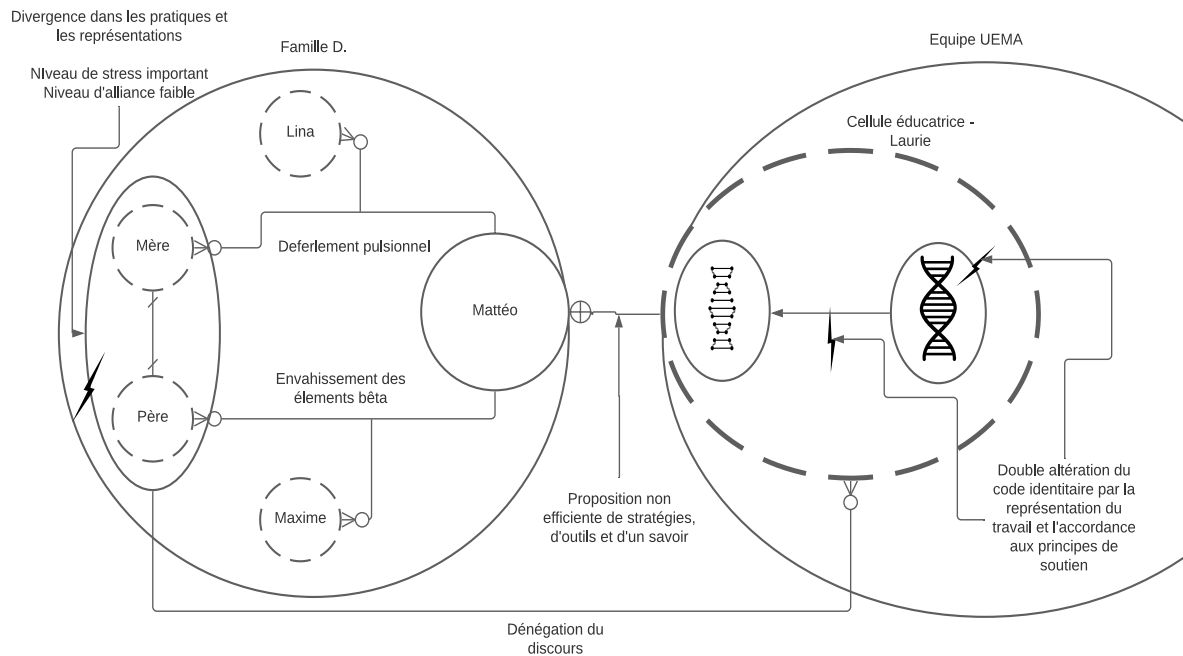


Figure 16 - Fonctionnement de la collaboration entre Laurie et les parents de Mattéo.

Dans un premier temps, au sein de la cellule familiale, Mattéo se trouve enfermé dans une capsule autistique relative à son trouble. Les parents, eux, ont un contact social possible entre eux et avec l'extérieur.

Néanmoins, la situation montre que les comportements de Mattéo font l'objet d'un déferlement pulsionnel dans lequel sont projetés les éléments bêta. Ces derniers impactent donc les représentations et les affects parentaux, créant ainsi une défaillance dans la triade intersubjective et une contagion autistique (voir figure 16). La symptomatologie autistique, à savoir des troubles de la communication, les comportements socialement inadaptés et les intérêts privilégiés vers l'objet matériel plutôt que vers autrui, engendre une effraction du système représentations-affects de chaque parent. Ce trouble a pour conséquence de créer une forme de sidération traumatique entraînant une contagion autistique. En effet, devant l'incapacité des parents à comprendre, à appréhender et à répondre de façon suffisamment bonne aux conduites autistiques, ils font face à un phénomène insensé qui altère leur théorie de l'esprit. La conscience de ce défaut engendre une culpabilité chez eux, à laquelle ils répondent

par la création d'un fonctionnement autistique en miroir. Culpabilité, par ailleurs, renforcée par l'image qu'ils renvoient de parents présents et investis (assistant aux réunions, venant chercher leur enfant, acceptant les visites à domicile, etc.). En effet, les parents indiquent qu'ils ne sortent plus, limitent leur contact avec les amis, ne rouvrent pas les volets lorsque l'enfant les ferme et adaptent l'environnement et les rythmes à ses désirs. Le système familial devient représentant du fonctionnement autistique de l'enfant et porteur d'un message énigmatique global pour l'institution. L'expansion de l'encapsulation autistique à l'espace propre du domicile s'observe ainsi.

L'aliénation du système familial produit une défaillance manifeste de l'intersubjectivité entre parents également, exprimée par la différence dans les discours entre chacun. En effet, le père affirme que son fils a moins de comportements inadaptés avec lui qu'avec sa mère et qu'il est plus affectueux en sa présence. La dégradation de l'alliance parentale permet d'appuyer le constat d'une divergence dans les représentations entre les parents, amplifiant ainsi l'impact de l'autisme sur le système parental. L'écart entre les positions éducatives et les perceptions des deux parents peut générer un délitement de la cellule familiale et représenter un obstacle important à la transmission des codes identitaires.

Le dysfonctionnement de l'intersubjectivité et la culpabilité suscitée par l'incapacité à métaboliser les éléments bêta suscitent chez les parents une dénégation du discours de l'UEMA. En effet, ils vont projeter sur l'équipe leur incapacité à répondre aux besoins de l'enfant en insistant sur une diffraction de la réalité (« notre fils est différent à la maison par rapport à l'UEMA ») et en opérant une dénégation et une dévalorisation inconsciente du discours (« lorsque vous n'êtes pas là, ce que vous proposez ne fonctionne pas »).

Il est possible de comprendre que la représentation de Mattéo en classe diffère de celle du domicile, celle de Laurie de celle des parents, indiquant un contraste également dans l'étiologie des comportements de Mattéo. Alors que l'enfant est calme et compliant en classe, il apparaît perturbateur au domicile et ses comportements impactant le système familial.

La cause de la différence est pensée comme intentionnelle par les parents, attribuant à la volonté de Mattéo le choix de sa compliance en classe ou ses comportements inadaptés à domicile. À l'inverse, les professionnelles estiment qu'il s'agit du résultat d'un conditionnement répété. Cette divergence peut créer une fracture intersubjective dans la capacité de Laurie à transmettre des outils et des stratégies. L'incapacité, vécue par la mère, de gérer les comportements et d'y

répondre de façon satisfaisante, renforce un sentiment de culpabilité déjà présent. Ce phénomène met ainsi en échec la proposition d'outils faite par Laurie. En effet, cette proposition ne répond que partiellement aux problématiques soulevées par les parents, en suggérant des solutions techniques (emploi du temps visuel, timer, etc.) et des injonctions (« dites-lui non ») sans réussir à « réparer » la faille intersubjective.

Par ailleurs, la proposition du classeur de communication n'est pas suivie par les parents qui affirment comprendre leur enfant et ne pas vouloir lui « donner du travail à la maison le soir ». La non-utilisation du classeur, système codé de pictogrammes, peut révéler une volonté chez les parents de garder le sentiment de comprendre leur enfant et de ne pas en ressentir l'échec paradoxal par l'application du classeur. Cependant, la même non-utilisation du classeur concourt à un écart entre Mattéo et ses parents dans la communication et à l'amplification des troubles à la maison.

De plus, l'utilisation du classeur peut renforcer la perception potentiellement intolérable d'une différence et d'un handicap chez leur enfant, pourtant non verbal. Le classeur, comme marqueur externalisé du handicap, s'inscrirait également comme symptôme d'une communication naturelle défaillante entre parents et enfant, et ainsi porteur du sceau d'un désaccordage affectif, potentiellement culpabilisateur. L'accepter vient à reconnaître l'échec d'un échange naturel et la nécessité d'un médiateur entre l'enfant et le parent.

Laurie est donc à la fois mise en difficulté par le caractère immersif de l'enfant dans sa famille, créant de fait une asymétrie dans les réalités vécues, mais également par la pression des injonctions inconscientes véhiculées dans les discours des autres professionnels (« tu devrais faire ça », « il faudrait travailler ça », « propose-leur ça »). La permanence de la situation tendue au travail confirme cette pression qui peut bloquer chez Laurie la dynamique créative et intersubjective.

Laurie, en échec elle-même dans la mission qu'elle se donne de régler les problématiques autistiques et de répondre aux besoins des parents, apparaît ainsi en défaillance dans sa capacité à métaboliser les pulsions autistiques et à colmater la faille intersubjective.

L'analyse permet de comprendre que tout est amplifié dans l'espace-propre du domicile qui se transforme jusque dans ses configurations et ses objets (fermeture des volets par l'enfant, laissée par les parents, suradaptation des objets à l'autisme).

Si la progression des scores du pouvoir d'agir (Psychological Empowerment Scale, Akey et al., 2000) chez les parents indique une évolution entre la première et la deuxième évaluation, elle s'effectue néanmoins en demi-teinte et réveille une fragilité structurelle.

En effet, l'augmentation du niveau de stress chez la maman manifeste de façon patente cette fragilité. Ce constat amène à observer des similarités dans les fonctionnements parents-enfants, parents-intervenante et intervenante-équipe. De ce fait, les parents demeurent en défaut d'intersubjectivité avec leur enfant et avec l'intervenante.

Cette dernière reste en défaut d'intersubjectivité avec ses collègues de travail : elle leur renvoie l'échec de son accompagnement et donc une fragilité dans le système équipe, par son incapacité à traduire et retranscrire les bonnes pratiques auprès des parents. Elle se fait la porte-parole symbolique d'une faille intersubjective dans le système équipe et du paradoxe de l'injonction qu'on lui porte et qu'elle fera porter aux parents. Ces fonctionnements en miroir obéissent aux mêmes postulats : défaut de théorie de l'esprit (par leur incapacité à pleinement saisir la réalité de l'autre), restrictions relationnelles et communications altérées (faites d'injonctions, de non-dits et d'affects ambivalents) et enfin isolement (isolement de l'intervenante, de la famille et de l'enfant de par son autisme).

Il est intéressant d'observer le retournement en son contraire de la triade intersubjective parents-enfant-intervenante. En effet, cette dernière posée comme condition de l'accompagnement parental montre un ratage à trois niveaux et de ce fait, un envahissement de la pulsionnalité autistique, comprise comme une intersubjectivité en défaut.

Il paraît évident ainsi que l'accompagnement parental, dans les objectifs fixés, n'aboutisse pas complètement. Il apparaît même qu'il porte une vulnérabilité pouvant amplifier les difficultés vécues de part et d'autre. Il faut retenir ici que l'intrication des facteurs observés amène à un échec des phénomènes suggérés dans nos hypothèses analytiques.

En effet, Laurie se montre en incapacité d'établir un processus de métabolisation stable et donc de proposer un étayage efficace des processus intersubjectifs chez les parents. Ce résultat se trouve être amplifié par des facteurs de vulnérabilités présents de façon prédominante des deux côtés.

Même si une augmentation relative de scores relatifs aux facteurs de protections est à relever, les objectifs éducatifs fixés se trouvent non atteints en fin d'accompagnement. **Ce constat signe ainsi un échec de l'intervention éducative auprès des parents et donc de la transmission du code identitaire, avec un désaccordage parents-professionnel persistant.**

6.2. Jean

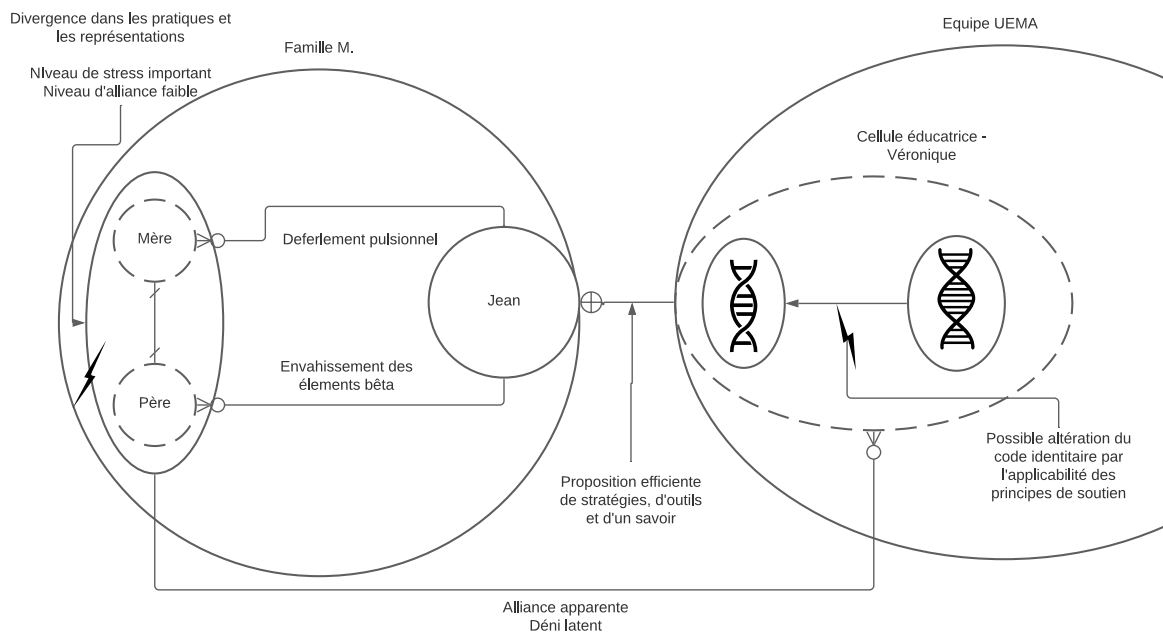


Figure 17 - Fonctionnement de la collaboration entre Véronique et les parents de Jean.

La situation de Véronique, Jean et sa famille comporte des éléments d'analyse qu'il revient d'exposer ici pour en comprendre la singularité. Le bilan de l'accompagnement statuant des points à améliorer, des objectifs à continuité et des vigilances récurrentes, met en évidence des nœuds et des obstacles dans le processus de transmission du code identitaire depuis sa conversion altérée par Véronique jusqu'à son ambivalente acceptation par les parents de Jean.

Dans un premier temps, il s'agit d'observer en quoi la perception de l'accord et l'applicabilité des principes de soutien chez Véronique induisent une potentielle déviance dans l'adaptation du code identitaire envers les parents (voir figure 17).

L'éventuelle asymétrie latente peut venir causer une mauvaise transmission de l'information contenue dans le code identitaire par des voies d'impositions éventuelles, de positionnements en jugement inconscients.

Dans un deuxième temps, il s'agit d'observer la divergence relationnelle parentale par rapport à Jean. En effet, quand la mère investit Jean dans l'idéalisation d'un enfant presque normal qui le deviendra naturellement à l'avenir, le père semble manifester une conscientisation plus importante des particularités de son fils.

Lors des interventions à domicile et dans les sessions de transmissions éducatives, la mère de Jean ne montre pas son désaccord, mais ne semble pas prendre la mesure de l'autisme chez son fils à la différence du père. Plus encore, il est pertinent de comprendre que la mère de Jean participe inconsciemment à l'amplification des comportements inadaptés. En continuant à s'adresser à lui comme à un enfant ordinaire, elle obère son manque de compréhension verbale et l'exacerbation des recherches d'attention qu'elle produit chez lui. Le faible stress parental indique davantage une perception minimisée de l'autisme par les parents qu'une assurance à pouvoir le gérer.

À l'inverse, le père de Jean se montre très peu loquace et peu expressif, conduisant Jean à produire plus de comportements adaptés à son encontre et à mieux suivre ses consignes.

Véronique, en amenant des stratégies, représentations et outils propres à l'autisme, impose une réalité semble-t-il trop coûteuse pour être acceptée par la maman qui, si elle ne refuse pas les propositions et acquiesce sur la différence de son fils, ne les applique pas et laisse perdurer les comportements inadaptés de son fils à la maison. Le contraste entre les résultats perçus par Véronique et la représentation du travail comme étant actif laisse deviner un sentiment chez elle d'écart en terme d'actions mises en place pour Jean.

Il est possible ainsi de comprendre le mécanisme de déni latent qui s'opère, conjugué à la fracture dans l'alliance parentale. La dissension, marquée à la fois par des styles parentaux antinomiques et des représentations divergentes, crée une fragilisation supplémentaire importante du processus de transmission du code identitaire. En analysant plus profondément le phénomène, il s'avère que le déni de la mère signe une volonté pour elle de maintenir une apparence de relation avec son fils et qu'il s'agit donc également d'un déni de la culpabilité. Par l'approbation de la recherche d'attention de son fils, Mme M. choisit de façon inconsciente de s'adapter aux manifestations autistiques et de les laisser s'exprimer. Elle instaure ainsi avec lui « un dialogue autistique », prothèse d'une intersubjectivité empêchée par la symptomatologie autistique de Jean. Il s'avère ainsi, à l'instar du père, que la mère n'a d'autre choix que de maintenir la fragile homéostasie qu'elle a instaurée avec son fils, eu égard à son évolution, mais dans une lutte perpétuelle contre l'absence de relation avec lui et l'angoisse dépressive sous-jacente.

La survie d'un investissement préjudiciable pour l'enfant, mais réactionnel et défensif pour la mère doit nécessairement s'opposer à toutes tentatives d'intrusions identitaires de l'extérieur. Le désaccordage entre Véronique et la mère de Jean apparaît manifeste et se traduit à la fois dans les discours divergents que dans les constats sur les objectifs travaillés. Le témoignage de Véronique, affirmant une lassitude dans l'écart entre ses recommandations et leur application par la mère de Jean, présente principalement à ses côtés. Une fractale constituée de réalités multiples s'observe ainsi, celle de Véronique, celle de Jean, celle de sa mère et celle de son père. Car, si la mère de Jean propose un système de représentations sur son fils bien en décalage des autres, il n'en reste pas moins que l'accompagnement et la représentation de Jean en classe apparaît en demi-teinte.

En fin d'accompagnement, plusieurs éléments viennent encore ternir la volonté de progression des professionnels, notamment de comportements inadaptés dits « parasites », et font obstacle en partie à leurs objectifs fixés. Si les professionnels en déduisent une influence négative de la part des parents – ce qui peut à tout le moins nuire à la collaboration avec eux – le constat d'un échec partiel dans la progression de Jean s'explique. Il ne s'agit pas ici d'en trouver les causes précises, tant elles reposent sur des facteurs complexes et variés, mais de saisir les fractures relationnelles opérées entre les professionnels, représentés par Véronique et les parents, eux-mêmes fracturés entre eux.

Bien que Véronique dispose d'un processus de métabolisation stable et adaptatif, il semblerait qu'elle n'ait pu soutenir les processus intersubjectifs des parents tant les codes identitaires et les stratégies face à l'autisme parurent divergents.

Dans la continuité de cette analyse, il s'avère que l'accompagnement parental n'a pu être efficace, en observant l'échec de la transmission d'un code identitaire par la professionnelle.

6.3. Yoris et Zaed

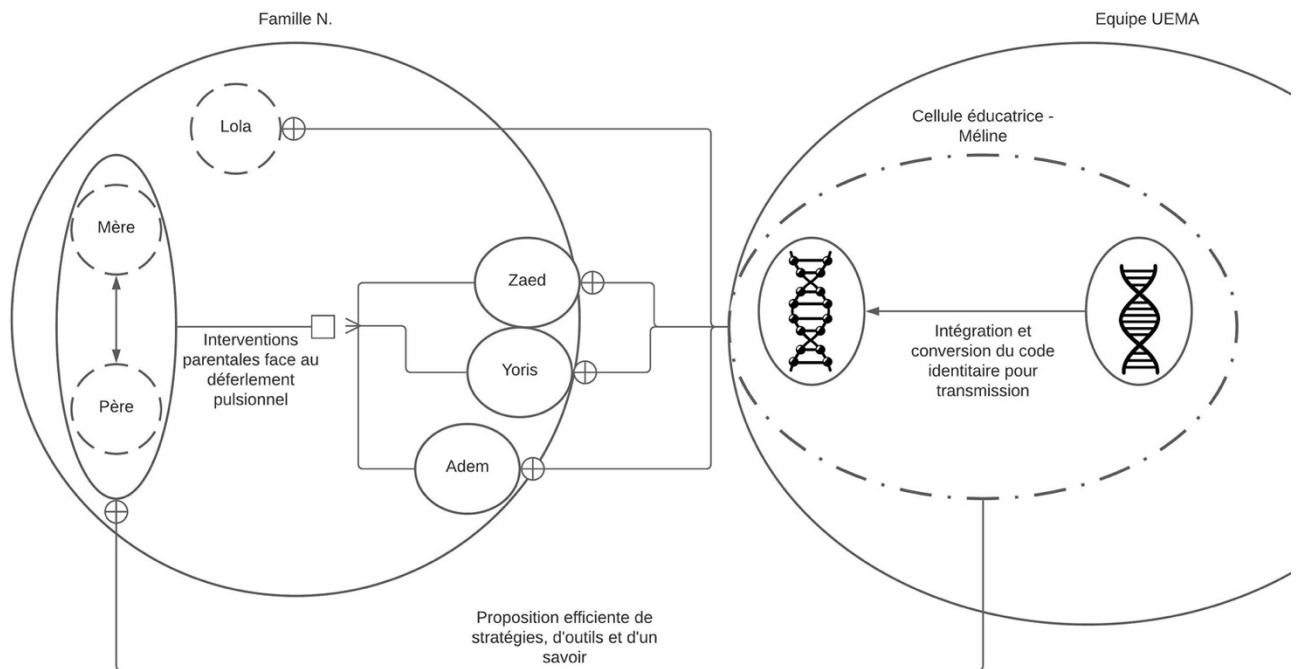


Figure 18 - Fonctionnement de la collaboration entre Méline et les parents de Yoris et Zaed.

La particularité de la situation à laquelle Méline a été confrontée s'articule sur trois niveaux. En premier lieu, l'accompagnement de deux enfants, en même temps au sein d'un même domicile, ce qui implique un travail de différenciation des objectifs. Ayant des niveaux de compétences différents, ces deux jumeaux ont posé chacun des défis singuliers et nécessité des adaptations différentes en termes d'outils et de pratiques professionnelles. En effet, quand pour l'un il fallait transmettre un moyen de communication, il fallait pour l'autre proposer plutôt des supports et des activités pour encourager la verbalisation. Quand pour l'un, il fallait diminuer les autoagressivités, il fallait pour l'autre proposer des jeux structurés sur des temps donnés. Cette contrainte, outre la jémellité, a pu être appuyée par le contraste en terme d'investissement envers chaque enfant par les parents.

