

Congrès de l'Association Française de Sociologie
RT 6
Grenoble, 5-8 juillet 2011

Accéder à ses droits : rencontrer ceux qui réussissent pour comprendre que certains échouent. Le cas de l'autisme.

Céline Borelle – Doctorante au PACTE - IEP de Grenoble

Question : Qu'est-ce qui détermine le parcours d'un enfant pour lequel l'autisme est évoqué à un moment donné ?

Le parcours de l'enfant est appréhendé sous deux dimensions :

- la qualification des problèmes, notion plus large que celle de diagnostic médical qui comprend l'ensemble des définitions élaborées non seulement par les professionnels de santé mais aussi par les parents, les acteurs scolaires, les assistants sociaux ou encore les agents administratifs.
- les arrangements pratiques de « care », le « care » étant entendu comme l'ensemble des pratiques visant à prendre soin d'autrui ; le soin n'étant pas réduit à sa dimension médicale.

Approche qualitative mobilisant plusieurs méthodes :

- **ethnographie** : observation des différentes arènes de prise de décision (centre diagnostique spécialisé sur l'autisme, réunions de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation médico-sociale de la Maison Départementale de l'Autonomie, réunions de suivi de Plans Personnalisés de Scolarisation dans différentes écoles)
- **approche par cas** : suivi pendant un an de cinq familles ayant commencé une démarche diagnostique dans le centre d'évaluation observé pour des enfants âgés de 4 à 8 ans – Bilan diagnostique programmé sur l'année scolaire 2009-2010.
- **entretiens** avec les différents acteurs identifiés comme faisant partie du dispositif local de régulation de l'autisme (professionnels de santé, représentants associatifs, acteurs politiques...)

Constat : On peut observer une dualisation des parcours des enfants en fonction de facteurs individuels (ressources familiales, compétences critiques des parents) et de facteurs structurels (mises à l'épreuve de la parentalité dans les arènes scolaire, médicale et administrative).

La parentalité étant entendue comme l'ensemble des pratiques liées au statut social de parent.

Éléments de contexte :

- Autisme comme objet controversé
- Action publique ambivalente entre handicap et maladie mentale

Point de divergence entre les parcours : le passage en CMP (Centre Médico-Psychologique), premier moment de rencontre avec la psychiatrie publique.

Deux parcours idéaux-typiques :

⇒ Le passage en CMP se prolonge par la prise en charge de l'enfant en hôpital de jour.

⇒ Les parents s'éloignent de la psychiatrie publique et organisent des arrangements de soin alternatifs qui sont caractérisés par :

- le recours à des professionnels de santé en libéral
- le maintien de la scolarisation en milieu ordinaire avec AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire)
- la compensation du handicap de l'enfant (AEEH : Allocation pour l'Education d'un Enfant Handicapé)
- l'appui sur la mobilisation des proches et/ou d'un réseau d'entraide associatif

Limites : pluralité du monde psychiatrique et émergence d'arrangements de soin hybrides

Ce que s'éloigner de la psychiatrie publique veut dire :

⇒ Activation de ressources individuelles pour élaborer les arrangements de soin alternatifs

⇒ Compétences critiques :

- Dénonciation de l'inadéquation des dispositifs de soins proposés par la psychiatrie (quête de sens VS quête d'action ; soin redéfini comme un enjeu plus éducatif que médical par les parents)
 - Dénonciation de l'inefficacité des dispositifs de soins proposés par la psychiatrie publique (en termes d'intégration sociale de l'enfant)
 - Remise en question par les parents de la position qui leur est assignée dans ces dispositifs (parties prenantes de la clinique VS acteurs du soin : passage de la « responsabilité de » à la « responsabilité pour » ; revendication du droit d'obtenir un diagnostic)
- ⇒ Mises à l'épreuve du positionnement parental et évaluations de la parentalité redéfinie comme compétence éducative dans les différentes arènes de prise de décision.

Remarque : dimension genrée des rapports sociaux de parentalité

Conclusions :

- Ambiguïté de la notion de choix de l'utilisateur : Quelles sont les conditions de possibilité de ce choix ?
- Inégalités sociales liées aux processus de sélection informelle dans des espaces intermédiaires de qualification des problèmes.
- Rapports entre autonomisation et responsabilisation parentale
- Parentalité comme instrument de régulation et de gouvernement