Méline a dû donc fournir un double travail tant la famille a pu être exposée à un double impact de la pulsionnalité autistique particulièrement importante. L'analyse permet de montrer que l'espace propre du domicile est atteint (excréments au mur, jet d'objets), ce qui impacte d'autant plus le psychisme des parents. En deuxième lieu, la temporalité de l'accompagnement s'est vu être raccourcie par les événements extérieurs qui en ont perturbé le cours. Contrainte de rester à distance, Méline a dû faire preuve d'adaptation pour accompagner à distance les parents jusqu'à la reprise de l'accueil à l'UEMA. Enfin, la place de la fratrie s'est avérée complexe,

entre un frère également autiste et une sœur neurotypique. Complexe dans la captation du frère autiste de l'énergie et de l'investissement parental, surcroît d'effort déjà largement étouffé par les jumeaux. Complexe également par l'effacement de Lola et son besoin exprimé d'attention de la part de ses parents, qui augmentent une potentielle culpabilité chez eux.

Méline a donc dû composer entre tous ces paramètres afin de transmettre un code identitaire constitué d'outils (classeur de communication), de techniques (retrait d'attention) et d'un langage (renforcement, motivation, intérêts restreints, stéréotypies, etc.) aux parents.

Méline a pu s'appuyer sur le psychologue et l'ergothérapeute, notamment pour le langage, dans certaines interventions en binôme et dans d'autres contextes. Elle a néanmoins assumé seul le transfert de compétences techniques et comportementales.

Pour autant, l'émergence des facteurs relatifs à une bonne transmission du code identitaire a pu avoir lieu. Il a en effet été possible d'observer la mise en place des conditions favorables chez Méline dans son accord et l'applicabilité des principes de soutien aux parents. Il est remarquable d'observer des résultats en faveur d'un accordage entre les parents et Méline, malgré une situation au travail pouvant être à la limite de la tension. Cela indique donc des facteurs de protection et des ressources relationnelles chez Méline, en terme de valeurs. Ainsi, sa capacité à s'imprégner du code identitaire en l'adaptant pour les parents lui a permis de contenir le déferlement pulsionnel. De leur côté, les parents ont montré une valorisation des apports de Méline et une capacité à les traduire en actes. La multiplicité des modalités d'échanges entre Méline et les parents et leur intensité a contribué de façon significative au soutien de la parentalité et à la responsabilisation des parents. Intégrant le code transmis, ils ont été en mesure d'agir comme suggéré par Méline et de développer par la suite des stratégies propres à eux (voir figure 18).

L'adoption par le système parental du classeur de communication permet de symboliser l'outil comme élément médiateur significatif. Le classeur de communication, contenant des pictogrammes, vient offrir un moyen pour les enfants d'exprimer leurs demandes et pour les parents de les comprendre, de se sentir valorisé et ainsi de créer un accordage affectif avec eux, en répondant de façon adapté à leur besoin, mais aussi en signifiant le cadre et l'interdit si nécessaire. Les scores d'alliance parentale, élevés et presque similaires entre les parents, permettent d'appuyer ce constat.

Il est possible d'observer le début d'un espace intersubjectif grâce à la traduction des affects par le classeur de communication et l'effort fourni par les parents. Il faut nuancer toutefois ce constat, par un écart observé dans les représentations entre les deux frères, Yoris pouvant être plus valorisé, car étant perçu comme « moins compliqué à gérer et moins en retard » par les parents. Cet écart peut contribuer, notamment chez la maman, à désinvestir quelque peu, dans son discours et dans ses gestes, Zaed au profit de Yoris. Ce résultat se comprend à la lumière de l'espoir porté en leur évolution et surtout celle de Yoris, dont le niveau se rapproche de son frère Adam, étant scolarisé en classe ordinaire.

Par ailleurs, l'analyse permet de montrer en quoi la dynamique énergétique d'investissement/répulsion peut agir en fonction des représentations, des espoirs et désirs et jouer un rôle dans l'accompagnement des enfants par leurs parents.

Néanmoins, les propositions identitaires de Méline ont permis aux parents d'opposer des réponses éducatives aux enfants. Plus encore, ils ont pu mettre du sens et traduire les comportements inadaptés, s'imprégnant ainsi eux-mêmes d'une fonction de contenance.

Si la transmission du code identitaire intersubjectif a pu se réaliser dans de bonnes conditions et malgré les fragilités parentales, la situation à terme est restée fragile. Le fardeau perçu par les parents s'est maintenu et intensifié durant les bouleversements sanitaires. Ils ont pu vulnérabiliser la structure familiale et mettre en évidence un besoin de soutien moral, éducatif et psychologique important. Pour autant, il est pertinent de suggérer qu'ils aient fait l'expérience d'une évolution de leur pouvoir d'agir grâce à l'accompagnement de Méline.

Il est possible de conclure sur la présence d'une métabolisation stable et adaptative chez Méline, conduisant à un étayage plutôt efficace, dans les moyens mis en œuvre, des processus intersubjectifs des parents. Cette affirmation peut s'avérer néanmoins être nuancée par une balance fragile, entre facteurs de vulnérabilité et facteurs de protection chez eux. Une forme de transmission identitaire a pu être à l'œuvre tout au long de la collaboration entre les parents et Méline. Cette dernière s'observe ainsi dans la capacité de Méline à leur transmettre les codes identitaires et dans la capacité des parents à s'en saisir et à les appliquer.

Conclusion

1. Synthèse et discussions

Ce travail de thèse a permis de caractériser les facteurs déterminant la collaboration entre les parents et les professionnels au sein d'une UEMA. La guidance parentale est recommandée et instaurée dans les missions des professionnels des UEMA. Pourtant la collaboration entre les acteurs peut néanmoins être fragile et conditionnée à de nombreux éléments, du stress parental à la représentation des professionnels. Notre étude a eu pour objectif d'observer et de décrire quatre situations d'accompagnement de parents par des éducatrices d'une UEMA.

L'intérêt a été d'approfondir la description des facteurs psychologiques et relationnels chez les parents et les professionnels. L'hypothèse générale pour rappel postule qu'une **collaboration réussie entre les parents et les professionnelles efficace a pour condition la transmission réussie d'un code identitaire par le professionnel.**

Elle se décline en trois axes de travail exposés ici, au terme des analyses.

Le premier axe supposait la **nécessité d'un processus de métabolisation stable et adaptatif chez les éducateurs**, c'est-à-dire qu'il puisse proposer des outils et stratégies suffisamment satisfaisants pour les parents, face aux problématiques rencontrées avec leur enfant. L'étude montre que cette stabilité fait défaut chez Laurie et Véronique.

Le deuxième axe suggérait la **nécessité d'une balance positive chez les parents entre facteurs de vulnérabilité et facteurs de protection face à la pulsionnalité autistique.** L'étude démontre que cette balance positive faisait défaut chez les parents de Mattéo et Jean.

Enfin, le dernier axe postulait qu'**un étayage efficace des processus intersubjectifs des parents par le professionnel est nécessaire.** Cette efficacité induirait une évolution de la capacité des parents à mettre en œuvre des réponses adaptées aux besoins de leur enfant, gagnant eux-mêmes une métabolisation de la pulsionnalité autistique. L'étude met en exergue un étayage précaire chez Laurie et Véronique.

Au regard des observations réalisées, des écrits analysés et des retours d'entretiens, l'assemblage des différents facteurs et des différentes représentations apparaît comme la condition fondamentale à toute démarche de collaboration entre les acteurs.

Cette recherche a permis de questionner, dans une perspective multifactorielle, ce qui fait l'efficacité de l'accompagnement des parents par les professionnels. En effet, un premier niveau de lecture permet de voir que l'évolution des scores aux différents questionnaires réalisés peut montrer une efficacité de cet accompagnement. Ces indicateurs tangibles sont pertinents pour repérer les facteurs significatifs dans l'accompagnement des parents pour les professionnels. Toutefois, l'approfondissement des réflexions sur un plan psychodynamique permet d'observer que les représentations de chacun peuvent également agir sur la qualité de l'accompagnement. Ainsi, le déni du diagnostic, les oppositions inconscientes et les fragilités identitaires peuvent représenter des obstacles au développement efficace d'une collaboration entre les parents et les professionnels.

Si deux des trois vignettes cliniques présentées ne montrent pas d'issues pouvant conclure à une bonne collaboration entre les parents et les professionnels, il apparaît intéressant de remarquer qu'il y fait défaut au moins un des trois points cités dans les hypothèses de travail. Alors que la situation de collaboration entre les parents de Mattéo et Laurie montre un dénouement plutôt pessimiste, malgré l'augmentation de facteurs comme le pouvoir d'agir et l'autodétermination, celle des parents de Jean et Véronique montre un dénouement fragile et en demi-teinte.

Dans la situation de Mattéo, la convergence du positionnement de Laurie et des fractures parentales a concouru à une mise en défaut de la transmission identitaire.

Dans la situation de Jean, les multiples divergences entre Véronique et les parents, entre les parents eux-mêmes a engendré une transmission partielle, altérée et potentiellement non pérenne.

En revanche, dans la situation des jumeaux, Yoris et Zaed, il faut noter la réussite de la transmission identitaire, à la fois grâce aux représentations de Méline qu'aux facteurs de protection des parents. Les échanges verbaux, sous des formes variées, ont été révélateurs de l'existence d'un espace intersubjectif opérant.

Dans le sens de ces apports, l'hypothèse générale peut être confirmée en affirmant le lien de l'accompagnement des parents par les professionnels efficace pour une collaboration réussie. L'accompagnement des parents se caractérise par une transmission des codes identitaires professionnels. Cette dernière se montre comme le partage de facteurs de protection et d'une capacité à générer les codes par les parents.

Au sein du dispositif UEMA, il est possible d'affirmer que la collaboration entre les acteurs résulte d'un ensemble de processus impliquant des mécanismes intersubjectifs. La collaboration, comprise comme travail en commun, s'impose comme une nécessité. Pour qu'elle réussisse, les professionnels doivent créer un espace intersubjectif. Cet espace doit permettre un partage de représentations sur l'autisme et un accordage entre PEA et professionnels. De façon similaire à l'accordage affectif développé entre l'enfant et son donneur de soin, les professionnels doivent ainsi créer les conditions d'un accordage avec les PEA. Fondement de l'imitation, l'accordage est un mécanisme qui peut conduire le professionnel à enseigner des pratiques et développer le pouvoir d'agir des parents. Par ailleurs, il doit intégrer les affects des PEA et ajuster son intervention. La réalisation de cet accordage, pilier de l'intersubjectivité, est fonction de la transmission du code identitaire professionnel. En effet, le code identitaire de chaque professionnel, créée à partir du noyau identitaire, doit être réunie en un code intersubjectif par l'éducateur. Le code, ensemble de pratiques, savoirs et informations, doit être repris sans altération. Cette récupération nécessite que l'éducateur ait une représentation satisfaisante de son travail et de l'équipe. Cette représentation est conditionnée par la latitude décisionnelle et la demande psychologique. Par la suite, l'éducateur doit convertir ce code pour le rendre compréhensible et intégrable pour les parents. Ce mécanisme nécessite un accord et une applicabilité suffisante de sa part aux principes d'aide et de soutien. Le code transmis prend donc une forme qui correspond à l'éducateur, suivant son rapport au travail et aux principes de soutien et d'aide à apporter. Par ailleurs, le code porte en lui l'intersubjectivité, car il est le résultat d'un partage de différents codes identitaires. Cependant, la réussite de la transmission du code identitaire intersubjectif est conditionnée par la capacité des parents à recevoir ce code, elle-même caractérisée par un ensemble de facteurs. Le stress parental, les stratégies de coping, l'alliance parentale, le fardeau perçu de l'autisme, le pouvoir d'agir et l'autodétermination peuvent être facilitateurs ou obstacles de la transmission du code identitaire, suivant leur nature et leur degré. L'analyse de ces dimensions est ainsi nécessaire car elle doit permettre d'adapter le processus de transmission du code caractérisé par les postures et les pratiques (techniques et langagières) du professionnel face au parent.

Le processus de transmission du code identitaire est ainsi un processus visant à créer un espace intersubjectif entre le parent et le professionnel au sein duquel un mécanisme de métabolisation des affects va s'opérer. La transmission du code est de ce fait à la fois transmission de symboles, comme le donneur de soin transmet les symboles à l'enfant, en réponse à ses affects bruts,

transmission de l'appareil à produire ses symboles et à les utiliser. Le code identitaire intersubjectif se comprend donc comme un ensemble de réponses, face à des problématiques induites par la pulsionnalité autistique, et comme un système de création de ces réponses, un mécanisme d'analyse et de production de stratégies adaptées. Les professionnels transmettent non seulement leurs pratiques mais également l'outil qui permet d'en générer de nouvelles, en fonction des défis rencontrés. Il s'agit ainsi pour les parents d'acquérir un pouvoir d'agir véhiculé par les professionnels ainsi que des stratégies de coping adaptées aux difficultés vécues. Pour que la guidance parentale réussisse, le professionnel doit créer avec le parent, le lien intersubjectif que ce dernier tisse avec son enfant. Le parent doit pouvoir se saisir de ce lien et intégrer le code identitaire par un phénomène d'identification introjective.

Cette étude permet d'appréhender l'existence de style parentaux et de styles professionnels favorisant ou préjudiciant la transmission du code identitaire. Elle se montre en lien avec la littérature récente sur le sujet des styles parentaux. En effet, Portes *et al.* (2020) mettent en évidence la corrélation entre des styles parentaux et des profils comportementaux d'enfants. Pour introduire leur propos, ils reprennent les recherches (Sifuentes & Bosa, 2010, cités par Portes *et al.*, 2020) indiquant l'importance de l'alliance parentale dans l'accompagnement des enfants autistes et proposent ainsi une correspondance entre le profil comportemental des enfants et le niveau d'autorité et d'action de leurs parents. Ils notent que plus les enfants présentent des comportements inadaptés avec peu de compétences relationnelles, plus les parents sont permissifs et peu actifs. Dans des cas d'autisme complexe, les divergences parentales peuvent survenir et susciter des conflits. Les auteurs mettent en évidence le rôle de compromis que les mères peuvent avoir dans les décisions parentales. Si les auteurs se concentrent sur le style relationnel des parents vis-à-vis de leur enfant, l'étude montre également la pertinence de décrire des styles relationnels face aux professionnels, à partir des styles parentaux dégagés.

Pour les professionnels, il est possible de s'interroger sur la pression induite par le mandat du dispositif en tant qu'il peut se vouloir normalisant et annihilateur de la singularité de l'enfant et de la réalité du handicap. Ce joug de l'objectif normalisant peut générer malgré lui une contre-force de créativité/adaptabilité au rythme du sujet autiste. Cette tension apparaît comme une dimension à l'origine du positionnement du professionnel qui doit tendre pourtant vers un équilibre.

Il est ainsi pertinent d'analyser l'attitude du professionnel envers le parent en fonction de son rapport au mandat du dispositif.

Il s'agit alors d'analyser le style du professionnel sous trois formes :

- Dans une dialectique asymétrique et directive, en imposant le code comme un savoir unilatéral qu'il faut appliquer. Ce style se caractérise notamment par l'insuffisance de l'apprentissage vicariant. Les objectifs peuvent être ceux proposés par les parents mais les compétences éducatives sont décidées et édictées par le professionnel, sous forme d'écrit remis aux parents. Il peut s'agir du style de Véronique.
- Dans un rapport transactionnel, qui transmet le code en instaurant une mécanique de dépendance à lui. L'absence d'apprentissage vicariant s'observe dans ce style avec le pointage de l'insuffisance parental. Il peut s'agir du style de Laurie.
- Dans une relation intersubjective, qui partage le code et crée ainsi un espace intersubjectif afin d'en pérenniser les effets. L'apprentissage s'effectue par des mises en situations et s'accompagne d'un soutien important à la parentalité. Il peut s'agir du le style de Méline.

Des styles professionnels peuvent ainsi émerger et devraient pouvoir faire l'objet d'analyses systématiques en amont et durant l'accompagnement des parents. Un suivi psychoéducatif des professionnels devraient ainsi pouvoir être envisagé au même titre que pour les parents, sous forme d'analyse des pratiques. L'importance du positionnement professionnel s'observe, à la fois vis-à-vis de son équipe de travail, que face à la guidance parentale, dans la construction du lien avec les parents.

Par la suite, les obstacles rencontrés chez les parents invitent à questionner les affects et avatars à la rencontre d'avec l'autisme. Comme observé précédemment, la pulsionnalité autistique empêche un accordage affectif. Elle crée une discontinuité, de par sa nature, dans le lien parent-enfant. Cet éprouvé, pouvant être ressenti comme traumatique par le parent, va susciter chez lui des défenses face à de multiples angoisses possibles. L'angoisse identitaire chez le parent peut le conduire à agir de façon variée.

L'angoisse phallique de ne pas pouvoir répondre aux besoins de son enfant, de ne pas le comprendre, peut conduire le parent à réagir à rebours des préconisations éducatives.

Ainsi, face à une recherche d'attention, le parent peut y répondre là où le professionnel incitera au retrait d'attention. Face à la communication par pointage, le parent y cèdera plutôt qu'instituer un outil qui peut lui signifier le besoin d'un médiateur entre lui et son enfant. Il mettra en déroute tout outil menaçant de le castrer dans sa position de parent.

Le parent peut vivre une angoisse dépressive (situation des parents de Jean) contre laquelle il va lutter par le déni et la perpétuation des conduites autistiques, amplifiant l'autisme. Il peut vivre également une angoisse d'anéantissement et d'envahissement de l'autisme pouvant engendrer une réaction en termes de conduites d'isolement, de construction d'une proto-réalité archaïque reposant sur une fusion des membres du système familial en une entité d'allure autistique. Le positionnement parental repose ainsi sur le fonctionnement psychique de chaque parent dans sa singularité, mais également sur la rencontre avec les pulsionnalités autistiques.

L'étude de Voiseux *et al.* (2019) permet de confirmer nos observations en exposant le fait que les problématiques soulevées en terme de positionnement, de pouvoir d'agir et de stress induit par l'accompagnement, se retrouvent à la fois chez le parent et le professionnel (voir Introduction, point 2). Cette étude conduit à relever un processus dialectique en miroir entre les acteurs, avec une forme possible de similarité des éprouvés et des besoins exprimés. Ce constat peut permettre d'appuyer la pertinence d'étudier l'influence des facteurs entre eux et d'analyser la collaboration entre les acteurs dans une perspective dynamique et sous un angle systémique. L'étude des phénomènes relationnels en jeu (opposition, déni, ambivalence, etc.) décentre ainsi de la dimension technique de l'accompagnement (transmission d'outils et de connaissances) et confère un rôle significatif à la clinique de la rencontre entre les acteurs. Plus encore, elle permet de relativiser l'importance de la méthode éducative employée au profit du travail du lien entre les parents, les professionnels et l'enfant autiste. Le programme SOUPAPE développé au CHS de Savoie et en cours d'expérimentation (Cambier *et al.*, GNCRA, 2021) met ainsi l'accent sur la nécessité d'un accompagnement psychologique et psychoéducatif des parents. Cet exemple permet d'affirmer l'importance des dispositifs de soutien à la parentalité dans l'autisme.

Pour poursuivre, si l'efficacité du type d'intervention mise en place doit être évaluée et fait l'objet de consensus (HAS, 2016), les études en cours sur le problème de double empathie (Askham, 2022) peuvent montrer que la solution d'un meilleur accompagnement des parents, se trouverait également sur la perception de l'autisme à l'origine. Ainsi, les études amenant à contredire le déficit en théorie de l'esprit conduiraient à devoir interroger notre propre empathie

et notre capacité à comprendre l'enfant autiste. Étendu entre le parent et le professionnel, il est pertinent de supposer que le développement de l'empathie soit un critère de réussite de la collaboration. En effet, le professionnel doit pouvoir se mettre suffisamment à la place du parent pour le comprendre et décrypter les éventuels freins au soutien parental. Cet objectif peut néanmoins être compliqué, compte tenu des environnements, des codes langagiers et des pratiques qui diffèrent entre eux. La dimension identitaire, soulevée et étudiée à travers cette thèse, apparaît ainsi prédominante pour penser les enjeux relationnels entre les accompagnants d'un enfant autiste. La transmission des codes identitaires permet de saisir la mécanique de la guidance parentale autant qu'elle indique la complexité du travail à mener et des facteurs sous-jacents. Ainsi, il est pertinent d'affirmer que le problème de double empathie serait en réalité un problème de triple empathie, entre l'enfant, ses parents, et les professionnels qui les accompagnent. L'espace intersubjectif, compris à la fois comme espace commun et processus de partage de représentations et d'affects, serait la clé pour résoudre ce problème de triple empathie.

L'UEMA, fondée sur un objectif d'inclusion de l'enfant autiste, peut confronter les PEA à une pression de la responsabilisation et de la compétence éducative. En intervenant de façon intensive, les professionnels peuvent inciter les parents à s'investir de façon plus importante qu'habituellement. Ce phénomène peut occulter la divergence de représentations de l'enfant entre les acteurs et retarder le travail de deuil de l'enfant ordinaire chez les PEA. La perception que les PEA ont de l'autisme, de la progression scolaire et de leur enfant, sont autant d'éléments constitutifs d'une possible diffraction éthique. Cette dernière peut déterminer leur adhésion aux méthodes éducatives proposées. A travers une clinique éthique fondée sur l'intersubjectivité et la transmission identitaire, les professionnels peuvent évaluer les représentations parentales et construire un accompagnement personnalisé, entre responsabilisation et soutien psychologique.

2. Réflexions critiques

Le projet de recherche initial consistait à étudier durant deux années la collaboration entre les parents et les professionnels autour de cinq situations de parents d'enfants accueillis à l'UEMA. Cependant, au cours de mes observations, un enfant est parti en cours d'année et deux autres au bout d'un an d'observation. L'échantillon retenu pour l'étude est trop faible pour dégager des tendances statistiques et des résultats reproductibles. Par ailleurs, les bouleversements

sociétaux et la crise sanitaire majeure ont imposé une fermeture du dispositif et un arrêt brutal des observations. Ce constat amène à comprendre le caractère imprévu et abrupte que l'évolution des situations et les événements peuvent revêtir. Tous ces revirements ont nécessité des concessions et des choix méthodologiques. Dans un premier temps, la fermeture des classes et les consignes sanitaires ont empêché la poursuite des interventions à domicile. La suite des interventions s'est déroulée par visioconférence. Si cette solution a permis d'offrir un soutien à distance, elle a empêché les interventions techniques et la mise en place d'outils. Par ailleurs, des contraintes technologiques ont souvent été relevées, telles que des interruptions inopinées de la visioconférence. De plus, les conséquences de la situation sanitaire ont provoqué le départ de la famille N. L'aggravation des comportements inadaptés à domicile, du fait du manque d'activité et d'une promiscuité importante, a engendré l'inquiétude, chez les parents, d'un manque de place en institution au sortir de l'UEMA. Alors qu'il restait encore un an de scolarisation, les parents ont fait le choix de scolariser leurs enfants en Belgique.

Il a fallu donc adapter la méthodologie de recherche pour distinguer un groupe observé durant deux années de suivi et l'autre seulement sur une année. Ce contraste a constitué une fragilité car il n'a pas permis de comparer les effets de l'accompagnement des parents sur une période équivalente pour les deux groupes. Pour compenser le faible échantillonnage et le contraste chronologique, le choix a été fait de développer les études de cas en exposant des outils variés et de réaliser une observation quantitative et qualitative. L'analyse psychodynamique a permis d'approfondir l'analyse des résultats au questionnaire. Le choix de maintenir le groupe B dans la recherche a ainsi offert la possibilité d'observer la complexité de l'accompagnement de parents d'enfants triplés autistes. L'emploi de la méthode analytique permet d'approfondir les études par questionnaire et d'observer les situations d'échecs dans la guidance parentale, exposées par les professionnels.

Le choix des outils d'observation peut être amélioré. De ce fait, l'emploi d'un outil d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale peut s'avérer pertinent pour apprécier le sentiment de compétence du parent dans son rôle d'éducateur. Ainsi, le « Parenting Sense of Competence Scale » de Gibaud-Wallston (1977) peut être pertinent à utiliser.

Concernant les professionnels, un outil évaluant le burn-out peut s'avérer utile. Il peut en effet permettre de mieux apprécier le stress perçu au travail. Par ailleurs, l'étude n'a pas évalué l'intensité de l'autisme chez les enfants. Il peut être intéressant d'utiliser une échelle

d'évaluation des comportements autistiques à destination des parents et des professionnels, afin de comparer leurs représentations respectives.

Par ailleurs, la présence du psychologue en tant que praticien et chercheur peut constituer un biais méthodologique. En effet, il peut induire des pratiques et intervenir sur le cours de l'accompagnement, sans être observé durant l'étude. Pour éviter ce biais, l'accompagnement psychologique a uniquement consisté en des entretiens d'anamnèse au début de l'accompagnement et des entretiens informels de suivi des interventions avec les éducatrices.

Enfin, il est pertinent de considérer une approche complémentaire dans l'étude des situations et l'accompagnement des enfants et des familles. L'abord comportementaliste et développemental permet de penser l'éducation de l'enfant dans un but d'inclusion dans des normes sociales. Il peut alors agir en complémentarité avec l'approche psychanalytique qui permet de penser la singularité et la subjectivité du sujet, à la fois dans son sentiment d'exister que dans la construction de la relation à l'autre. La complémentarité des méthodes d'intervention offrirait ainsi une perspective plus globale de compréhension de la différence autistique.

3. Évolutions du dispositif et perspectives de travail

3.1. L'UEMA après la recherche

Ces travaux de recherche ont permis de remettre en question l'accompagnement des parents à l'UEMA. Lors de réunions de travail, les grilles d'entretiens, précédant la mise en place d'objectifs à domicile, ont été enrichies afin de personnaliser le protocole d'accompagnement. Ces entretiens peuvent ainsi désormais être menés en binôme par le psychologue et l'éducatrice. L'intérêt du binôme apparaît pertinent pour relever les éléments de discours implicites, de partager des impressions et de mieux travailler les projections transférentielles induites par les participants (Venturella *et al.*, 2019). L'approche analytique combinée à une approche éducative permet ainsi de cerner les mouvements inconscients générés lors des entretiens individuels ou de groupe.

Par ailleurs, des groupes de paroles ont été mis en place pour les parents des enfants accueillis au sein du dispositif, ou au sein d'une Unité d'Enseignement Élémentaire Autisme. Ces groupes

de paroles ont pour objectif proposer un espace au sein duquel les parents peuvent partager des informations, des conseils et des supports, et manifester leurs doutes et leurs interrogations.

L'intervention à domicile a été repensée à la suite de trois constats :

- Le nombre d'interventions à domicile est trop faible et peut difficilement être augmenté sans dégrader l'accompagnement en classe.
- Les contraintes logistiques (distance, confinement) rendent parfois difficiles les déplacements aux domiciles.
- Le travail au domicile limite le transfert de compétences s'il repose sur l'utilisation d'un outil tel qu'un classeur de communication.

Il a été mis en place deux nouvelles formules de guidances parentales.

En premier lieu, l'ouverture de la classe aux parents limite le sentiment d'intrusion vécu lors de l'intervention du professionnel à domicile. Observateurs, évaluateurs et également acteurs de la formation de leur enfant, ils sont plus enclin à recevoir eux-mêmes cette formation. Le rôle d'évaluateur leur permet de renverser une éventuelle asymétrie perçue dans les compétences avec le professionnel. Ces situations peuvent susciter des échanges en temps réel, pendant une activité de jeu, pédagogique et éducative. Ils permettent ainsi aux parents de percevoir une réalité donnée de leur enfant, qui peut être positive ou négative. Toutefois, cette action est menée avec précaution et fait l'objet d'échanges par la suite avec les parents, sous forme de compte rendu. En effet, si l'enfant présente plus de comportements adaptés qu'à domicile, les parents peuvent ressentir de l'enthousiasme mais également de la culpabilité, leur renvoyant un manque de compétence. A l'inverse, si l'enfant manifeste plus de comportements inadaptés à l'école, les parents peuvent être assurés de leur compétence mais également les amener à comparer leur enfant aux autres enfants présents. Dans le cas d'un enfant non-verbal, l'exposition de ses parents à d'autres enfants verbaux peut être vécu négativement, amenant la perception d'un double écart de leur enfant, avec un enfant ordinaire et avec ses pairs autistes.

En deuxième lieu, les guidances parentales ont été proposées sous forme de transmissions vidéo. Par le biais d'un logiciel sur téléphone, l'intervenant filme des situations du quotidien à l'UEMA et les transmet aux parents. Cette intervention permet un rapprochement relationnel avec le parent tout en lui évitant le contact direct parfois trop sollicitant pour lui. Les situations filmées peuvent faire état de comportements adaptés et inadaptés, d'échecs et de réussites chez

leur enfant. En offrant un aperçu concret de la réalité de leur enfant, les professionnels déjouent les éventuelles interprétations de discours et le déni, souvent observé chez les parents. De même, cette méthode permet de valoriser les « exploits » et « victoires » à domicile tout en faisant part de situations compliquées au moment où elles adviennent. Le professionnel peut ensuite réfléchir aux résultats observés avec les parents. Enfin, lors des situations de transfert de compétence, la vidéo permet au professionnel de suivre un exercice donné au parent. Cette solution ludique s'accompagne d'échanges verbaux permettant de mettre du sens sur les images filmées. Elle renforce ainsi la collaboration entre les parents et le professionnel, et évite les projections éventuelles chez les parents.

La question de la formation parentale a également été discutée et il a été envisagé d'en proposer de manière régulière et formelle afin de permettre aux parents de pouvoir mieux décider des objectifs et interventions pour leur enfant. Cette étude a en effet permis de mettre en lumière la nécessité d'harmoniser les savoirs entre les parents et les professionnels. Toutefois, la capacité des parents à s'imprégner des formations dispensées ainsi que l'adhésion des professionnels doivent également être observés (Rousseau *et al.*, 2021).

3.2. Perspectives de recherches

Dans une perspective de développement des réflexions présentées, il apparaît important de poursuivre le travail entamé à plusieurs niveaux.

L'objectif doit tendre vers l'évolution des pratiques d'accompagnement des enfants en UEMA et particulièrement vers le maintien des acquis, en transmettant les codes aux parents, premiers acteurs auprès des enfants. Le constat doit être fait par ailleurs qu'elle ne peut être standardisée et qu'aucun outil ne peut être systématisé. En ce sens, il apparaît pertinent d'élaborer un guide pratique pour l'accompagnement parental, à destination des professionnels, proposant une évaluation des conditions préalables à tout travail collaboratif. Ce guide éthique permettrait de caractériser l'environnement familial dans le but de proposer un accompagnement personnalisé. La caractérisation porterait sur les aspects abordés dans cette thèse et pourrait être compléter par la description d'autres facteurs environnementaux comme la représentation du handicap ou la place de la fratrie dans la prise en charge. Le stress parental, le soutien financier, la connaissance de l'autisme, les compétences parentales seraient évalués avec le stress professionnel, la représentation du travail et la représentation du soutien à apporter aux parents.

Il serait ainsi possible d'orienter l'accompagnement vers les points les plus fragiles, par de la formation ou du soutien parental par exemple.

Il semble tout d'abord judicieux d'explorer d'autres facteurs pouvant faciliter ou freiner la collaboration entre les parents et les professionnels, comme celui de la culture. L'expérience de terrain présente des situations interculturelles qui induisent des représentations variées du handicap. Or, ces mêmes représentations peuvent rentrer en contradiction avec celle véhiculée par le professionnel lors de son intervention.. Par ailleurs, l'expérience de terrain a montré que la confession religieuse, peut diminuer la capacité du parent à faire face au handicap voir constituer un facteur de protection face au stress et au fardeau perçus. La croyance en une intervention divine et l'espoir suscité peut conduire le PEA à adopter des comportements de résilience face à l'autisme. Il semble donc judicieux d'évaluer l'impact des croyances et des représentations culturelles, sur la collaboration entre les parents et les professionnels au sein d'un dispositif telle que l'UEMA. Cette étude pourrait se réaliser par le biais d'une analyse discursive de parents, pour relever les représentations culturelles liées à la parentalité et à l'autisme. Des thématiques, telles que la cause de l'autisme et le devenir des enfants, pourraient être observées.

Enfin, il semble judicieux d'évaluer la collaboration entre les parents et les professionnels sur une temporalité plus importante et avec un panel de situations plus large. Par l'étude de la collaboration entre les acteurs, la réflexion pourrait porter sur la pérennisation des compétences éducatives parentales. Il serait donc intéressant d'étudier l'évolution des parents tout au long du parcours d'accompagnement de leur enfant.

Bibliographie

- Abelhauser, A., Sauret, M. J., & Gori, R. (2011). *La folie évaluation: les nouvelles fabriques de la servitude*. Fayard/Mille et une nuits.
- Abidin, R. (1992). The Determinants of Parenting Behavior. *Journal of Clinical Child Psychology, 21*(4), 407-412.
- Abidin, R. & Brunner J.F. (1995). Development of a Parenting Alliance Inventory. *Journal of Clinical Child Psychology, 24*(1), 31-40.
- Abidin, R. R. (1983). *Parenting Stress Index*, Pediatric Psychology Press, Charlottesville, VA.
- Abidin, R. R. (1990). *Parenting Stress Index short form*. Test manual. Pediatric Psychology Press, Charlottesville, VA.
- Abouzeid, N. & Poirier, N. (2014). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de psychoéducation, 43*(2), 201–233. <https://doi.org/10.7202/1061182ar>
- Abraham, N. (1996). *L'Écorce et le noyau*. Éditions Flammarion.
- Adrien, J., Hameury, L., Massé, S., & Perrot, A. (1995). Comment les parents en sont-ils venus à participer aux soins de leur enfant autistique ? *L'autisme de l'enfant: la thérapie d'échange et de développement, 225*.
- Ajuriaguerra, J. D. (1977). Psychopathologie des pulsions agressives. *Manuel de psychiatrie de l'enfant, 2e éd., Paris, Masson, 459-504*.
- Akey, T. M., Marquis, J. G., & Ross, M. E. (2000). Validation of scores on the psychological empowerment scale: a measure of empowerment for parents of children with a disability. *Educational and Psychological Measurement, 60*(3), 419-438.
- Allen, R. I., & Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs.
- Allik, H., Larsson, J.-O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes, 4*(1), 1. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-1>
- Altieri, M. J., & Von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of child and Family Studies, 18*(1), 83-92.
- Anderson, C. A., & Lindsay, J. J. (1998). The development, perseverance, and change of naive theories. *Social Cognition, 16*(1), 8-30.
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 168*(4), 273-282. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Anzieu, D. (1995). *Le moi-peau*. Dunod.

- Anzieu, D., & Martin, J.-Y. (2013). *La dynamique des groupes restreints* (2e édition). PRESSES UNIVERSITAIRES DE FRANCE - PUF.
- Appriou Ledesma, L. (2018). *Le sentiment identitaire professionnel* (Thèse de doctorat, CNAM).
- Ashby, R. (1952). «Homeostasis», *Cybernetics: Circular Causal and Feedback Mechanisms in Biological and Social Systems*. Transactions of Ninth Conference, March 20-21, New-York.
- Askham, A. V. (2022). 'Theory of mind' in autism: A research field reborn. *Spectrum*. <https://doi.org/10.53053/GXNC7576>
- Asperger, H. (1944). Die 'autistischen psychopathen' im kindersalter. *Archive fur psychiatrie und Nervenkrankheiten* 117: 76–136. Reprinted in: Frith U (ed)(1991) *Autism and Asperger Syndrome*.
- Astier, I. (2015). *Les nouvelles règles du social*. Presses universitaires de France.
- Atzori, P., Beggiato, A., Colineaux, C., Humeau, E., & Vantalou, V. (2022). Dépistage précoce, évaluation diagnostique et prises en charge éducatives précoces de l'autisme. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*.
- Azémar, F. (2013). *Sensorialité et représentation du corps: de l'intérêt des expériences sensorielles dans le soin psychomoteur auprès d'enfants autistes* (Thèse de Doctorat).
- Baghdadli, A. (2017). Savoirs des familles et expertise plurielle dans la production diagnostique. *Sciences sociales et santé*, 35(3), 33-39.
- Bahrack, L. E., & Watson, J. S. (1985). Detection of intermodal proprioceptive–visual contingency as a potential basis of self-perception in infancy. *Developmental psychology*, 21(6), 963.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American journal on mental retardation*, 107(6), 433-444.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, 84(2), 191.
- Bandura, A. (1982). The assessment and predictive generality of self-percepts of efficacy. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry*, 13(3), 195-199.
- Bandura, A., Grusec, J. E., & Menlove, F. L. (1966). Observational learning as a function of symbolization and incentive set. *Child development*, 499-506.
- Baranek, G. T. (1999). Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9–12 months of age. *Journal of autism and developmental disorders*, 29(3), 213-224.
- Baron-Cohen, S., Knickmeyer, R. C., & Belmonte, M. K. (2005). Sex differences in the brain: implications for explaining autism. *Science*, 310(5749), 819-823.
- Barrer, L. (2020). Le concept de démantèlement sensoriel dans l'autisme et la démarche scientifique. *Perspectives Psy*, 59(2), 175-183. <https://doi.org/10.1051/ppsy/202059175>

- Barrer, L., & Gimenez, G. (2013). Les fonctions étayante et conteneur de l'institution comme supports à la reconstruction des enveloppes familiales effractées. *Le Divan familial*, 30(1), 37. <https://doi.org/10.3917/difa.030.0037>
- Bastard, B. (2015). De la conjugalité à la parentalité. Quels modèles guident l'intervention des espaces de rencontre ? *Recherches familiales*, 12(1), 211. <https://doi.org/10.3917/rf.012.0211>
- Bateman, A. (2013). Pedagogical Intersubjectivity: Teaching and Learning Conversations between Children and Teachers. *Teaching and Learning Research Initiative*.
- Beaud, L., & Quentel, J. C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 169, No. 2, pp. 132-139). Elsevier Masson.
- Belek, B. (2019). Articulating Sensory Sensitivity : From Bodies with Autism to Autistic Bodies. *Medical Anthropology*, 38(1), 30-43. <https://doi.org/10.1080/01459740.2018.1460750>
- Béliard, A., & Eideliman, J. S. (2009). Aux frontières du handicap psychique: genèse et usages des catégories médico-administratives. *Revue française des affaires sociales*, (1), 99-117.
- Bendiouis, S. (2015). *Imitation et communication chez le jeune enfant avec autisme* [Thèse de doctorat, Université Montpellier 3]. <http://www.theses.fr/2015MON30017/document>
- Benson, P. R. (2014). Coping and psychological adjustment among mothers of children with ASD: An accelerated longitudinal study. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(8), 1793-1807.
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(2), 350-362.
- Bertalanffy, L. V. (1968). General systems theory as integrating factor in contemporary science. *Akten des XIV. Internationalen Kongresses für Philosophie*, 2, 335-340.
- Bettelheim, B. (1967). *Empty fortress*. Simon and Schuster.
- Bettelheim, B. (1967). *La forteresse vide*, Paris, Ed.
- Bick, E. (1986). Further Considerations on the Function of the Skin in Early Object Relations: Findings from Infant Observation Integrated into C. *British journal of psychotherapy*, 2(4), 292-299.
- Bick, E. (1998). L'expérience de la peau dans les relations d'objet précoces. *Les écrits de Martha Harris et d'Esther Bick*, 135-139.
- Bigras, M., LaFrenière, P. J. & Abidin, R. R. (1996). *Indice de stress parental : Manuel francophone en complément de l'édition américaine*. Toronto: Multi-Health Systems.
- Bion, W. R. (1957). Differentiation of the psychotic from the non-psychotic personalities. *International Journal of Psycho-Analysis*, 38, 266-275.
- Bion, W. R. (1962). The psycho-analytic study of thinking. *International journal of psycho-analysis*, 43, 306-310.
- Bion, W. R. (1985). Container and contained. *Group relations reader*, 2(8), 127-133.

- Bion, W. R., & Robert, F. (1979). *Aux sources de l'expérience*. Presses universitaires de France.
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., & Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 25*(5), 533-543.
- Borelle, C. (2016). 3. La controverse autour de l'autisme. Les associations de parents et la qualification du handicap de l'enfant. In *Handicap psychique : Questions vives* (p. 73-86). Érès; <https://doi.org/10.3917/eres.bouch.2016.01.0073>
- Borelle, C. (2017). Le nouveau régime de responsabilité parentale dans l'autisme. *Sociologie du travail, 59*(2). <https://doi.org/10.4000/sdt.751>
- Boucher, N., & Derome, M. (2006). Les enfants. In *La fratrie à l'épreuve du handicap* (pp. 61-88). Érès Ramonville Saint-Agne.
- Boudreault, P., Kalubi, J-C., Sorel, L., Beaupré, P., Bouchard, J.-M. (1998). Recherches sur l'appropriation des savoirs et des savoirs-faire entre parents et intervenants. In Éthier, L.S., Alary, J., *Comprendre la famille* (pp. 316-330). Trois-Rivières : Presses de l'Université du Québec.
- Brannan, A. M., Heflinger, C. A., & Bickman, L. (1997). The Caregiver Strain Questionnaire: Measuring the impact on the family of living with a child with serious emotional disturbance. *Journal of emotional and behavioral disorders, 5*(4), 212-222.
- Bronstein, C., & Hacker, A. L. (2012). Bion, la rêverie, la contenance et le rôle de la barrière de contact. *Revue française de psychanalyse, 76*(3), 769-778.
- Brookman-Frazee, L., (2004). Using parent/clinician partnerships, in parent education programs for children with autism, *Journal of Positive Behavior Interventions*, vol. 6, n° 4, 195-211.
- Bruchon-Schweitzer, M. (1994). Les problèmes d'évaluation de la personnalité aujourd'hui. *L'orientation scolaire et professionnelle, 23*(1), 35-57.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers, (67)*, 68-83.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod
- Bruchon-Schweitzer, M., Cousson, F., Quintard, B., Nuissier, J., & Rasclé, N. (1996). French adaptation of the Ways of Coping Checklist. *Perceptual and motor skills, 83*(1), 104-106.
- Brun, A. (2008). Questions éthiques et autisme en pratiques institutionnelles. Dans : Régine Scelles éd., *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques* (pp. 137-149). Toulouse: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.scell.2008.01.0137>
- Brun, A., Chouvier, B. & Roussillon, R. (2013). *Manuel des médiations thérapeutiques*. Paris: Dunod.
- Brun, A., René R., André C., Albert C., Nathalie D., Guy L., Sylvain M., Yves M., & Schwering, K-L. (2014). *Formes primaires de symbolisation*. Paris: Dunod.

- Bucheton, D. (2009). *L'agir enseignant : des gestes professionnels ajustés*. Toulouse, France : Octarès Éditions. *Revue des sciences de l'éducation*, 37(3), 644–645. <https://doi.org/10.7202/1014766arboujut>
- Bucheton, D., & Soulé, Y. (2009). Les gestes professionnels et le jeu des postures de l'enseignant dans la classe : Un multi-agenda de préoccupations enchâssées. *Éducation et didactique*, (3-3), 29–48. <https://doi.org/10.4000/educationdidactique.543>
- Bussi, C. (2018). Romuald Bodin, L'institution du handicap. *Lectures*. <https://journals.openedition.org/lectures/29476>
- Cabra, M. L. G. (2015). *La clinique de l'autisme et la pratique à plusieurs*. 297.
- Cambier et al., 2021. CREAIF
- Cambon, L. (2006). *L'éducateur spécialisé à travers ses discours : Une question d'identité* [Thèse de doctorat, Rennes 2]. <http://www.theses.fr/2006REN20005>
- Camilleri, C. (1990). Identité et gestion de la disparité culturelle: essai d'une typologie. *Stratégies identitaires*, 1, 85-110.
- Camilleri, C., Kastersztejn, J., Lipiansky, E. M., Malewska- Peyre, H., Taboada- Leonetti, I., & Vasquez, A. (1990). Stratégies identitaires. *Psychologie d'aujourd'hui*.
- Campion, M. A., Papper, E. M., & Medsker, G. J. (1996). Relations between work team characteristics and effectiveness: A replication and extension. *Personnel Psychology*, 49, 429-452.
- Cappe, É. (2012). Effet de l'inclusion sociale et scolaire sur le processus d'ajustement et la qualité de vie des parents d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 170(7), 471-475. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2012.06.015>
- Cappe, É., & Boujut, É. (2016). *L'approche écosystémique pour une meilleure compréhension des défis de l'inclusion scolaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme*. 11.
- Cappe, É., & Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA: une étude exploratoire franco-québécoise. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 174, No. 8, pp. 639-643). Elsevier Masson.
- Cappe, É., Rougé, M.-C., & Boujut, E. (2015). Burnout des professionnels de l'éducation spécialisée intervenant auprès d'individus ayant un trouble du spectre de l'autisme : Rôle des antécédents psychosociaux et des processus transactionnels. *Psychologie du Travail et des Organisations*, 21(2), 125-148. [https://doi.org/10.1016/S1420-2530\(16\)30013-9](https://doi.org/10.1016/S1420-2530(16)30013-9)
- Cappe, É., Smock, N., & Boujut, É. (2016). Scolarisation des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et expérience des enseignants : Sentiment d'auto-efficacité, stress perçu et soutien social perçu. *L'Évolution Psychiatrique*, 81(1), 73-91. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2015.05.006>
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : Effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2012.01.008>

- Carpentier, N. (2001). Le long voyage des familles : La relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences sociales et santé*, 19(1), 79–106. <https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1514>
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief cope. *International journal of behavioral medicine*, 4(1), 92-100.
- Chamak, B. (2009). Autisme et militantisme : De la maladie à la différence. *Quaderni*, 68, 61-70. <https://doi.org/10.4000/quaderni.268>
- Chamak, B. (2010). Autisme, handicap et mouvements sociaux. *Alter*, 4(2), 103-115.
- Chaniel, P., & Gaglio, G. (2013). «Aidons les aidants.» Une initiative mutualiste face au marché de la dépendance. *Revue du MAUSS*, (1), 121-139.
- Chapelle, F. (2018). 16. Modèle de Karasek. Dans : Frédéric Chapelle éd., *Risques psychosociaux et Qualité de Vie au Travail: en 36 notions* (pp. 107-112). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.chape.2018.01.0107>
- Chatelanat, G., Panchaud Mingrone, I., & Niggli Domenjoz, G. (2003). Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle: expériences et attentes des parents. *Éducation et francophonie*, 31(1), 40-55.
- Chauvière, M. (2008). La parentalité comme catégorie de l'action publique. *Informations sociales*, (5), 16-29.
- Chouvier, M. B., & Roussillon, R. (2008). *Corps, acte et symbolisation: Psychanalyse aux frontières*. De Boeck Supérieur.
- Chown, N. (2014). More on the ontological status of autism and double empathy. *Disability & Society*, 29(10), 1672-1676.
- Ciavaldini-Cartaut, S., Marquie-Dubie, H., & d'Arripe-Longueville, F. (2017). Pénibilité au travail en milieu scolaire, stratégie de faire face et stratégie de défense chez les enseignants débutants: un autre regard sur les éléments contributifs d'une vulnérabilité au phénomène de décrochage professionnel. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, (19-2).
- Ciccone, A. (2001). Enveloppe psychique et fonction contenante: modèles et pratiques. *Cahiers de psychologie clinique*, (2), 81-102.
- Ciccone, A. (2007). La transmission psychique à l'épreuve du handicap. *Cliniques du sujet handicapé. Actualités des pratiques et des recherches*, 75-92.
- Ciccone, A. (2012). Contenance, enveloppe psychique et parentalité interne soignante. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 2(2), 397-433.
- Ciccone, A., & Lhopital, M. (2019). *Naissance à la vie psychique-3e éd.* Dunod.
- Claudel-Valentin, S. (2018). Construction identitaire des frères et sœurs de personnes avec autisme : Genèse du processus d'«adultisation» dans un contexte atypique. *Bulletin de psychologie*, Numéro 554(2), 579-592. <https://doi.org/10.3917/bupsy.554.0579>

- Claudel, S., & Claudon, P. (2014). Approche projective de la représentation de soi des adolescents de fratrie avec autisme : Illustration à partir d'un cas clinique. *Psychologie clinique et projective*, 20(1), 329-361. <https://doi.org/10.3917/pcp.020.0329>
- Claudon, P., Dall'Asta, A., Lighezzolo-Alnot, J., & Scarpa, O. (2008). Étude chez l'enfant autiste d'un des fondements corporels de l'intersubjectivité : Le corps propre comme partage émotionnel. *La psychiatrie de l'enfant*, 51(1), 125. <https://doi.org/10.3917/psye.511.0125>
- Cléty, H. (2009). *Dynamique des représentations et efficacité dans les systèmes « équipe de travail »* [These de doctorat, Lille 3]. <http://www.theses.fr/2009LIL30041>
- Cohen, D. J., & Volkmar, F. R. (1997). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. John Wiley & Sons Inc.
- Collins, B. C., Evans, A., Creech-Galloway, C., Karl, J., & Miller, A. (2007). Comparison of the acquisition and maintenance of teaching functional and core content sight words in special and general education settings. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22(4), 220-233.
- Combeau, A. (2017). Le goût des hôtes : Le travail de la clinique à domicile. *Le Journal des psychologues*, 348(6), 38-43. <https://doi.org/10.3917/jdp.348.0038>
- Conn, C. (2018). Pedagogical intersubjectivity, autism and education : Can teachers teach so that autistic pupils learn? *International Journal of Inclusive Education*, 22(6), 594-605. <https://doi.org/10.1080/13603116.2017.1390003>
- Conrath, P., & Houdry, P.-M. (2018). L'autisme, réfléchir et inventer ensemble. *Le Journal des psychologues*, 353(1), 3. <https://doi.org/10.3917/jdp.353.0003>
- Contejean, Y. (2012). 1. Le diagnostic de l'autisme à l'aune des recommandations diagnostiques et des classifications. In Y. Contejean & C. Doyen, *Regards périphériques sur l'autisme* (p. 1). Lavoisier. <https://doi.org/10.3917/lav.conte.2012.01.0001>
- Cousins, R., Davies, A. D., Turnbull, C. J., & Playfer, J. R. (2002). Assessing caregiving distress: A conceptual analysis and a brief scale. *British Journal of Clinical Psychology*, 41(4), 387-403.
- Coutelle, R., Montaut, T., & Sibertin-Blanc, D. (2011). Propositions pour une perspective phénoménologique dans l'autisme infantile. *PSN*, 9(4), 198-207. <https://doi.org/10.1007/s11836-011-0168-9>
- Coutelle, R., Pry, R. & Sibertin-Blanc, D. (2011). Développement et qualité de vie des frères et sœurs adolescents de sujets porteurs d'autismes : une étude pilote. *La psychiatrie de l'enfant*, 54, 201-252. <https://doi.org/10.3917/psye.541.0201>
- Crompton, C. J., Sharp, M., Axbey, H., Fletcher-Watson, S., Flynn, E. G., & Ropar, D. (2020). Neurotype-Matching, but Not Being Autistic, Influences Self and Observer Ratings of Interpersonal Rapport. *Frontiers in Psychology*, 11, 586171-586171. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.586171>
- Cugno, A. (2003). L'intime. *Études*, 399, 621-631. <https://doi.org/10.3917/etu.996.0621>
- Cunningham, C., & Davis, H. (1985). *Working with parents: Frameworks for collaboration*. Open University Press.

- Cupa, D. (2006). Une topologie de la sensualité : Le Moi-peau. *Revue française de psychosomatique*, 29(1), 83-100. <https://doi.org/10.3917/rfps.029.0083>
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Damon, J. (2012). *Les familles recomposées*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Danon-Boileau, L. (2007). *Parole est un jeu d'enfant fragile (La)*. Odile Jacob.
- Danon-Boileau, L., Bandelier, E., Eckert, F., Florez-Pulido, C. Leibovici C., Soares, J. & Ylmaz, E (2011). La solitude du dialogique chez l'enfant autiste : du dialogue solitaire au dialogue interactif. *Cahiers de praxématique* 57. Montpellier : Pulm. 177-192
- Davagle, M., Gilles, M., Huvelle, F., Istace, L., Eynde, M. V. D., Vanhaverbeke, J., Hoye, P. V., Wacquez, J., & Wautier, D. (2013). *Les carnets de l'éducateur : Exploration de la profession* (5^o éd.). Fonds social ISAJH. <http://educ.be/carnets2013/carnets.pdf>
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(7), 1278.
- Dawson, G., Webb, S., Schellenberg, G. D., Dager, S., Friedman, S., Aylward, E., & Richards, T. (2002). Defining the broader phenotype of autism: Genetic, brain, and behavioral perspectives. *Development and psychopathology*, 14(3), 581-611.
- De Ajuriaguerra, J., & López-Zea, A. (1977). *Manual de psiquiatria infantil*. Masson.
- De Araujo, G., Lerner, R., Hoffmann, C., & Laznik, M. C. (2013). A Study of the Development of the Siblings of Autistic Children. *La psychiatrie de l'enfant*, 56(1), 147-173.
- de Montigny, F. (2002). *Perceptions sociales des parents d'un premier enfant : Événements critiques de la période postnatale immédiate, pratiques d'aides des infirmières et efficacité parentale*. Thèse doctorale en psychologie. Université du Québec à Trois-Rivières.
- de Montigny, F., & Lacharité, C. (2012). Perceptions des professionnels de leurs pratiques auprès des parents de jeunes enfants. *Enfances, Familles, Générations*, 16, 53. <https://doi.org/10.7202/1012801ar>
- de Montigny, F., Lacharité, C. & Amyot, E. (2006). Tornar-se pai: modelo da experiência dos pais em período pós-natal. (Becoming Parents : a Model of Parents' Experience in the Postnatal Period). *Paidéia*, 16(3), 25-37.
- Delawarde, C., Briffault, X., Usubelli, L., & Saïas, T. (2014). Aider les parents à être parents? Modèles et pratiques des programmes «evidence-based» d'aide à la parentalité. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 172, No. 4, pp. 273-279). Elsevier Masson.
- Delhez, R. (2009). « Fonctions », « pôles », « dimensions » dans les groupes restreints : Une mise au point. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, Numéro 83(3), 99-110. <https://doi.org/10.3917/cips.083.0099>

- Delobel-Ayoub, M., Klapouszczak, D., Tronc, C., Sentenac, M., Arnaud, C., & Ego, A. (2020). La prévalence des TSA continue de croître en France: données récentes des registres des handicaps de l'enfant. *Bull Epidemiol Hebd*, 6, 128-135.
- Dempsey, I. (1995). The enabling practices scale: the development of an assessment instrument for disability services. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(1), 67-73.
- Dempsey, I. (1995). The enabling practices scale: the development of an assessment instrument for disability services. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(1), 67-73.
- Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in early childhood special education*, 28(1), 42-52.
- Derguy, C. (2014). *L'ajustement parental dans les troubles du spectre de l'autisme. Etude des facteurs de protection et de vulnérabilité et développement d'un programme d'éducation thérapeutique* [Thèse de Doctorat]. <http://www.theses.fr/2014BORD0374/document>
- Derguy, C., & Cappe, É. (2019). *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. Dunod.
- Des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2017). « Il faut toujours être là. » Analyse du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances, Familles, Générations*, 28, 1045023ar. <https://doi.org/10.7202/1045023ar>
- Di Ciaccia, A. (2005). La pratique à plusieurs. *La Cause freudienne*, 61(3), 107-118. <https://doi.org/10.3917/lcdd.061.0107>
- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2012). ABA-Based Programs for Children Diagnosed With Autism Spectrum Disorder : Parental and Professional Experiences at School and at Home. *Child & Family Behavior Therapy*, 34(2), 111-129. <https://doi.org/10.1080/07317107.2012.684645>
- Djaoui, E. (2014). *Intervenir au domicile : Vol. 3e éd.* Presses de l'EHESP; <https://www.cairn.info/intervenir-au-domicile--9782810901395.htm>
- Dodd, S., Hupp, S. D., Jewell, J. D., & Krohn, E. (2008). Using parents and siblings during a social story intervention for two children diagnosed with PDD-NOS. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(3), 217-229. doi:10.1007/s10882-007-9090-4
- Dodier, N. (2005). L'espace et le mouvement du sens critique. In *Annales. Histoire, sciences sociales* (Vol. 60, No. 1, pp. 5-31). Cambridge University Press.
- Dormoy, L. (2018). Le soutien aux parents d'enfants avec tsa. Quelles propositions pour quels besoins ? *Le Journal des psychologues*, 353(1), 42-47. <https://doi.org/10.3917/jdp.353.0042>
- Doyen, C. (2012). 3. L'apport des neurosciences et l'espoir de la plasticité cérébrale. In Y. Contejean & C. Doyen, *Regards périphériques sur l'autisme* (p. 95). Lavoisier. <https://doi.org/10.3917/lav.conte.2012.01.0095>

- Dubar, C., & Engrand, S. (1991). Formation continue et dynamique des identités professionnelles. *Formation emploi*, 34(1), 87-100.
- Duchêne, É., Paul, E., Fanara, C., Delférière, A., Samii, H. & de Foy, T. (2009). Du site au lieu. *Cahiers de psychologie clinique*, 33, 139-158. <https://doi.org/10.3917/cpc.033.0139>
- Dumonteil, J. (2020). Autistes : Entre situations de vulnérabilité et pouvoir d’agir ? *Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, 57, Article 57. <https://doi.org/10.4000/edso.12673>
- Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007). Family–professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305-318.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & LaPointe, N. (1994). Meaning and key characteristics of empowerment.
- Duris, O. (2020). De la tablette numérique au robot compagnon : Nouvelles médiations thérapeutiques dans la prise en charge des enfants « TSA ». *psychologie clinique*, 49, 50-71. <https://doi.org/10.1051/psyc/202049059>
- Ehrenberg, A. (2004). Les changements de la relation normal-pathologique. À propos de la souffrance psychique et de la santé mentale. *Esprit (1940-)*, 304 (5), 133–156. <http://www.jstor.org/stable/24249486>
- Eideliman, J. S. (2008). " *Spécialistes par obligation*" *Des parents face au handicap mental: théories diagnostiques et arrangements pratiques* (Thèse de doctorat, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHES)).
- Espasa, F. (2001). Early behavioral development in autistic children: the first 2 years of life through home movies. *Psychopathology*, 34(3), 147-152.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.
- Eyal, G. (2013). For a sociology of expertise: The social origins of the autism epidemic. *American Journal of Sociology*, 118(4), 863-907.
- Fava, L., Strauss, K., Valeri, G., D’Elia, L., Arima, S., & Vicari, S. (2011). The effectiveness of a cross-setting complementary staff- and parent-mediated early intensive behavioral intervention for young children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1479-1492. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.02.009>
- Feeney, D. J. (2001). *Motifs : The transformative creation of self*. Praeger Publishers.
- Feldman, R. (2007). Parent–infant synchrony and the construction of shared timing; physiological precursors, developmental outcomes, and risk conditions. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(3-4), 329-354.
- Fischer, G. N., & Tarquino, C. (2006). Les méthodes en psychologie de la santé. *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*, 55-68.

- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., & Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943-953.
- Folstein, S., & Rutter, M. (1978). A twin study of individuals with infantile autism. In *Autism* (pp. 219-241). Springer, Boston, MA.
- Fourcade, C. (2017). *Perception du fardeau chez les parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme: approche quantitative et qualitative du vécu parental* (Thèse de doctorat, Université Toulouse le Mirail-Toulouse II).
- Fourcade, C., Ferrand, C., Afzali, M. H., Kruck, J., & Rogé, B. (2019). Validation française du Caregiving Strain Questionnaire sur une population de parents d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme. *Psychologie Française*, S0033298417300626. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2017.10.001>
- Fourcade, C., Kruck, J. & Rogé, B. (2019). Chapitre 12. Le fardeau perçu chez les parents d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme : approche quantitative et qualitative du vécu parental. Dans : Cyrielle Derguy éd., *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (pp. 177-190). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.dergu.2019.01.0177>
- Fragasso, A., Pomey, M. & Careau, E. (2018). Vers un modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. *Enfances & Psy*, 79, 118-129. <https://doi.org/10.3917/ep.079.0118>
- Freud, S. (1895). Esquisse d'une psychologie scientifique. *La naissance de la psychanalyse*, 8.
- Freud, S. (1919). L'inquiétant. *Œuvres complètes*, 15, 147-188.
- Frith, U. (2011). Les neurosciences cognitives appliquées au social. *La lettre du Collège de France*, 32, 37. <https://doi.org/10.4000/lettre-cdf.1358>
- Frith, U., & Happé, F. (1994). Autism: Beyond "theory of mind". *Cognition*, 50(1-3), 115-132.
- Gaberan, P. (2013). *La relation éducative*. Erès.
- Gallant, M. H., Beaulieu, M. C., & Carnevale, F. A. (2002). Partnership: an analysis of the concept within the nurse-client relationship. *Journal of advanced nursing*, 40(2), 149-157.
- Gardou, C., Jeanne, Y., & Marc, I. (2007). La famille à l'épreuve du handicap. *Reliance*, 26(4), 19. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0019>
- Gauthier, J. M. (1999). *Le corps de l'enfant psychotique*. Dunod.
- Gee, J. P. (2008). Learning theory, video games, and popular culture. *The international handbook of children, media, and culture*, 196-211.
- Genard, J. L. (2012). Sept programmes normatifs pour une sociologie critique des inégalités. *SociologieS*.
- Gepner, B. (2014). Vers une approche interdisciplinaire, intégrative et personnalisée des troubles de la constellation autistique. Dans : Marie-Dominique Amy éd., *Autismes et psychanalyses: Évolutions des pratiques, recherches et articulations* (pp. 205-235). Toulouse: Érés. <https://doi.org/10.3917/eres.amy.2014.01.0205>

- Gergely, G. (2001). The obscure object of desire-‘Nearly, but clearly not, like me’: Contingency preference in normal children versus children with autism. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 65(3: Special issue), 411-426.
- Gergely, G., & Watson, J. S. (1999). Early socio-emotional development: Contingency perception and the social-biofeedback model. *Early social cognition: Understanding others in the first months of life*, 60, 101-136.
- Gibaud-Wallston, J. (1977). *Self-esteem and situational stress: factors related to sense of competence in new parents*. Peabody College for Teachers of Vanderbilt University.
- Gillet, P., & Barthélémy, C. (2011). Développement de l’attention chez le petit enfant : Implications pour les troubles autistiques. *Développements*, 9(3), 17. <https://doi.org/10.3917/devel.009.0017>
- Glajchen, M., Kornblith, A., Homel, P., Fraidin, L., Mauskop, A., & Portenoy, R. K. (2005). Development of a Brief Assessment Scale for Caregivers of the Medically Ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(3), 245-254. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.06.017>
- Godelier, M. (2004). *Métamorphoses de la parenté*. Fayard.
- Goldrich Eskow, K., Ann Summers, J., Chasson, G. S., & Mitchell, R. (2018). The association between family–teacher partnership satisfaction and outcomes of academic progress and quality of life for children/youth with autism. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 16-25.
- Golse, B. (2003). Transmettre la transmission : Un point commun aux différentes thérapies conjointes parents-enfant : In *Transmissions* (p. 203-219). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.ain.2003.01.0203>
- Golse, B. (2006). À propos des stéréotypies chez les enfants autistes. *La psychiatrie de l'enfant*, 49(2), 443-458.
- Golse, B. (2006). De l’intersubjectivité à la subjectivation (co-modalité perceptive du bébé et processus de subjectivation). *Le carnet PSY*, (5), 25-29.
- Golse, B. (2010). *Les destins du développement chez l'enfant*. Eres.
- Golse, B. (2011a). De l’empathie et de l’intersubjectivité primaires, à l’empathie et à l’intersubjectivité secondaires : Le travail de la polysensorialité. *Le Carnet PSY*, 157(8), 35-37. <https://doi.org/10.3917/lcp.157.0035>
- Golse, B. (2011b). Des sens au sens. La place de la sensorialité dans le cours du développement. *Spirale*, 57(1), 95-108. <https://doi.org/10.3917/spi.057.0095>
- Golse, B. (2014). De l’intersubjectivité à la subjectivation. *Enfances Psy*, (1), 29-38.
- Golse, B. (2017). Détruire ou effacer l’objet. Les mécanismes autistiques et leur impact transférentiel et contre-transférentiel. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 7(1), 83-102. <https://doi.org/10.3917/jpe.013.0083>
- Golse, B. (2018). La « weness » ou le schéma d’être-ensemble. Plus tout à fait un, pas tout à fait deux. *Spirale*, 88(4), 107-112. <https://doi.org/10.3917/spi.088.0107>

- Golse, B., & Simas, R. (2007). La question du rythme entre empathie(s) et intersubjectivité(s). *Spirale*, n° 44(4), 59. <https://doi.org/10.3917/spi.044.0059>
- Goodnow, J. J. (1988). Parents' ideas, actions, and feelings: Models and methods from developmental and social psychology. *Child development*, 286-320.
- Goussé, V. (2010). Handicap grave et résilience : l'exemple de l'autisme. *Bulletin de psychologie*, 510, 417-421. <https://doi.org/10.3917/bupsy.510.0417>
- Goussé, V., Plumet, M. H., Chabane, N., Mouren-Siméoni, M. C., Ferradian, N., & Leboyer, M. (2002). Fringe phenotypes in autism: A review of clinical, biochemical and cognitive studies. *European Psychiatry*, 17(3), 120-128.
- Goussot, T., Auxiette, C., & Chambres, P. (2012). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 170(7), 456-460. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.11.021>
- Grandin, T., Johnson, C., & Shapiro, K. (2005). The Window of Autism: A New Start With Animals?. *PsycCRITIQUES*, 50(18).
- Grant, K. E., Compas, B. E., Thurm, A. E., McMahon, S. D., Gipson, P. Y., Campbell, A. J., & Westerholm, R. I. (2006). Stressors and child and adolescent psychopathology: Evidence of moderating and mediating effects. *Clinical psychology review*, 26(3), 257-283.
- Gray, D. E. (1994). Coping with autism: Stresses and strategies. *Sociology of Health & Illness*, 16(3), 275-300. doi:10.1111/1467-9566.ep11348729
- Gray, D. E. (2002). "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed": Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631-642. doi:10.1016/S0277-9536(02)00059-X
- Graziani, P., & Swendsen, J. (2004). Le stress. *Émotions et stratégies d'adaptation. Paris: Psychologie*, 128.
- Gréaux, M., Katsos, N., & Gibson, J. (2020). Recognising and protecting the communication rights of autistic children.
- Griot, M., Poussin, M., & Galiano, A.-R. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale*, 31(2), 167. <https://doi.org/10.3917/tf.102.0167>
- Grollier, M. (2014). Le corps de l'autiste. *Bulletin de psychologie, Numéro 529(1)*, 11. <https://doi.org/10.3917/bupsy.529.0011>
- Guédeney, A., & Dugravier, R. (2006). Les facteurs de risque familiaux et environnementaux des troubles du comportement chez le jeune enfant: une revue de la littérature scientifique anglo-saxonne. *La psychiatrie de l'enfant*, 49(1), 227-278.
- Guedeney, N. (1989). Les enfants de parents déprimés. *La Psychiatrie de l'enfant*, 32(1), 269.

- Guigue, M. & Tillard, B. (2010). Parents et professionnels du travail éducatif : une relation en tension: Regards croisés autour de vingt jeunes en difficulté. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 27, 57-80. <https://doi.org/10.3917/rief.027.0057>
- Ha, C., Chin, F., & Chan Chee, C. (2020). Troubles du spectre de l'autisme: Estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le Système national des données de santé, France, 2010-2017. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 136-143.
- Haag, G. (1994). Rencontres avec Frances Tustin. *Autismes de l'enfance. Revue française de psychanalyse. Paris: Presses Universitaires de France*, 79.
- Haag, G. (1995). Aux sources de la vie. Le langage préverbal et l'émergence des représentations du corps en situation psychanalytique individuelle ou groupale avec des enfants autistes. *Dialogue*, 123, 40-58.
- Haag, G. (1998). « Identification adhésive, identité adhésive, adhésivité », dans J.-P. Caillot et coll., *Vocabulaire de psychanalyse groupale et familiale*, tome 1, Paris, Les éditions du Collège de psychanalyse groupale et familiale, p. 125-131.
- Haag, G. (2002). Résumé d'une grille de repérage clinique de l'évolution de la personnalité chez l'enfant autiste. *Le Carnet PSY*, (8), 19-23.
- Haag, G. (2006). Résumé d'une grille de repérage clinique de l'évolution de la personnalité chez l'enfant autiste. *Contraste*, 25, 313-325. <https://doi.org/10.3917/cont.025.0313>
- Haag, G. (2009). Place de la structuration de l'image du corps et grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile. *Enfance*, (1), 121-132.
- Haag, G. (2014). Les avancées théoriques dans la clinique psychanalytique de l'autisme. Nature des angoisses et des défenses. Entrecroisements avec les autres champs de recherche. In *Autismes et psychanalyses* (p. 49-90). Érès; <https://doi.org/10.3917/eres.amy.2014.01.0049>
- Haag, G., Tordjman, S., Duprat, A., Clement, M. C., Cukierman, A., & Druon, C. (1995). Grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile traité. *PSYCHIATRIE DE L'ENFANT*, 38, 495-528.
- Hacking, I. (2009). How we have been learning to talk about autism: A role for stories. *Metaphilosophy*, 40(3-4), 499-516.
- Harrisson, B., & St-Charles, L. (2019). *New Ways of Understanding Autism*. Dundurn.
- Hartmann, A. (2008). Les orientations nouvelles dans le champ du coping. *Pratiques psychologiques*, 14(2), 285-299.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, 47(4-5), 231-237
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391.

- Hastings, R. P., Thomas, H., & Delwiche, N. (2002). Grandparent Support for Families of Children with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(1), 97-104. doi:10.1046/j.1360-2322.2001.00097.x
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Recommandation de bonnes pratiques* (p. 45). <https://www.has-sante.fr/recommandations-de-bonnes-pratiques.fr>
- Hayek, H. (2013). *L'intégration des enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire—Le cas particulier de l'autisme*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01086013>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.
- Heasman, B., & Gillespie, A. (2019). Neurodivergent intersubjectivity : Distinctive features of how autistic people create shared understanding. *Autism*, 23(4), 910-921. <https://doi.org/10.1177/1362361318785172>
- Hébert, F. (2015). *Rencontrer l'autiste et le psychotique: jeux et détours*. Dunod.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities*, 14(2), 159-171
- Henriot, J., 1996, « Responsabilité », *Encyclopedia Universalis*, tome 19, 948b.
- Hermans, H. J., & Dimaggio, G. (2004). *The dialogical self in psychotherapy* (pp. 17-26). Routledge.
- Hobson, R. P. (1993). *Autism and the development of mind*. Taylor & Francis.
- Hochmann, J. (2009). *Histoire de l'autisme*. Odile Jacob.
- Hochmann, J. (2017). De l'autisme de Kanner au spectre autistique. *Perspectives Psy*, 56(1), 11–18. <https://doi.org/10.1051/ppsy/2017561011>
- Hong, E. R., Neely, L., Gerow, S., & Gann, C. (2018). The effect of caregiver-delivered social-communication interventions on skill generalization and maintenance in ASD. *Research in Developmental Disabilities*, 74, 57–71. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.01.006>
- Hoover-Dempsey, K., & Sandler, H. (1995). Parental Involvement in Children. *Teachers college record*, 97(2), 310-331.
- Houzel, D. (2010). *Le concept d'enveloppe psychique* (p. 188). Paris: In Press. http://www.creaihdf.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/gncra_programme-soupape_vf.pdf
- Hubert-Barthélémy, A. (2010). « L'Atelier-Classe » : le processus de subjectivation peut-il être suscité chez les enfants autistes par les apprentissages ?. *Cahiers de PréAut*, 7, 11-32. <https://doi.org/10.3917/capre.007.0011>
- Hubert-Barthélémy, A. (2011). *Nécessité de la subjectivation symbolique dans les apprentissages des enfants autistes* [These de doctorat, Lyon 2]. <https://www.theses.fr/2011LYO20094>

- Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337-344.
- Ionescu, S., & Jourdan-Ionescu, C. (2006). La psychopathologie comme processus: vulnérabilité et résilience. *Nouveau cours de psychologie. Psychologie clinique et psychopathologie (volume coordonné par M. Montreuil & J. Doron)*. Paris: Presses Universitaires de France, 133-157.
- Iyengar, S. (1990). The accessibility bias in politics: Television news and public opinion. *International Journal of Public Opinion Research*, 2(1), 1-15.
- Jenkins-Smith, H. C., & Sabatier, P. A. (1993). *The study of public policy processes* (pp. 135-142). Sudbury, MA: Jones and Barlett Publishers, Inc.
- Jesus, P. (2009). L'instabilité de l'être-avec. *Revue Philosophique de Louvain*, 2, 269-300. <https://doi.org/10.2143/RPL.107.2.2040721>
- Johnson, J. V., & Hall, E. M. (1988). Job strain, work place social support, and cardiovascular disease : A cross-sectional study of a random sample of the swedish working population. *American Journal of Public Health*, 78(10), 1336–1342. <https://doi.org/10.2105/ajph.78.10.1336>
- Joly, F. (2012). Frances Tustin, « Les objets autistiques » (1980), « Les formes autistiques » (1984), *Lieux de l'enfance (Approche psychanalytique de l'autisme infantile)*, n° 3, 1985, 199-220 ; 221-246. Dans : Jean-Yves Chagnon éd., *45 commentaires de textes en psychopathologie psychanalytique* (pp. 273-281). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.chagn.2012.02.0273>
- Jones, R. S. P., Huws, J. C., & Beck, G. (2013). « I'm not the only person out there » : Insider and outsider understandings of autism. *International Journal of Developmental Disabilities*, 59(2), 134-144. <https://doi.org/10.1179/2047387712Y.0000000007>
- Kachani, A.S. (2017). *La construction des politiques de l'autisme : concurrence des acteurs et arbitrage de l'Etat*.
- Kaddouri, M. (2019). Les dynamiques identitaires: une catégorie d'analyse en construction dans le champ de la formation des adultes. *Savoirs*, (1), 13-48.
- Kaës, R. (2012). *Le Malêtre*. Paris: Dunod.
- Kalyva, E. (2013). Collaboration between parents of children with autism spectrum disorders and mental health professionals. In *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders-Volume I*. IntechOpen.
- Kaniel, S., & Siman-Tov, A. (2011). Comparison between mothers and fathers in coping with autistic children : A multivariate model. *European Journal of Special Needs Education*, 26(4), 479-493. <https://doi.org/10.1080/08856257.2011.597186>
- Karasek Jr, R. A. (1979). Job demands, job decision latitude, and mental strain: Implications for job redesign. *Administrative science quarterly*, 285-308.

- Karasek, R. (1989). Occupational distribution of psychological demands and decision latitudes. *Int. J. Health Serv*, 19, 481-508.
- Karasek, R., Brisson, C., Kawakami, N., Houtman, I., Bongers, P., & Amick, B. (1998). The Job Content Questionnaire (JCQ): an instrument for internationally comparative assessments of psychosocial job characteristics. *Journal of occupational health psychology*, 3(4), 322.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15(3), 247-277.
- Kaye, K. (2012). 5. Prise en charge globale de personnes présentant des troubles du développement selon une approche cognitivo-développementale. In Y. Contejean & C. Doyen, *Regards périphériques sur l'autisme* (p. 131). Lavoisier. <https://doi.org/10.3917/lav.conte.2012.01.0131>
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Robert Orr, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337-343.
- Keizer, R., & Schenk, N. (2012). Becoming a parent and relationship satisfaction: A longitudinal dyadic perspective. *Journal of Marriage and Family*, 74(4), 759-773.
- Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T., & Peterson, C. (2008). Autism spectrum symptomatology in children: The impact of family and peer relationships. *Journal of abnormal child psychology*, 36(7), 1069-1081.
- Kenworthy, L., Yerys, B. E., Anthony, L. G., & Wallace, G. L. (2008). Understanding executive control in autism spectrum disorders in the lab and in the real world. *Neuropsychology review*, 18(4), 320-338.
- Kerhervé, H. (2010). *Du domicile à l'institution : Évaluation du stress et du soutien par les conjoints et les enfants accompagnant un proche atteint de maladie d'Alzheimer* [Thèse de doctorat, Paris 10]. <http://www.theses.fr/2010PA100065/document>
- Kerhervé, H., Gay, M. C., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 166, No. 4, pp. 251-259). Elsevier Masson.
- Kim, S. Y., Shen, Y., Huang, X., Wang, Y., & Orozco-Lapray, D. (2014). Chinese American parents' acculturation and enculturation, bicultural management difficulty, depressive symptoms, and parenting. *Asian American Journal of Psychology*, 5(4), 298-306.
- Konstantareas, M. M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6), 593-607.
- Korff-Sausse, S. (1996). *Figures et devenir de l'étrangeté: approche psychanalytique du handicap* (Thèse de doctorat, Paris 7).
- Korff-Sausse, S. (2011). *Le miroir brisé : L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Fayard/Pluriel.
- Korff-Sausse, S. (2016). Les cliniques de l'extrême. *Chimères*, 88, 54-69. <https://doi.org/10.3917/chime.088.0054>

- Krieger, A. & Derguy, C. (2019). Chapitre 20. Étude des processus en jeu au sein des relations parents-professionnels dans l'accompagnement d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Dans : Cyrielle Derguy éd., *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (pp. 267-282). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.derguy.2019.01.0267>
- Krieger, A. E., Saïas, T., & Adrien, J. L. (2013). Promouvoir le partenariat parents-professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme. *L'Encéphale*, 39(2), 130-136. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2012.06.002>
- Kristeva, J. (1987). *In the beginning was love: Psychoanalysis and faith* (p. 40). New York: Columbia University Press.
- Lacharité, C. & Gagnier, J.P. (1999). *Q-Sort sur les orientations face à l'aide professionnelle envers les parents*. Document interne, GREDEF, UQTR.
- Lacharité, C., de Montigny, F., Miron, J. M., Devault, A., Larouche, H., & Desmet, S. (2005). *Les services offerts aux familles à risque ou en difficulté: Modèles conceptuels, stratégies d'action et réponses aux besoins des parents*. Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture.
- Lacharité, C., Éthier, L.S. & Piché, C. (1992). Le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire : validation et normes québécoises pour l'Inventaire de Stress Parental. *Santé mentale au Québec*, 17(2), 183-204.
- Lacroix, I. (2015). Valorisation des « compétences parentales » et contrôle des risques dans l'accompagnement des parents : Les ambivalences de la « contractualisation » en protection de l'enfance. *Recherches familiales*, 12(1), 197. <https://doi.org/10.3917/rf.012.0197>
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11-24.
- Lai, W., Goh, T. J., Oei, T. P., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of autism and developmental disorders*, 45(8), 2582-2593.
- Lambertucci-Mann, S. (2008). Ensuring a Brother's Survival. *Revue française de psychanalyse*, 72(2), 449-459.
- Landa, R. J. (2018). Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 25-39. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1432574>
- Laupies, V. (2004). La guidance parentale : ses liens avec la psychothérapie et la bientraitance. *Thérapie Familiale*, 25, 521-529. <https://doi.org/10.3917/tf.044.0521>
- Lazarus, R. S. (1966). Psychological stress and the coping process.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Leboyer, M. (2003). Searching for alternative phenotypes in psychiatric genetics. *Psychiatric genetics*, 145-161.

- Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: Relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(8), 1101-1114.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of intellectual disability research*, 50(3), 172-183.
- Lecourt, É. (2008). Le groupe : Du social au psychique. In *Introduction à l'analyse de groupe* (p. 19-29). ERES;
- Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(6), 1147-1160.
- Lemoine, C. (1995). Les tribulations d'une notion : du groupe à l'équipe de travail. *Revue québécoise de psychologie*, 16 (1), 97-110.
- Levine, J. M., & Moreland, R. L. (1990). Progress in small group research. *Annual review of psychology*, 41(1), 585-634.
- Lewin, K. (1948). *Resolving social conflicts; selected papers on group dynamics.*
- Lheureux-Davidse, C. (2014). Regard, traitement de l'espace et particularités de la pensée des personnes autistes : In *Autismes et psychanalyses* (p. 141-172). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.amy.2014.01.0141>
- Lheureux-Davidse, C. (2018). La prise en compte en psychothérapie des vécus sensoriels des enfants autistes. *Enfances & Psy*, 80(4), 122-134. <https://doi.org/10.3917/ep.080.0122>
- Linder, A., Jammet, T. & Skuza, K. (2019). Accompagner des parents ou éduquer des cothérapeutes ? La parentalité à l'épreuve des troubles du spectre de l'autisme. *Revue française des affaires sociales*, 75-90. <https://doi.org/10.3917/rfas.191.0075>
- Lipiansky, E. M. (1992). *Identité et communication: l'expérience groupale*. Presses universitaires de France-PUF.
- Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 (J.O 12/12/1996)
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1). <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Loufrani-Fedida, S. (2006). *Management des compétences et organisation par projets : Une mise en valeur de leur articulation. Analyse qualitative de quatre cas multi-sectoriels* [Thèse de doctorat, Université Nice Sophia Antipolis]. <http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00726441>
- Luminet IV, O., Bouts, P., Delie, F., Manstead, A. S., & Rimé, B. (2000). Social sharing of emotion following exposure to a negatively valenced situation. *Cognition & Emotion*, 14(5), 661-688.
- Maestro, S., & Muratori, F. (2002). Les films familiaux. *Le Carnet Psy*, (7), 35-36.
- Mahler, M. (2001). *Psychose infantile*. Payot.

- Maiello, S. (2011). Le corps inhabité de l'enfant autiste. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 1(2), 109. <https://doi.org/10.3917/jpe.002.0109>
- Maleval, Jean-Claude. « « Plutôt verbeux » les autistes », *La Cause freudienne*, vol. 66, no. 2, 2007, pp. 127-140.
- Marc, E. (2005). *Psychologie de l'identité: Soi et le groupe*. Dunod.
- Marchionni, A.-L. (2018). L'autisme, de la psychopathologie à la socio-anthropologie : Réflexions autour d'une approche interdisciplinaire. *Interrogations ?*, 26. <https://orbi.uliege.be/handle/2268/226994>
- Mark, G. M., & Smith, A. P. (2008). Stress Models: A Review and Suggested New Direction. In J. Houdmont, & S. Leka (Eds.), *Occupational Health Psychology: European Perspectives on Research, Education and Practice*. Vol. 3. EA-OHP Series. Nottingham: Nottingham University Press, 111-144.
- Martin, C., 2003, *La parentalité en questions, perspectives sociologiques*, Rapport pour le Haut conseil de la population et de la famille.
- Mathieu, J. E., Heffner, T. S., Goodwin, G. F., Salas, E., & Cannon-Bowers, J. A. (2000). The influence of shared mental models on team process and performance. *Journal of applied psychology*, 85(2), 273.
- Mauchand, P. (2001). *Motivation sous incertitude: étude de l'influence de l'heuristique d'ancrage et d'ajustement sur les cognitions, le comportement et la performance* (Thèse de doctorat, Lyon 2).
- Mazéas, D. (2017). Enclaves autistiques et ajustement contre-transférentiel. *Le Coq-héron*, 229(2), 91. <https://doi.org/10.3917/cohe.229.0091>
- McGeer, V. (2009). The thought and talk of individuals with autism: Reflections on Ian Hacking. *Metaphilosophy*, 40(3-4), 517-530.
- Mellier, D. (2005a). La fonction à contenir. Objet, processus, dispositif et cadre institutionnel. *La psychiatrie de l'enfant*, 48(2), 425-499. <https://doi.org/10.3917/psy.482.0425>
- Mellier, D. (2005b). La fonction contenante, une revue de la littérature. *Perspectives Psy*, 44(4), 303-310. <https://doi.org/10.1051/ppsy/2005444303>
- Meltzer, D. (1975). Adhesive identification. *Contemporary Psychoanalysis*, 11(3), 289-310.
- Meltzer, D. (1975). *Explorations Dans le Monde de L'autisme*, Payot.
- Merleau-Ponty, M. (2005). *Phénoménologie de la perception*, Gallimard.
- Milton, D. (2014). Autistic expertise: A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. *Autism*, 18(7), 794-802.
- Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. (2005). *Circulaire interministérielle n° 2005-124 du 8/3/2005*.
- Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. (1982). Circulaire n°82/2 du 29 janvier 1982
- Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. (1983). Circulaire n° 83-082, 83-4 et 3/83/S du 29 janvier 1983

- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2008). *Programme national de santé publique 2003-2012*.
- Ministère de la Santé et des Solidarités (2013) Circulaire n° DGCS/SD3B/DGOS/DGS/DSS/CNSA/2013/336 du 30 août 2013
- Ministère de la Santé et des Solidarités. (1993). Circulaire n° 48 DGS/SP3 du 19 juillet 1993.
- Ministère de la Santé et des Solidarités. (1995). *Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995*.
- Ministère de la Santé et des Solidarités. (2014). Instruction n°DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA/2014/221 du 17 juillet 2014.
- Ministère de la Santé et des Solidarités. (2014). Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975.
- Ministère de la Santé et des Solidarités. (2016). Instruction Interministérielle N° DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192 du 10 juin 2016.
- Minshe, N. J., Goldstein, G., & Siegel, D. J. (1997). Neuropsychologic functioning in autism: Profile of a complex information processing disorder. *Journal of the International Neuropsychological society*, 3(4), 303-316.
- Misès, R. (2002). Évolution de l'autisme et des psychoses précoces à l'adolescence et à l'âge adulte. *Le Carnet PSY*, 76(8), 13-15. <https://doi.org/10.3917/lcp.076.0013>
- Montes, G., & Cianca, M. (2014). Family burden of raising a child with asd. *Comprehensive guide to autism* (p. 167-184). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_4
- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family relations*, 19-26.
- Morin, E. (2008). *La Méthode* (Tomes I à VI). Paris. Editions du Seuil.
- Mundy, P. (1995). Joint attention and social-emotional approach behavior in children with autism. *Development and Psychopathology*, 7(1), 63-82.
- Mundy, P., & Neal, A. R. (2000). Neural plasticity, joint attention, and a transactional social-orienting model of autism. In *International review of research in mental retardation* (Vol. 23, pp. 139-168). Academic Press.
- Muratori, D. F. (2012). L'autisme comme conséquence d'un trouble de l'intersubjectivité primaire. *La psychiatrie de l'enfant*, 55(1), 41. <https://doi.org/10.3917/psy.551.0041>
- Nachshen, J. S. (2005). Empowerment and families: Building bridges between parents and professionals, theory and research. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 67-76.
- Neirinck, C. (2001). De la parenté à la parentalité. *De la parenté à la parentalité*, 15-28.
- Neyrand, G. (2015). Ambiguïté de la valorisation de la coéducation à une époque de sur-responsabilisation parentale. *Recherches familiales*, 12(1), 279-287. <https://doi.org/10.3917/rf.012.0279>

- Nillama, V., Derguy, C., Bellalou, L., & Cappe, É. (2019). Vécu psychologique d'adolescents ayant un frère ou une sœur porteur d'un Trouble du Spectre de l'Autisme et qualité des relations intrafamiliales. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 177, No. 2, pp. 149-156). Elsevier Masson.
- Nomaguchi, K. M., & Milkie, M. A. (2003). Costs and rewards of children: The effects of becoming a parent on adults' lives. *Journal of marriage and family, 65*(2), 356-374.
- O'Rourke, N., Cappeliez, P. (2004). Évaluation du fardeau des aidants naturels : propriétés de la version française du Brief Burden Interview. *Revue québécoise de psychologie, 25*(1), 187-202
- Obeid, R., & Daou, N. (2015). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with autism spectrum disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders, 10*, 59-70.
- Ozonoff, S., Pennington, B. F., & Rogers, S. J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: relationship to theory of mind. *Journal of child Psychology and Psychiatry, 32*(7), 1081-1105.
- Pagani, S. & Tesio, E. (2008). De la culpabilité à la responsabilité, pour une éthique de la relation. Dans : Régine Scelles éd., *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques* (pp. 119-136). Toulouse: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.scell.2008.01.0119>
- Parsons, S., Guldborg, K., MacLeod, A., Jones, G., Prunty, A., & Balfe, T. (2011). International review of the evidence on best practice in educational provision for children on the autism spectrum. *European Journal of Special Needs Education, 26*(1), 47-63.
- Pasquier, A., Bonnet, A., & Pedinielli, J.-L. (2008). Anxiété, dépression et partage social des émotions : Des stratégies de régulation émotionnelle interpersonnelle spécifiques. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive, 18*(1), 2. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2008.02.007>
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of marriage and family, 64*(2), 349-360.
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique, 92*(4), 545-557.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : État actuel des connaissances. *L'expérience vécue par le père, (3)*. <https://doi.org/10.7202/012536ar>
- Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on developmental disabilities, 11*(1), 1-16.
- Phetrasuwan, S., & Shandor Miles, M. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal for specialists in pediatric nursing, 14*(3), 157-165.
- Philip, C. (2012). Scolarisation des élèves avec autisme en France : trente ans d'histoire.... *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 60*, 45-58. <https://doi.org/10.3917/nras.060.0045>
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of intellectual disability research, 51*(2), 109-124.

- Plumet, M., Briet, G., Le Sourn-Bissaoui, S., Le Maner-Idrissi, G., Marie, M., Koch, A. & Adrien, J. (2017). Suivi des trajectoires de développement cognitif et social d'enfants TSA scolarisés en unités d'enseignement maternelle : données sur 2 ans. *Enfance*, 4, 585-598. <https://doi.org/10.3917/enf1.174.0585>
- Poncet-Montange-Joly, K. (2013). Histoire de l'autisme de Jacques Hochmann, Éditions Odile Jacob, 2009, Préface de Roger Misès. *La revue lacanienne*, 14(1), 227. <https://doi.org/10.3917/lrl.131.0227>
- Pontalis, J. B. (1986). La haine illégitime. *Nouvelle revue de psychanalyse*, (33), 275-280.
- Portes, J. R. M., Vieira, M. L., Souza, C. D. d., & Kaszubowski, E. (2020). Parental styles and coparenting in families with children with autism : Cluster analysis of children's behavior. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 37. <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e190143>
- Potter, C. (2016). « It's the most important thing – I mean, the schooling » : Father involvement in the education of children with autism. *European Journal of Special Needs Education*, 31(4), 489-505. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1194573>
- Prével, M., Poulain, E., Jugan, C., & Franco, M. J. (2013). L'épuisement de l'aidant principal des patients entrant en unité de soins palliatifs. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 12(1), 25-31.
- Quintero, N., & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 25(1), 37-46.
- Ramachandran, R. (2020). A qualitative study on perspective of parents of children with autism on the nature of parent-professional relationship in Kerala, India. *Autism*, 24(6), 1521-1530. <https://doi.org/10.1177/1362361320912156>
- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior modification*, 33(4), 437-451.
- Raoult, P. A. (2005). La désespérance parentale aux prises avec la violence de la pathologie : Le suivi psychologique. *Perspectives Psy*, 44(1), 57-66. <https://doi.org/10.1051/ppsy/2005441057>
- Raoult, P. A. (2010). Les désétayages psychiques dans les agirs adolescents. *L'Évolution Psychiatrique*, 75(2), 304-326. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2010.04.014>
- Rezendes, D. L., & Scarpa, A. (2011). Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment*, 2011.
- Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2014). Effectiveness of early behavioral intervention in public and mainstream settings : The case of preschool-age children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1031-1043. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.010>

- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(7), 1609-1620.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir*. Paris : Dunod.
- Rogé, B. (2014). Au travers des revues, la mémoire autobiographique dans l'autisme. *Enfance*, (4), 505-507.
- Rogé, B. (2019). Chapitre 19. Le partenariat parents-professionnels : revue actualisée de la littérature. Dans : Cyrielle Derguy éd., *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (pp. 255-266). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.dergu.2019.01.0255>
- Rogers, S. J. (2000). Interventions that facilitate socialization in children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(5), 399-409.
- Rondier, M. (2004). A. Bandura. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle : Paris : Éditions De Boeck Université, 2003. *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 33/3, 475-476. <https://doi.org/10.4000/osp.741>
- Roper, S. O., Allred, D. W., Mandelco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems, & Health*, 32(2), 241.
- Rosenblueth, A., Wiener, N., & Bigelow, J. (1943). Behavior, purpose and teleology. *Philosophy of Science*, 10(1), 18-24. <https://doi.org/10.1086/286788>
- Roskam, I. (2003). Évolution des théories implicites des mères à propos du développement de leur enfant handicapé : Impact d'un programme de guidance. *Enfance*, 55(4), 379-399. <https://doi.org/10.3917/enf.554.0379>
- Rousseau, M., McKinnon, S., Bourassa, J., Paquet, A., & Clément, C. (2021). La fidélité d'implantation : Un facteur de l'efficacité des formations parentales en trouble du spectre de l'autisme : *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, N° 89-90(1), 151-166. <https://doi.org/10.3917/nresi.089.0151>
- Rousseau, V., Aubé, C., & Savoie, A. (2006). Le fonctionnement interne des équipes de travail: Conception et mesure. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 38(2), 120.
- Roy, M., Guindon, J.C., Bergeron, J.L., Fortier, L. et Giroux, D. (1998). Équipes semi-autonomes de travail. Recension d'écrits et inventaire d'expériences québécoises. Bilans de connaissances (rapport n° B-052). Institut de recherche en santé et en sécurité du travail du Québec (IRSST)
- Ruiz-Robledillo, N., & Moya-Albiol, L. (2015). Effects of a cognitive-behavioral intervention program on the health of caregivers of people with autism spectrum disorder. *Psychosocial Intervention*, 24(1), 33-39.
- Rutter, M. (1973). The assessment and treatment of pre-school autistic children. *Early Child Development and Care*, 3(1), 13-29. <https://doi.org/10.1080/0300443730030102>

- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American journal of orthopsychiatry*, 57(3), 316-331.
- Sabatier, P. (2010). Linking science and public learning: an advocacy coalition perspective. In *Adaptive Governance and Water Conflict* (pp. 210-217). Routledge.
- Saint-Jacques, M.-C., Turcotte, D., & Oubrayrie-Roussel, N. (2012). L'éducation familiale à l'heure des compétences parentales. *Enfances, Familles, Générations*, 16, 1-16. Érudit. <https://doi.org/10.7202/1012798ar>
- Samadi, S. A., Samadi, H., & McConkey, R. (2015). A conceptual model for empowering families in less affluent countries who have a child with autism. Dans *Autism spectrum disorder - recent advances*. InTech. <https://doi.org/10.5772/59111>
- Sankey, C., Derguy, C., Clément, C., Ilg, J., & Cappe, É. (2019). Supporting parents of a child with autism spectrum disorder: the French awakening. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(3), 1142-1153.
- Sarnin, P., Kouabenan, D. R., Bobillier-Chaumon, M.-E., Dubois, M., & Vacherand-Revel, J. (2015). *Santé et bien-être au travail*. Paris : L'Harmattan. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01429059>
- Saulus, G. (2008). Situations de handicaps extrêmes et phénomène de diffraction éthique. Dans : Régine Scelles éd., *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques* (pp. 87-97). Toulouse: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.scell.2008.01.0087>
- Savoie, A., & Beaudin, G. (1995). Les équipes de travail: que faut-il en connaître. *Psychologie du travail et des organisations*, 1(2-3), 116-137.
- Savoie, A., & Brunet, L. (2000). Les équipes de travail: champ d'intervention privilégié pour les psychologues. *Traité de psychologie du travail et des organisations*. Paris: Dunod.
- Savoie, A., & Mendès, H. (1993). L'efficacité des équipes de travail: une prédiction initialement multidimensionnelle. P. Goguelin (Éd.), *Psychologie du travail et des organisations*, 404-410.
- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F., & Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 620-628.
- Saxe, R., & Baron-Cohen, S. (2006). Editorial : The neuroscience of theory of mind. *Social Neuroscience*, 1(3-4), 1-9. <https://doi.org/10.1080/17470910601117463>
- Schieve, L. A., Rice, C., Devine, O., Maenner, M. J., Lee, L. C., Fitzgerald, R., ... & Durkin, M. (2011). Have secular changes in perinatal risk factors contributed to the recent autism prevalence increase? Development and application of a mathematical assessment model. *Annals of epidemiology*, 21(12), 930-945.
- Schopler, E., Brehm, S. S., Kinsbourne, M., & Reichler, R. J. (1971). Effect of treatment structure on development in autistic children. *Archives of general psychiatry*, 24(5), 415-421.

- Schopler, E., Mesibov, G. B., Shigley, R. H., & Bashford, A. (1984). Helping autistic children through their parents. In *The effects of autism on the family* (pp. 65-81). Springer, Boston, MA.
- Schopler, E., Mesibov, G. B., Shigley, R. H., & Bashford, A. (1984). Helping autistic children through their parents. In *The effects of aut*
- Schopler, E., Mesibov, G., & Baker, A. (1982). Evaluation of treatment for autistic children and their parents. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 21(3), 262-267.
- Schopler, E., Mesibov, G., & Baker, A. (1982). Evaluation of treatment for autistic children and their parents. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 21(3), 262-267.
- Schore, A. N. (1996). The experience-dependent maturation of a regulatory system in the orbital prefrontal cortex and the origin of developmental psychopathology. *Development and psychopathology*, 8(1), 59-87.
- Schunk, D. H. (1981). Modeling and attributional effects on children's achievement: A self-efficacy analysis. *Journal of educational psychology*, 73(1), 93.
- Secrétariat d'État auprès des personnes handicapées (2018). *Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement*. Paris : Secrétariat d'État auprès des personnes handicapées.
- Segal, J. (2003). *Le zéro et le un : Histoire de la notion scientifique d'information au 20e siècle*. Syllepse.
- Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L., & Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 10(4), 234-247.
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.
- Serfaty-Garzon, P. (2002). Le Cocooning. *Dictionnaire critique de l'habitat et du logement*, Éd. Armand Colin, Paris, 74-75.
- Shepherd, D., Landon, J., Taylor, S., & Goedeke, S. (2018). Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. *Anxiety, Stress, & Coping*, 31(3), 277-290. <https://doi.org/10.1080/10615806.2018.1442614>
- Skari, H., Skreden, M., Malt, U. F., Dalholt, M., Ostensen, A. B., Egeland, T., & Emblem, R. (2002). Comparative levels of psychological distress, stress symptoms, depression and anxiety after childbirth—a prospective population-based study of mothers and fathers. *BJOG: an international journal of obstetrics and gynaecology*, 109(10), 1154-1163.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(9), 1818-1826.
- Spitz, R. A. (1965). *The first year of life : A psychoanalytic study of normal and deviant development of object relations*. International Universities Press.

- Stern, D. (1989). *Le monde interpersonnel du nourrisson : Une perspective psychanalytique et développementale*. Presses universitaires de France.
- Stewart, G. L. (2006). A meta-analytic review of relationships between team design features and team performance. *Journal of Management*, 32(1), 29–55. <https://doi.org/10.1177/0149206305277792>
- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in autism spectrum disorders*, 3(1), 86-97.
- Suarez-Labat, H. (2012). Donald Meltzer, « La psychologie des états autistiques et de l'état mental post-autistique » (1975), in *Explorations dans le monde de l'autisme* (1980, 2002), Payot, chap. II, 23-51. Dans : Jean-Yves Chagnon éd., *45 commentaires de textes en psychopathologie psychanalytique* (pp. 253-261). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.chagn.2012.02.0253>
- Sundstrom, E. (1999). Supporting work team effectiveness: best management practices for fostering high performance. San Francisco : Jossey-Bass Publishers.
- Sundstrom, E., De Meuse, K. P., & Futrell, D. (1990). Work teams: Applications and effectiveness. *American psychologist*, 45(2), 120.
- Tajfel, H. and Turner, J.C. (1986) The Social Identity Theory of Intergroup Behavior. In: Worchel, S. and Austin, W.G., Eds., *Psychology of Intergroup Relation*, Hall Publishers, Chicago, 7-24.
- Tastet, R. (2020). De la contrainte à la gestion des troubles du comportement : Pour une sociologie des « situations complexes » en autisme. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 68(7), 356-361. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2020.05.005>
- Tatossian, A. (2007) La phénoménologie des psychoses. Paris, France : Le cercle herméneutique.
- Taylor-Richardson, K. D., Heflinger, C. A., & Brown, T. N. (2006). Experience of strain among types of caregivers responsible for children with serious emotional and behavioral disorders. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 14(3), 157-168.
- Timimi, S., Mallett, R., & Runswick-Cole, K. (2016). *Re-thinking autism : Diagnosis, identity and equality*.
- Tomasello, M., Carpenter, M., Call, J., Behne, T., & Moll, H. (2005). Understanding and sharing intentions: The origins of cultural cognition. *Behavioral and brain sciences*, 28(5), 675-691.
- Trevarthen, C., & Aitken, K. J. (2003). Intersubjectivité chez le nourrisson : Recherche, théorie et application clinique. *Devenir*, 15(4), 309. <https://doi.org/10.3917/dev.034.0309>
- Trevarthen, C., & Daniel, S. (2005). Disorganized rhythm and synchrony : Early signs of autism and Rett syndrome. *Brain and Development*, 27, S25—S34. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2005.03.016>
- Tustin, F. (1966). A significant element in the development of autism : A psycho-analytic approach. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 7(1), 53–67. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1966.tb02239.x>
- Tustin, F. (1981). A modern pilgrim's progress: Reminiscences of personal analysis with Dr. Bion. *Journal of Child Psychotherapy*, 7(2), 175-179.

- Tustin, F. (1982). *Autisme et psychose de l'enfant*. Éditions du Seuil.
- Tustin, F. (1989). *Le trou noir de la psyché : Barrières autistiques chez les névrosés*. Paris, Le Seuil.
- Vallade, F. (2015). Autisme : l'écran des évidences éducatives. *Éducation et sociétés*, 36, 35-49. <https://doi.org/10.3917/es.036.0035>
- Vallée-Donahue, K. (2018). *Le vécu de parents demeurant au Saguenay-Lac-Saint-Jean dont l'un des enfants présente un trouble du spectre de l'autisme* (Thèse de doctorat, Université du Québec à Chicoutimi).
- Vallerie, B., & Le Bossé, Y. (2006). Le développement du pouvoir d'agir (empowerment) des personnes et des collectivités : De son expérimentation à son enseignement. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 39(3), 87. <https://doi.org/10.3917/lse.393.0087>
- Van Steijn, D. J., Oerlemans, A. M., van Aken, M. A. G., Buitelaar, J. K., & Rommelse, N. N. J. (2013). The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1064–1076. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1958-9>
- Velpry, L. (2008). The patient's view: issues of theory and practice. *Culture, medicine and psychiatry*, 32(2), 238–258. <https://doi.org/10.1007/s11013-008-9086-2>
- Venturella, M., Carbonell, X., Cabré, V., & Arias-Pujol, E. (2019). A psychoanalytical perspective on the co-therapeutic relationship with a group of siblings of children with autism : An observational study of communicative behavior patterns. *Frontiers in Psychology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01832>
- Vidal, J. M. (2012). L'autisme. *Le Carnet PSY*, (8), 34-37.
- Villard, M. (2019). Autisme : Spectre, espéranto ou Tour de Babel ? *Le Journal des psychologues*, 364(2), 45. <https://doi.org/10.3917/jdp.364.0045>
- Villeneuve, M., & Letarte, H. (1995). La cohésion est-elle un prédicteur valable de la performance des équipes de travail ? Une méta-analyse. *Psychologie du Travail et des Organisations*, 1 (2-3), 86-103.
- Virole, B. (2015). *Éloge de la pensée autiste*. Archives contemporaines.
- Voiseux, C., Plumet, M.-H., & Cappe, É. (2019). Attentes, besoins et perceptions des parents et des professionnels : Trois années de scolarisation d'enfants présentant un Trouble du spectre de l'autisme, dans une Unité d'enseignement maternelle. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, N°86(2), 241. <https://doi.org/10.3917/nresi.086.0241>
- Volkmar, F. R., & Pauls, D. (2003). Autism. *Lancet (London, England)*, 362(9390), 1133–1141. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)14471-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)14471-6)
- Walsh, F. (2003). Family resilience : A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1–18. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Weber, R., & Crocker, J. (1983). Cognitive processes in the revision of stereotypic beliefs. *Journal of personality and social psychology*, 45(5), 961.

- Whalen, K. J., & Buchholz, S. W. (2009). The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden : A systematic review. *JBIS Library of Systematic Reviews*, 7(32), 1373–1430. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2009-213>
- Williams, G. L. (2021). Theory of autistic mind : A renewed relevance theoretic perspective on so-called autistic pragmatic ‘impairment’. *Journal of Pragmatics*, 180, 121-130. <https://doi.org/10.1016/j.pragma.2021.04.032>
- Winch, C., Oancea, A., & Orchard, J. (2015). The contribution of educational research to teachers’ professional learning : Philosophical understandings. *Oxford Review of Education*, 41(2), 202–216. <https://doi.org/10.1080/03054985.2015.1017406>
- Winnicott, D. W. (1971). Le corps et le self. *Nouvelle revue de psychanalyse*, 36-48.
- Wintgens, A., & Hayez, J.-Y. (2006). Guidance psychopédagogique des parents d’enfants atteints d’autisme. *La psychiatrie de l’enfant*, 49(1), 207-226. <https://doi.org/10.3917/psy.491.0207>
- Woo, H., & Raley, R. K. (2005). A small extension to " costs and rewards of children: The effects of becoming a parent on adults' lives". *Journal of Marriage and the Family*, 216-221.
- Zarit, S.H., Orr, N.K., & Zarit, J.M. (1985). The hidden victims of Alzheimer's disease. New York University Press. New York
- Zebdi, R., Amalric, H., Viodé, C., & Lignier, B. (2018). Stratégies de coping et sentiment de compétence parentale des parents d’enfants atteints de troubles autistiques. *Neuropsychiatrie de l’Enfance et de l’Adolescence*, 66(5), 323-329. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2018.01.008>
- Zheng, L., Grove, R., & Eapen, V. (2019). Predictors of maternal stress in pre-school and school-aged children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(2), 202-211. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1374931>

Annexes

1. Formulaires de consentement éclairé

1.1. Formulaire de consentement pour les parents

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE PARTICIPATION A UNE RECHERCHE UNIVERSITAIRE

Titre de la recherche: Évaluation de l'accompagnement au sein d'une Unité d'Enseignement Maternelle.

Responsable du projet de recherche: Mr Philippe CLAUDON, HDR en psychologie clinique et psychopathologie

Objectifs de la recherche: Analyser des situations d'accompagnement et définir les écueils et les conditions nécessaires à la réussite de ces situations.

Invitation à participer au projet de recherche:

Cette recherche a pour but d'améliorer l'accompagnement des enfants accueillis au sein de l'UEMA.

Nous vous proposons donc de participer à ce projet avec votre enfant accueilli à l'UEMA, afin de nous aider à comprendre ce qui influence l'accompagnement de votre enfant et la façon dont vous le percevez.

Nature de la participation:

La participation à la recherche nécessite de remplir des questionnaires portant sur : le stress perçu, l'alliance parentale, le coping (capacité à surpasser les épreuves), le poids de l'accompagnement, les compétences éducatives, l'autodétermination, le pouvoir d'agir et le partenariat avec les professionnels.

Par ailleurs, les données recueillies lors de l'évaluation du profil psycho-éducatif (PEP-3) et de l'intensité de l'autisme (CARS-II) seront utilisées dans le cadre de la recherche afin d'observer l'évolution du développement grâce à l'accompagnement proposé.

Déroulement de la recherche:

La recherche s'effectue sur toute la durée d'accompagnement de votre enfant à l'UEMA.

Les questionnaires portant sur le stress, l'alliance parentale et seront à remplir une seule fois en début de recherche.

Les questionnaires portant sur le coping, le poids de l'accompagnement, les compétences éducatives, le pouvoir d'agir et l'autodétermination seront à remplir en début et en fin de recherche.

Le questionnaire portant sur le partenariat avec les professionnels sera à remplir en fin de recherche.

Confidentialité des données :

Toutes les informations et résultats recueillis par les questionnaires et au cours des évaluations seront rendus anonymes et conservés en lieu sûr, sous clé.

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Toutefois, lorsque vous aurez rempli et retourné le questionnaire, il sera impossible de détruire les données puisqu'aucune information permettant d'identifier les répondants n'a été recueillie.

Résultats de la recherche et publication :

Vous serez informé des résultats de la recherche et des publications qui en découleront, le cas échéant. Nous préserverons l'anonymat des personnes ayant participé à l'étude.

Consentement libre et éclairé :

Je, _____ (nom en caractères d'imprimerie), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire.

Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature de la participante ou du participant : _____

Fait à _____, le _____ 201_

Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude :

Je, _____ chercheur principal de l'étude, déclare que je suis responsable du déroulement du présent projet de recherche.

Je m'engage à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature du chercheur principal de l'étude : _____

1.2. Formulaire de consentement pour les professionnels

<p>FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE</p> <p>PARTICIPATION A UNE RECHERCHE UNIVERSITAIRE</p>
--

Titre de la recherche: Évaluation de l'accompagnement au sein d'une Unité d'Enseignement Maternelle.

Responsable du projet de recherche : Mr Philippe CLAUDON, HDR en psychologie clinique et psychopathologie

Objectifs de la recherche : Analyser des situations d'accompagnement et définir les écueils et les conditions nécessaires à la réussite de ces situations.

Invitation à participer au projet de recherche :

Cette recherche a pour but d'améliorer l'accompagnement des enfants accueillis au sein de l'UEMA.

Nous vous proposons donc de participer à ce projet afin de nous aider à comprendre ce qui influence l'accompagnement des parents à l'UEMA et la façon dont vous le percevez.

Nature de la participation :

La participation à la recherche nécessite de remplir des questionnaires portant sur : la représentation du travail, la représentation et l'accordance aux soutiens à apporter aux parents.

Par ailleurs, des compte rendus de réunions et d'entretiens réalisés au cours de l'étude seront utilisés pour la recherche.

Déroulement de la recherche :

La recherche s'effectue sur toute la durée d'accompagnement des enfants suivis pour cette étude.

Les questionnaires proposés seront à remplir une première fois en début d'étude puis une seconde fois en fin d'étude.

Confidentialité des données :

Toutes les informations et résultats recueillis par les questionnaires et au cours des évaluations seront rendus anonymes et conservés en lieu sûr, sous clé.

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Toutefois, lorsque vous aurez

rempli et retourné le questionnaire, il sera impossible de détruire les données puisqu'aucune information permettant d'identifier les répondants n'a été recueillie.

Résultats de la recherche et publication :

Vous serez informé des résultats de la recherche et des publications qui en découleront, le cas échéant. Nous préserverons l'anonymat des personnes ayant participé à l'étude.

Consentement libre et éclairé :

Je, _____ (nom en caractères d'imprimerie), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire.

Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature de la participante ou du participant : _____

Fait à _____, le _____ 201_

Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude :

Je, _____ chercheur principal de l'étude, déclare que je suis responsable du déroulement du présent projet de recherche.

Je m'engage à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature du chercheur principal de l'étude : _____

2. Outils à destination des professionnels

2.1. Échelle de Karasek

Questionnaire de karasek, version francisée validée

Les questions ci-dessous concernent votre travail et les relations avec votre entourage professionnel
Cocher une seule case par question

	fortement en désaccord	1	2	3	4	d'accord	1	2	3	4	tout à fait d'accord	
1 - Mon travail nécessite que j'apprenne des choses nouvelles	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	1
2 - Mon travail nécessite un niveau élevé de qualifications	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	2
3 – Dans mon travail, je dois faire preuve de créativité	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	3
4 - Mon travail consiste à refaire toujours les mêmes choses	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	4
7 – Au travail, j'ai l'opportunité de faire plusieurs choses différentes	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	7	<input type="checkbox"/>	7
9 – Au travail, j'ai la possibilité de développer mes habiletés personnelles	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	9	<input type="checkbox"/>	9
6 – Mon travail me permet de prendre des décisions de façon autonome	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	6	<input type="checkbox"/>	6
5 - J'ai la liberté de décider comment je fais mon travail	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>	5
8 – J'ai passablement d'influence sur la façon dont les choses se passent à mon travail	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	8	<input type="checkbox"/>	8
10 – Mon travail exige d'aller très vite	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	10	<input type="checkbox"/>	10
11 – Mon travail exige de travailler très fort mentalement	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	11	<input type="checkbox"/>	11
12 – On ne me demande pas de faire une quantité excessive de travail	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	12	<input type="checkbox"/>	12
13 – J'ai suffisamment de temps pour faire mon travail	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	13	<input type="checkbox"/>	13
14 – Je ne reçois pas de demandes contradictoires de la part des autres	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	14	<input type="checkbox"/>	14
15 – Mon travail m'oblige à me concentrer intensément pendant de longues périodes	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	15	<input type="checkbox"/>	15
16 – Ma tâche est souvent interrompue avant que je l'aie terminée, je dois alors y revenir plus tard	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	16	<input type="checkbox"/>	16
17 – Mon travail est très souvent mouvementé	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	17	<input type="checkbox"/>	17
18 – Je suis souvent ralenti dans mon travail parce que je dois attendre que les autres aient terminé le leur	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	18	<input type="checkbox"/>	18
19 – Mon chef se soucie du bien-être des travailleurs qui sont sous sa supervision	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	19	<input type="checkbox"/>	19
20 – Mon chef prête attention à ce que je dis	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	20	<input type="checkbox"/>	20

	fortement en désaccord	en désaccord	d'accord	tout à fait d'accord	
21 – Mon chef a une attitude hostile ou conflictuelle envers moi	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	21
22 – Mon chef facilite la réalisation du travail	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	22
23 – Mon chef réussit à faire travailler les gens ensemble	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	23
24 – Les gens avec qui je travaille sont qualifiés pour les tâches qu'ils accomplissent	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	24
25 – Les gens avec qui je travaille s'intéressent personnellement à moi	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	25
26 – Les gens avec qui je travaille ont des attitudes hostiles ou conflictuelles envers moi	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	26
27 – Les gens avec qui je travaille sont amicaux	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	27
28 – Les gens avec qui je travaille s'encouragent mutuellement à travailler ensemble	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	28
29 – les gens avec qui je travaille facilitent la réalisation du travail	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	29

2.2. Grille des principes d'aide et de soutien

Questionnaire sur les Principes de soutien et d'aide efficace dans la relation parent-professionnel (adapté de Dunst *et al.*, 1988, 1994)

Montigny, F. & Lacharité, C. (2012). Perceptions des professionnels de leurs pratiques auprès des parents de jeunes enfants. *Enfances, Familles, Générations*, (16), 53-73. <https://doi.org/10.7202/1012801ar>

Initiales de votre nom :

Consigne : Ce questionnaire évalue votre accord avec les principes suivants. Il suffit de cocher la case correspondant à votre choix, pouvant aller de Fortement d'accord à fortement en désaccord. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

1. Le soutien est plus efficace quand l'intervenant adopte une attitude positive et invitante (désir sincère de prendre soin de l'autre, de lui rendre service, chaleur, encouragement). Lorsque l'intervenant est perçu comme agissant par gentillesse ou par générosité, le soutien est considéré de manière plus favorable.

Fortement d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord

2. Le soutien a plus de chances d'être reçu favorablement si l'intervenant offre du soutien plutôt que d'attendre qu'on le lui demande. La sensibilité de l'intervenant aux messages verbaux et non verbaux du parent est une qualité essentielle pour pouvoir agir de façon appropriée. Le soutien est perçu comme étant plus efficace lorsque l'intervenant offre un soutien qui correspond à un besoin ressenti par le parent.

Fortement d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord

3. Le soutien est plus efficace quand l'intervenant permet que le processus de décision soit clairement contrôlé par le parent. Cela inclut les décisions à propos des besoins à satisfaire/buts à atteindre, des moyens utilisés et, au bout du compte, de l'acceptation ou du rejet du soutien. Le droit de refuser l'aide offerte doit être explicitement reconnu par l'intervenant, la décision de refuser doit être clairement validée (approuvée) et la possibilité d'échanges futurs doit être laissée ouverte. Moins l'aide implique une perte de liberté, plus elle est perçue comme favorable et efficace.

Fortement d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord

4. Le soutien est plus efficace s'il permet d'éviter de laisser l'impression que le parent est anormal (comparé aux autres personnes dans la même situation). Le soutien non normatif peut entraîner des sentiments d'infériorité et d'incompétence.

Fortement d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord

5. Le soutien est plus efficace lorsqu'il correspond au type d'évaluation et de compréhension que le parent a de son problème ou de son besoin. La perception qu'une personne a de ses problèmes et de ses besoins exerce une grande influence sur la direction de sa conduite.

Fortement d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord

6. Le soutien a plus de chances d'être reçu favorablement si les « coûts » entraînés par sa recherche et son acceptation n'excèdent pas les « bénéfices » que le parent en retire. Le soutien aura tendance à être considéré comme une « bonne affaire » s'il réduit les risques d'une baisse de l'estime de soi, s'il encourage l'exercice des libertés (processus de décision) et s'il favorise un sentiment de compétence et d'adéquation.

Fortement d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord

7. Le soutien a plus de chances d'être reçu favorablement si le parent a la possibilité de « retourner la pareille » (réciprocité) et que cette possibilité est clairement approuvée par l'intervenant sans être formellement attendue. La réciprocité est un moyen efficace pour réduire le sentiment de dette envers l'intervenant, elle permet au parent d'avoir l'impression d'avoir autant à donner qu'à recevoir.

Fortement d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord

8. Le soutien a plus de chances d'être bénéfique si le parent a l'impression de réussir immédiatement à régler son problème ou à combler son besoin (ou à vivre des réussites immédiates sur le trajet le menant à la résolution de son problème ou la satisfaction de son besoin). Cela peut être accompli principalement en encourageant l'utilisation des forces/capacités existantes de la personne pour résoudre des éléments du problème.

Fortement d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord

9. Le soutien est plus efficace si l'intervenant encourage l'utilisation des réseaux naturels de soutien du parent et ne favorise pas leur remplacement par un réseau d'aide professionnelle. Le soutien permet de redonner du pouvoir au parent s'il sert à améliorer les échanges entre lui et les personnes de son réseau social naturel et à encourager le sentiment d'appartenir à une communauté (plutôt que d'en être aliéné ou exclu).

Fortement d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord

10. Le soutien a plus de chances de promouvoir un fonctionnement positif si l'intervenant réussit à susciter chez le parent un sentiment de coopération et de responsabilité partagée (partenariat) dans la satisfaction d'un besoin ou la résolution d'un problème. La participation active du parent aux décisions qui le concerne, lui et son enfant, et le partage du fardeau des responsabilités entre lui et l'intervenant permet au parent de se sentir valorisé, important et égal.

Fortement d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord

11. Le soutien a plus de chances d'être bénéfique si l'intervenant encourage l'aidé à acquérir des habiletés/stratégies permettant de réduire le besoin d'aide future. Si l'intervenant cherche activement à rendre l'aidé plus compétent et plus autonome, quel que soit le type de soutien fourni, ce soutien est perçu plus favorablement par l'aidé. Cela constitue l'une des caractéristiques les plus importantes de la relation de soutien entre l'aidé et l'intervenant.

Fortement d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord

12. Le soutien a plus de chances d'être bénéfique si l'aidé peut percevoir les améliorations dans sa situation et se percevoir lui-même comme étant le responsable des changements (sentiment de contrôle/maîtrise). C'est surtout cet aspect qui permet aux changements de durer.

Fortement d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord

3. Outils à destination des parents

3.1. Grille d'entretien semi-directif initial

Grille d'entretien semi-directif

Élaborée dans le cadre d'un premier entretien psychologique avec les parents de l'enfant
accueilli à l'UEMA

- 1) Anamnèse
 - Pouvez-vous reprendre les moments forts pour vous de la vie de votre enfant, depuis sa naissance ?
 - A quel moment le diagnostic d'autisme a été réalisé ?
 - Comment s'est passée la première expérience de scolarisation ?
 - Comment l'avez-vous vécu ?

- 2) Informations sur l'autisme
 - Quelles informations avez-vous sur l'autisme ?
 - Avez-vous reçu des formations théoriques par le passé ?
 - Quelles informations avez-vous sur le parcours scolaire disponible pour votre enfant ?

- 3) Accompagnement
 - Quels sont vos objectifs pour votre enfant à la maison ?
 - Qu'est-ce qui vous paraît le plus important à travailler ?

Avez-vous des questions ?

3.2. Échelle de pouvoir d'agir

Consigne : vous trouverez ci-dessous différentes propositions. Vous devrez indiquer votre degré d'accord ou de désaccord avec ces différentes affirmations, en entourant le chiffre correspondant sur l'échelle graduée de 1 à 5 accompagnant chaque explication : 1 : pas du tout d'accord ; 2 : plutôt pas d'accord ; 3 : neutre ; 4 : plutôt d'accord ; 5 : tout à fait d'accord.

Je pense que je fais les bons choix par rapport aux besoins de ma famille	1	2	3	4	5
Je crois que j'ai le pouvoir de procéder à des changements positifs pour les besoins de ma famille	1	2	3	4	5
J'estime que je prends de bonnes décisions par rapport à ce dont ma famille a besoin	1	2	3	4	5
Je pense que mon avis a une influence importante sur la façon dont les décisions sont prises dans le service fourni à ma famille	1	2	3	4	5
Je pense que je prends les bonnes décisions pour le bien-être de ma famille	1	2	3	4	5
Je crois que mes capacités d'organisation sont une force	1	2	3	4	5
Je me vois comme quelqu'un qui a l'habitude d'atteindre les objectifs qu'il s'est fixé	1	2	3	4	5
Quand je dois faire quelque chose, je pense qu'il est nécessaire d'y travailler	1	2	3	4	5
Si je n'ai pas fait quelque chose de bien, j'essaierais de faire mieux la prochaine fois	1	2	3	4	5
J'échange efficacement avec l'École ABA	1	2	3	4	5
Je sais à qui m'adresser quand il y a un problème avec ma famille	1	2	3	4	5
Je sais comment utiliser les ressources disponibles pour ma famille	1	2	3	4	5
Je sais où trouver les informations sur les ressources dont ma famille a besoin	1	2	3	4	5
Je fais des recommandations efficaces concernant mon enfant auprès des professionnels	1	2	3	4	5
J'aimerais me prononcer sur les questions politiques importantes concernant les familles d'enfants handicapés	1	2	3	4	5
Je comprends comment l'École ABA et les associations de parents fonctionnent	1	2	3	4	5
Je me tiens activement au courant des avancées sur les droits légaux de ma famille	1	2	3	4	5
Je connais mes droits en tant que parent d'un enfant avec un handicap	1	2	3	4	5
Je passe du temps avec d'autres parents à parler de ma famille	1	2	3	4	5
Ma famille rencontre souvent d'autres familles	1	2	3	4	5
Ces autres familles comprennent la situation de ma famille	1	2	3	4	5
Je partage des stratégies avec un ou plusieurs autres parents, pour les soins ou l'entretien de la maison par exemple	1	2	3	4	5
Il y a au moins un autre parent qui peut m'apporter un soutien émotionnel	1	2	3	4	5
Il y a d'autres parents sur lesquels je peux compter pour aider ma famille si elle en a besoin	1	2	3	4	5
Je me sens isolé(e) des autres parents	1	2	3	4	5
Je pense qu'il y a un sens de la communauté avec les autres parents qui ont un enfant avec un handicap	1	2	3	4	5
J'essaie d'apporter un soutien émotionnel aux autres parents	1	2	3	4	5
Je participe en tant que parent expérimenté dans une association de parents	1	2	3	4	5
J'aide à mener un groupe d'entraide formel ou informel pour les autres parents	1	2	3	4	5
Je suis activement impliqué(e) dans une association de parents	1	2	3	4	5
Je participe à un comité consultatif pour une association de parents ou pour l'École ABA	1	2	3	4	5

3.3. Échelle d'autodétermination

Consigne : vous trouverez ci-dessous différentes propositions. Vous devrez indiquer votre degré d'accord ou de désaccord avec ces différentes affirmations, en entourant le chiffre correspondant sur l'échelle graduée de 1 à 5 accompagnant chaque phrase : 1 : pas du tout d'accord ; 2 : plutôt pas d'accord ; 3 : neutre ; 4 : plutôt d'accord ; 5 : tout à fait d'accord.

L'équipe et moi sommes d'accord sur ce qui est le plus important dans le programme de mon fils/ma fille	1	2	3	4	5
Il est facile de suivre les conseils de l'équipe	1	2	3	4	5
Il est facile de travailler avec l'équipe lorsque nous planifions le programme de mon fils/ma fille	1	2	3	4	5
L'équipe accepte les valeurs et les croyances de notre famille	1	2	3	4	5
L'équipe prend soin de mon fils/ma fille et de ma famille	1	2	3	4	5
Je me sens à l'aise avec les suggestions de l'équipe concernant la prise en charge de mon fils/ma fille	1	2	3	4	5
Je me sens à l'aise pour donner des conseils à l'équipe si elle me demande de l'aide	1	2	3	4	5
Je pense que je peux ne pas accepter les suggestions de l'équipe	1	2	3	4	5
Les suggestions que l'équipe fait sont positives	1	2	3	4	5
Je suis un partenaire égal dans la relation que j'ai avec l'équipe	1	2	3	4	5
L'équipe est heureuse d'accepter mes suggestions	1	2	3	4	5
Avec le soutien de l'équipe, je suis capable de résoudre les problèmes rapidement	1	2	3	4	5
L'équipe prend en compte ma famille et mes amis quand nous discutons du programme de mon fils/ma fille	1	2	3	4	5
Travailler avec l'équipe me fait me sentir plus capable auprès de mon enfant	1	2	3	4	5
L'équipe m'encourage à m'appuyer sur ma famille et mes amis quand j'ai besoin d'un conseil	1	2	3	4	5
En suivant les conseils de l'équipe, j'ai appris comment gérer les inquiétudes de ma famille	1	2	3	4	5
L'équipe offre son aide pour répondre aux besoins de notre famille	1	2	3	4	5
Les suggestions de l'équipe pour travailler avec mon fils/ma fille à la maison produisent des résultats rapides	1	2	3	4	5
L'équipe anticipe les besoins et les inquiétudes de ma famille	1	2	3	4	5
L'aide que l'équipe donne respecte les besoins de notre famille	1	2	3	4	5
Je décide des programmes pour mon fils/ma fille	1	2	3	4	5
Je suis la personne qui prend les décisions les plus importantes concernant le programme de mon fils/ma fille	1	2	3	4	5
Je pense que je serais le/la plus à même de reconnaître les progrès que mon fils/ma fille fait	1	2	3	4	5
Je suis la personne la plus responsable des changements les plus importants dans la vie de mon fils/ma fille	1	2	3	4	5

3.4. Inventaire du vécu d'aide

SUJET NO. [][][][]

INVENTAIRE DU VÉCU D'AIDE RESSENTI

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquez À QUELLE FRÉQUENCE il vous arrive de vous sentir ainsi : **JAMAIS, RAREMENT, QUELQUEFOIS, ASSEZ SOUVENT** ou **PRESQUE TOUJOURS**. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse.

	0 = JAMAIS	1 = RAREMENT	2 = QUELQUEFOIS	3 = ASSEZ SOUVENT	4 = PRESQUE TOUJOURS	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...						
1. sentir que votre enfant demande plus d'aide qu'il n'en a besoin?	0	1	2	3	4	[]
2. sentir qu'à cause du temps consacré à votre enfant, vous n'avez plus assez de temps pour vous?	0	1	2	3	4	[]
3. vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre enfant et les autres responsabilités familiales ou de travail?	0	1	2	3	4	[]
4. vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre enfant?	0	1	2	3	4	[]
5. vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre enfant?	0	1	2	3	4	[]
6. sentir que votre enfant nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis	0	1	2	3	4	[]
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre enfant?	0	1	2	3	4	[]
8. sentir que votre enfant est dépendant de vous?	0	1	2	3	4	[]
9. vous sentir tendue quand vous êtes avec votre enfant?	0	1	2	3	4	[]
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre enfant?	0	1	2	3	4	[]
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre enfant?	0	1	2	3	4	[]
12. sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre enfant?	0	1	2	3	4	[]

3.5. Stress parental et alliance parentale

	FA	A	I	D	FD
	Profondément d'accord	D'accord	Incertain	En désaccord	En profond désaccord
1.	J'ai souvent l'impression que je ne peux pas très bien m'occuper de mes tâches quotidiennes.				
2.	Je me retrouve à sacrifier une partie de ma vie plus grande que prévue à répondre aux besoins de mes enfants.				
3.	Je me sens coincé(e) par mes responsabilités de parent.				
4.	Depuis que j'ai cet enfant, il m'a été impossible de faire des choses nouvelles et différentes.				
5.	Depuis que j'ai un enfant, j'ai l'impression que ce n'est que très rarement que j'ai la possibilité de faire les choses que j'aime.				
6.	Je suis mécontent(e) du dernier vêtement que je me suis acheté(e).				
7.	Il y a un bon nombre de choses qui me tracassent en ce qui concerne ma vie.				
8.	Avoir un enfant a causé plus de problèmes que j'avais prévu dans la relation avec mon (ma) partenaire.				
9.	Je me sens seul(e) et sans ami(e).				
10.	Lorsque je vais à une soirée, je m'attend habituellement à ne pas avoir de plaisir.				
11.	Je ne suis plus autant intéressé(e) aux gens que je l'étais auparavant.				
12.	Je n'ai pas autant de plaisir qu'auparavant.				
13.	Mon enfant fait rarement des choses qui me font plaisir.				
14.	La plupart du temps, j'ai l'impression que mon enfant m'aime et qu'il veut être près de moi.				
15.	Mon enfant me sourit beaucoup moins que je m'y attendais.				
16.	Lorsque je fais quelque chose pour mon enfant, il me semble que mes efforts ne sont pas très appréciés.				
17.	Lorsque mon enfant joue, il ne rit pas souvent.				
18.	Mon enfant ne semble pas apprendre aussi rapidement que la plupart des autres enfants.				

	FA	A	I	D	FD			
	Profondément d'accord	D'accord	Incertain	En désaccord	En profond désaccord			
19.	Mon enfant ne semble pas sourire autant que la plupart des autres enfants.			FA	A	I	D	FD
20.	Mon enfant n'a pas autant de capacités que je m'y attendais.			FA	A	I	D	FD
21.	Mon enfant s'habitue difficilement à de nouvelles choses et seulement après une longue période.			FA	A	I	D	FD
22.	J'ai l'impression d'être: 1. un très bon parent; 2. un meilleur parent que la moyenne; 3. un aussi bon parent que le moyenne; 4. une personne qui éprouve certaines difficultés à être parent; 5. un parent qui ne joue pas très bien son rôle de parent			1	2	3	4	5
23.	Je m'attendais à avoir des rapports plus étroits et plus chaleureux avec mon enfant que ceux que j'ai présentement et cela me préoccupe.			FA	A	I	D	FD
24.	Quelquefois mon enfant fait des choses qui me dérangent juste pour être méchant.			FA	A	I	D	FD
25.	Mon enfant semble pleurer ou pleurnicher plus souvent que la plupart des enfants.			FA	A	I	D	FD
26.	Mon enfant se réveille en général de mauvaise humeur.			FA	A	I	D	FD
27.	J'ai l'impression que mon enfant possède une humeur instable et qu'il se fâche facilement.			FA	A	I	D	FD
28.	Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup.			FA	A	I	D	FD
29.	Mon enfant réagit vivement lorsqu'il se produit quelque chose qu'il n'aime pas.			FA	A	I	D	FD
30.	Mon enfant s'emporte facilement pour des petites choses.			FA	A	I	D	FD
31.	L'horaire de sommeil ou de repas de mon enfant a été beaucoup plus difficile à établir que je croyais.			FA	A	I	D	FD
32.	J'en suis arrivé à penser que d'amener mon enfant à faire quelque chose ou de l'amener à cesser de faire quelque chose est: 1. beaucoup plus difficile que je croyais; 2. un peu plus difficile que je croyais; 3. aussi difficile que je croyais; 4. un peu plus facile que je croyais; 5. beaucoup plus facile que je croyais.			1	2	3	4	5

	FA	A	I	D	FD
	Profondément d'accord	D'accord	Incertain	En désaccord	En profond désaccord
33.	Réfléchissez bien et comptez le nombre de choses que votre enfant fait qui vous dérangent. Par exemple: flâner, refuser d'écouter, réagir avec excès, pleurer, couper la parole, se battre, pleurnicher, etc. Veuillez choisir le numéro qui correspond à ce que vous avez calculé:				5
	1. 1 - 3				
	2. 4 - 5				
	3. 6 - 7				
	4. 8 - 9				
	5. 10 ou plus.				
34.	FA	A	I	D	FD
Il y a certaines choses que mon enfant fait qui me dérangent vraiment beaucoup.					
35.	FA	A	I	D	FD
Mon enfant est devenu plus problématique que je m'y attendais.					
36.	FA	A	I	D	FD
Mon enfant exige plus de moi que la plupart des enfants.					

VERSION PÈRE

Directives:

Les 20 énoncés suivants portent sur ce qui peut se passer *entre vous et l'autre parent dans votre famille* (ou tout autre adulte qui partage avec vous la responsabilité des soins à votre enfant). Il est possible qu'il n'y ait pas de choix de réponse qui corresponde exactement à ce que vous vivez, dans ce cas encerclez la réponse qui se rapproche le plus de votre situation actuelle.

Rappelez-vous que l'expression «autre parent» sert habituellement à désigner la mère biologique de l'enfant, mais elle peut aussi servir à désigner, si vous êtes séparé ou vivez seul avec votre enfant, toute autre personne adulte qui assume actuellement une responsabilité directe face aux soins donnés à l'enfant. Dans le cas où vous seriez séparé ou vivez seul, vous devez identifier la personne avec laquelle vous partagez principalement la responsabilité des soins à l'enfant. Cette personne peut être votre ex-conjointe, votre conjointe actuelle (s'il y a lieu) ou une autre personne proche de vous (votre mère, par exemple)

Indiquez ici le statut de la personne qui sera appelée «autre parent»:

Mère biologique Conjointe Autre personne Précisez : _____

Veillez inscrire jusqu'à quel point vous êtes en accord ou en désaccord avec les énoncés suivants en choisissant la réponse, parmi les suivantes, qui correspond le mieux à ce que vous ressentez :

FORTEMENT D'ACCORD – Encerclez « **FA** » si vous endossez fortement un énoncé ou si celui-ci est vrai pour vous la plupart du temps ou tout le temps.

D'ACCORD – Encerclez « **A** » si vous endossez un énoncé ou si celui-ci est quelque fois vrai pour vous.

FORTEMENT EN DÉSACCORD – Encerclez « **FD** » si vous êtes fortement contre un énoncé ou si celui-ci n'est pas du tout vrai pour vous.

EN DÉSACCORD – Encerclez le « **D** » si vous sentez que vous ne pouvez pas endosser un énoncé ou si celui-ci n'est parfois pas vrai pour vous.

INCERTAIN – Encerclez le « **I** » seulement s'il est impossible de choisir une des autres réponses.

(voir les énoncés à la page suivante)

	Fortement d'accord	D'accord	Incertain	En désaccord	Fortement en désaccord
1. L'autre parent apprécie se retrouver seul avec notre enfant.	FA	A	I	D	FD
2. Durant la grossesse, l'autre parent me faisait sentir qu'il avait confiance en ma capacité d'être un bon père.	FA	A	I	D	FD
3. Lorsqu'il y a un problème avec notre enfant, l'autre parent et moi nous arrivons à trouver ensemble une solution valable.	FA	A	I	D	FD
4. L'autre parent et moi communiquons bien ensemble lorsque la conversation concerne notre enfant.	FA	A	I	D	FD
5. L'autre parent accepte de faire des sacrifices personnels pour aider à prendre soin de notre enfant.	FA	A	I	D	FD
6. Discuter de notre enfant avec l'autre parent est une chose que j'apprécie et que je recherche.	FA	A	I	D	FD
7. L'autre parent est très attentif à notre enfant.	FA	A	I	D	FD
8. L'autre parent et moi sommes d'accord sur ce que notre enfant doit faire et de ne pas faire.	FA	A	I	D	FD
9. Je me sens proche de l'autre parent lorsque je le vois jouer avec notre enfant.	FA	A	I	D	FD
10. L'autre parent «a le tour» avec les enfants.	FA	A	I	D	FD
11. L'autre parent et moi formons une bonne «équipe».	FA	A	I	D	FD
12. L'autre parent considère que je suis un bon père.	FA	A	I	D	FD
13. Je considère que l'autre parent est une bonne mère.	FA	A	I	D	FD
14. L'autre parent fait des choses pour rendre plus facile ma tâche de père.	FA	A	I	D	FD
15. L'autre parent et moi avons la même façon de percevoir notre enfant.	FA	A	I	D	FD
16. Si l'autre parent avait à décrire (ou à parler de) notre enfant, il dirait à peu près les mêmes choses que moi.	FA	A	I	D	FD
17. Si notre enfant devait être puni, l'autre parent et moi serions habituellement d'accord sur le type de punition qu'il devrait recevoir.	FA	A	I	D	FD
18. Je fais confiance à l'autre parent en ce qui concerne ce qui est bien pour notre enfant. Je sens qu'il a un bon jugement à ce sujet.	FA	A	I	D	FD
19. L'autre parent me dit que je suis un bon père.	FA	A	I	D	FD
20. L'autre parent et moi partageons les mêmes objectifs en ce qui concerne notre enfant.	FA	A	I	D	FD

3.6. Questionnaire de coping

Questionnaire de Coping

(Validation française de la WCC-R Par COUSSON et al. (1996))

- 1) Précisez l'intensité du malaise, de stress, qu'a suscité chez vous l'annonce de l'autisme chez votre enfant.
1 Bas 2 Moyen 3 Fort
- 2) Indiquez pour chacune des stratégies suivantes, si oui ou non vous l'avez utilisée pour faire face à votre problème. Pour cela, il vous suffit de cocher la case adéquate dans le tableau figurant à droite de la feuille

	Non	Plutôt Non	Plutôt Oui	Oui
1. J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi				
2. J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse				
3. J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais				
4. Je me suis battu(e) pour ce que je voulais				
5. J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé				
6. J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'il m'a conseillé				
7. J'ai changé positivement				
8. Je me suis senti(e) mal de ne pouvoir éviter le problème				
9. J'ai demandé des conseils à une personne digne de respect et je les ai suivis				
10. J'ai pris les choses une par une				
11. J'ai espéré qu'un miracle se produirait				
12. J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation				
13. Je me suis concentré(e) sur un aspect positif qui pourrait apparaître après				
14. Je me suis culpabilisé(e)				
15. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions				
16. Je suis sorti plus fort(e) de la situation				
17. J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux				
18. J'ai parlé avec quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet de ce problème				
19. J'ai changé des choses pour que tout puisse bien finir				
20. J'ai essayé de tout oublier				
21. J'ai essayé de ne pas m'isoler				
22. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée				
23. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude				
24. J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un				
25. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème				
26. Je me suis critiqué(e) ou sermonné(e)				
27. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver				

3.7. Grille d'entretien actualisée après la recherche

Grille d'entretien semi-directif
Élaborée dans le cadre d'un premier entretien psychologique avec les parents de l'enfant
accueilli à l'UEMA
Armand Manukyan - Psychologue

- 1) Anamnèse
 - Pouvez-vous reprendre les moments forts pour vous de la vie de votre enfant, depuis sa naissance ?
 - A quel moment vous êtes-vous dit que quelque chose n'allait pas?
- 2) Diagnostic
 - Comment s'est passé pour vous l'annonce du diagnostic ?
 - Qu'est-ce que cela a représenté pour vous ?
 - Vous a-t-on expliqué les causes du trouble?
- 3) Post diagnostic
 - Est-ce que vous diriez que vous avez changé votre regard sur votre enfant par la suite ?
 - Qu'avez-vous mis en place après le diagnostic ?
 - Quel a été la suite du cursus de votre enfant ?
- 4) Autisme
 - Avez-vous effectué des recherches sur l'autisme ?
 - Auriez-vous des questions ?
 - Que signifie le mot « autisme » pour vous ?
- 5) Soutien social
 - Avez-vous de la famille, des amis ?
 - Avez-vous des moments à vous?
- 6) Accompagnement
 - Quels sont vos objectifs pour votre enfant à la maison, qu'est-ce qui vous paraît le plus important à travailler ?

Avez-vous des questions ?

4. Tableaux des résultats aux échelles

Résultats à l'échelle de stress

NOM	Q1 Q2 Q3 Q4 Q5 Q6 Q7 Q8 Q9 Q10 Q11 Q12 Q13 Q14 Q15 Q16 Q17 Q18 Q19 Q20 Q21 Q22 Q23 Q24 Q25 Q26 Q27 Q28 Q29 Q30 Q31 Q32 Q33 Q34 Q35 Q36																																				Interactions parent-enfant Difficultés			TOTAL	
																																					Détresse parentale	dysfonctionnelles	chez l'enfant		
parents M1	4	4	4	2	2	2	5	1	2	3	5	4	1	1	2	2	2	4	2	2	3	3	1	3	2	2	4	4	4	4	4	2	2	4	2	5	38	26	39	103	
parents M2	5	4	3	4	2	3	4	4	2	3	5	2	2	1	2	2	1	5	3	4	3	3	4	4	3	2	5	4	4	5	5	1	3	5	3	5	41	34	45	120	
Parents J1	2	2	1	1	4	1	4	1	1	1	1	2	1	2	1	1	1	2	2	1	3	3	1	1	2	1	1	4	1	1	4	3	1	4	1	2	21	19	25	65	
Parents J2	1	4	2	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3	1	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	4	4	1	4	1	1	19	16	21	56	
Mère Z	2	5	5	4	5	2	5	1	4	4	5	5	4	1	4	4	4	5	3	2	3	1	4	5	4	4	4	5	5	4	4	2	1	3	5	4	5	47	40	46	133
Père Y	4	5	4	5	5	3	5	3	5	5	5	5	4	2	4	3	4	1	4	4	4	1	4	3	3	2	3	4	4	4	1	1	3	5	5	5	54	38	40	132	
Mère Y	2	5	5	4	5	2	5	1	4	4	5	5	4	1	4	4	4	5	3	2	3	1	4	5	4	4	4	5	5	4	4	2	1	3	5	4	5	47	40	46	133
Père Z	4	5	4	5	4	3	4	3	4	4	5	5	4	2	5	2	2	1	2	5	5	1	5	3	3	1	2	4	4	4	1	1	4	4	4	5	50	37	37	124	

Résultats à l'échelle de pouvoir d'agir

NOM	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10
M 2	5	5	4	4	4	4	4	4	4	3
M1	2	2	2	2	2	3	3	4	4	3
J 1	4	4	4	2	4	4	5	5	5	1
J2	4	4	4	5	5	4	5	5	5	4
Mère YZ	5	4	4	3	5	5	3	4	5	5
Père YZ	4	4	4	3	4	3	3	4	4	3

Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	Q23	Q24	Q25	Q26	Q27	Q28	Q29	Q30	Q31
2	4	4	3	4	3	4	4	1	1	3	3	4	2	5	4	3	1	1	1	1
3	2	3	2	1	3	2	2	2	2	3	3	2	2	4	3	3	1	1	1	1
2	1	4	1	4	1	3	3	1	2	2	1	1	1	5	3	1	1	1	2	1
5	5	5	3	4	4	4	4	3	3	4	4	4	4	1	4	4	1	1	1	1
5	3	5	5	1	5	5	5	5	1	4	5	5	3	1	4	4	1	1	1	1
4	4	4	4	4	3	4	4	3	2	2	2	4	4	3	3	3	3	3	3	3

Résultats à l'échelle d'autodétermination

NOM	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10
M1	4	2	4	4	5	4	2	2	4	4
M 2	4	4	4	4	4	4	3	4	4	4
J 1	2	2	5	3	4	1	5	4	4	2
J2	5	5	5	5	5	5	5	4	4	4

Mère YZ	5	2	5	4	5	4	4	1	4	3
Père YZ	5	4	4	5	5	5	5	2	5	4

Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	Q23	Q24
3	4	4	4	4	2	4	2	4	4	3	4	4	5
3	4	4	4	4	3	3	4	4	4	4	3	3	3
4	2	2	1	1	1	4	2	2	4	1	1	5	1
4	4	5	4	4	4	4	4	4	4	1	4	5	4
5	5	3	5	3	5	4	4	5	5	5	5	5	4
3	3	3	3	4	3	4	4	4	5	3	4	4	2

Résultat à l'échelle de vécu d'aide

nom	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	TOTAL
M1	3	2	3	1	1	0	4	4	2	1	2	3	0	4	4	0	2	0	2	4	3	3	48
M2	3	3	3	2	2	2	2	4	2	1	0	3	3	3	2	2	1	1	2	3	3	2	49
J1	0	0	4	1	0	0	2	1	0	0	2	0	0	1	2	0	0	0	0	3	1	1	18
J2	2	1	4	2	0	0	2	1	0	0	2	0	0	3	2	0	0	1	0	3	3	2	28
Z	2	4	4	3	0	2	4	4	3	4	4	4	4	2	0	1	2	0	2	4	2	4	59
Y	2	4	4	3	0	2	4	4	3	4	4	4	4	2	0	1	2	0	2	4	2	4	59

Résultats à l'échelle de coping

NOMS	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	Q23	Q24	Q25	Q26	Q27	coping centré sur le problème	coping centré sur l'émotion	recherche de soutien social	TOTAL
Mère M1	3	3	2	4	4	4	4	4	4	4	4	2	3	4	2	4	1	3	4	2	1	4	4	3	3	4	3	36	30	21	87
mère M2	3	4	4	4	4	4	3	4	4	4	4	2	4	2	4	2	4	3	1	1	4	4	4	4	4	4	4	36	31	26	93
père M2	2	3	3	3	2	3	3	1	2	4	1	4	3	2	2	3	1	3	3	1	1	4	3	2	3	4	3	31	18	20	69
Père J 1	2	4	4	4	4	4	2	3	3	2	4	4	1	3	4	1	3	2	1	1	1	1	1	3	1	1	1	26	17	25	68
Mère J1	1	1	1	1	1	4	1	1	1	1	3	1	1	4	3	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	9	19	40
Père J 2	3	3	3	3	4	4	4	1	1	2	2	4	4	1	2	3	1	1	2	1	1	1	1	1	3	3	1	28	15	19	62
Mère J 2	1	1	3	2	1	4	1	1	1	1	4	2	4	4	3	1	4	1	1	4	1	1	2	1	1	4	17	12	26	55	
Mère YZ 1	4	3	4	4	3	4	4	3	4	1	3	3	4	4	2	3	2	3	3	1	4	4	3	3	3	2	3	33	24	27	84
Père YZ 1	1	4	4	4	4	4	4	1	3	4	4	4	3	1	4	2	4	4	1	1	3	3	3	4	0	3	4	26	25	30	81

Résultats à l'échelle d'alliance parentale

nom	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	TOTAL
Père M 1	4	5	4	5	5	4	5	4	4	4	5	4	5	4	4	4	3	4	4	4	85
Mère M 1	4	5	5	5	3	4	4	4	4	4	4	4	4	3	4	4	3	4	4	4	80
Mère M 2	2	4	2	4	4	3	4	2	3	3	4	3	4	3	3	3	2	4	3	3	63
Père M 2	4	5	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	4	3	4	4	4	78
Mère J 1	2	4	3	5	2	4	4	4	5	3	5	5	5	4	3	3	4	5	4	5	79
Père J 1	1	5	5	5	5	5	5	4	5	3	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5	92
Père YZ	4	5	4	5	5	4	5	4	4	4	5	4	5	4	4	4	3	4	4	4	85
Mère YZ	4	5	5	5	3	4	4	4	4	4	4	4	4	3	4	4	3	4	4	4	80
Père J 2	4	4	4	4	2	4	4	3	2	2	4	4	4	3	3	3	3	4	4	5	70
Mère J 2	1	5	1	5	5	5	5	5	5	1	5	5	5	5	5	4	4	5	5	5	86

Résultats à l'échelle d'accord aux principes d'aides et de soutien

NOM	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	TOTAL
L 1	4	5	3	5	4	2	2	2	3	4	4	4	42
L 2	4	4	3	3	3	3	4	4	4	5	3	2	42
V 1	4	4	5	4	5	5	3	4	4	5	5	5	53
V 2	4	4	4	4	4	5	3	5	5	4	4	4	50
M	3	4	4	5	5	5	2	4	4	5	5	4	50

Résultats à l'échelle d'applicabilité des principes d'aides et de soutien aux parents accompagnés

NOM	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	TOTAL
L 1	4	3	2	4	2	3	2	4	2	4	4	4	38
L 2	4	3	4	2	4	3	2	4	2	4	3	2	37
V 1	4	4	4	4	5	5	3	5	4	5	5	5	53
V 2	4	4	4	5	5	5	3	5	4	4	4	5	52
M	3	4	4	5	5	5	2	4	4	5	5	4	50

Résultats au questionnaire de Karasek

NOM	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	Q23	Q24	Q25	Q26	DEMANDE		LATITUDE		SOUTIEN	
																											PSYCHOLOGIQUE	DECISIONNELLE	SOCIAL	MEDIANE	MEDIANE	
M	3	3	2	3	3	2	3	3	3	2	3	2	3	2	2	3	2	1	3	3	3	3	4	4	4	4	19	68	28	19	68	
V1	4	3	4	2	4	2	3	4	4	3	3	2	3	2	3	3	2	2	3	2	2	2	3	3	3	4	22	78	22	22	78	
V2	4	4	4	3	3	2	3	4	4	3	3	2	3	2	3	2	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	22	78	24	22	78	
L1	4	3	3	2	2	3	3	2	2	2	3	2	2	2	3	4	2	3	2	3	2	2	3	3	3	3	24	56	21	24	56	
L2	4	3	3	3	2	2	3	3	3	3	4	2	2	2	3	3	2	2	3	3	2	2	4	3	3	3	24	70	23	24	70	

Titre – La collaboration entre parents et professionnels en jeu dans l’autisme infantile : liens intersubjectifs et transmissions identitaires. *Quatre études cliniques au sein d’une Unité d’Enseignement Maternelle Autisme en France.*

Auteur – Armand Manukyan

Résumé – Les unités d’enseignement maternelle autisme (UEMA) sont des dispositifs d’inclusion créées en France grâce au 3e plan autisme (Instruction interministérielle du 10 juin 2016). Elles se caractérisent par un fonctionnement d’équipe inédit et des missions pluridisciplinaires. La prise en charge des enfants en classe s’accompagne d’une guidance parentale par les professionnels. Cette dernière, pour réussir, suppose une collaboration entre les parents et les professionnels. Or, la pratique au sein d’une UEMA montre que des obstacles et des freins à la collaboration peuvent survenir. L’étude porte sur les conditions d’une collaboration réussie entre les acteurs, en observant l’accompagnement des parents par les professionnels. L’argumentation théorique se centre sur l’intersubjectivité et sur la notion de transmission identitaire. Plus précisément, la réflexion porte sur la capacité des éducateurs à transmettre les stratégies éducatives et un pouvoir d’agir aux parents d’enfant autiste, tout en accueillant leurs affects. De ce fait, les facteurs influant sur la transmission identitaire et l’élaboration d’une intersubjectivité sont observés, pour saisir leur importance dans la collaboration entre les parents et les professionnels. *Méthodes* – A travers une enquête quantitative et psychodynamique, les différents processus en jeu sont observés par des questionnaires: évaluation du pouvoir d’agir, du stress, du coping, du fardeau perçu et de l’alliance parentale chez les parents ; évaluation de la représentation au travail et de l’accord aux principes de soutien pour les professionnels. Des comptes rendus d’interventions et de réunions sont également étudiés. A travers des études de cas approfondies, le suivi porte sur l’intervention de trois éducatrices auprès de quatre enfants et leurs parents. *Résultats* – Les résultats mettent en avant une influence des processus évalués dans la dynamique de transmission éducative. Ils permettent de définir une collaboration entre les parents et les professionnels réussie ou mise en défaut. Ils dégagent l’importance des facteurs de vulnérabilité et de protection chez les parents et des positionnements identitaires chez les professionnels. Il est proposé en conclusion que la collaboration entre les parents et les professionnels fasse l’objet d’une évaluation initiale du style relationnel de chaque acteur, du système dans lequel il évolue et des facteurs internes psychologiques qui peuvent l’influencer.

Mots clés – Autisme, Intensif, Collaboration, Intersubjectivité, Pouvoir d’Agir, Identité, Transmission, Professionnels, Parents.

Title - Collaboration between parents and professionals in childhood autism: intersubjective links and identity transmissions. Four clinical studies in a Preschool Autism Teaching Unit in France.

Author - Armand Manukyan

Summary - The preschool autism teaching units (UEMA) are inclusion devices created in France thanks to the 3rd autism plan (interministerial instruction of 10 June 2016). They are characterized by an innovative team approach and multidisciplinary missions. The care of children in class is accompanied by parental guidance by professionals. In order to be successful, parental guidance requires collaboration between parents and professionals. However, practice in an UEMA shows that obstacles and barriers to collaboration can arise. The study focuses on the conditions for a successful collaboration between the actors, by observing the support of parents by professionals. The theoretical argument focuses on intersubjectivity and the notion of identity transmission. More precisely, the reflection concerns the capacity of educators to transmit educational strategies and a power to act to parents of autistic children, while welcoming their affects. Thus, the factors influencing the transmission of identity and the development of intersubjectivity are observed, in order to understand their importance in the collaboration between parents and professionals. Methods - The different processes at stake are observed by questionnaires: assessment of power to act, stress, coping, perceived burden and parental alliance for parents; assessment of representation at work and agreement with support principles for professionals. Reports of interventions and meetings are also reviewed. Through in-depth case studies, the follow-up focuses on the intervention of three educators with four children and their parents. Results - The results highlight the influence of the processes evaluated on the dynamics of educational transmission. They make it possible to define successful or unsuccessful collaboration between parents and professionals. They highlight the importance of vulnerability and protection factors for parents and identity positioning for professionals. In conclusion, it is proposed that collaboration between parents and professionals should be subject to an initial assessment of the relational style of each actor, the system in which he or she evolves and the internal psychological factors that may influence it.

Key words - Autism, Intensive, Collaboration, Intersubjectivity, Empowerment, Identity, Transmission, Professionals, Parents.