



HAL
open science

Quand le jugement médical met à l'épreuve le rapport des parents à leur enfant: le cas de l'autisme.

Céline Borelle

► **To cite this version:**

Céline Borelle. Quand le jugement médical met à l'épreuve le rapport des parents à leur enfant: le cas de l'autisme.. Journée d'étude "Qualifier les problèmes, décider pour autrui. Les proches à l'épreuve du médical", Mar 2010, Paris, France. halshs-00558078

HAL Id: halshs-00558078

<https://shs.hal.science/halshs-00558078>

Submitted on 20 Jan 2011

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.

Céline Borelle, doctorante au laboratoire PACTE à Grenoble

Quand le jugement médical met à l'épreuve le rapport des parents à leur enfant: le cas de l'autisme.

Précisions d'écriture :

Docteur B : pédopsychiatre, coordonnatrice du centre d'évaluation

Docteur N : pédopsychiatre

A, N, M : psychologues

C : psychomotricienne

K, J : orthophonistes

Pour appréhender de manière fine un des moments de cristallisation des relations entre parents et professionnels de la santé autour de l'enjeu du diagnostic, un travail d'observation ethnographique a été mené dans un centre de diagnostic précoce de l'autisme pendant six mois. Le centre diagnostique étudié rassemble une secrétaire, deux médecins pédopsychiatres au début de l'observation (une seule depuis janvier 2010), deux orthophonistes au début de l'observation (une seule depuis juin 2009), une psychomotricienne et quatre psychologues. Ce centre diagnostique dépend d'un des Centres Ressources Autisme, structures médico-sociales implantées à l'échelle régionale créées par le « plan Autisme 2005-2007 ». Du point de vue de son ancrage spatial, le centre diagnostique étudié se situe dans l'enceinte d'un hôpital psychiatrique.

Ce travail a permis d'observer le déroulement des différentes étapes de la démarche diagnostique :

- premier rendez-vous avec les parents à la suite duquel est décidé si l'enfant va suivre une démarche diagnostique ou non dans le centre. En consultation de première demande, le pédopsychiatre procède à « l'anamnèse » qui consiste à retracer l'histoire de l'enfant, de la période de sa conception jusqu'au moment de la consultation en posant des questions aux parents sur son développement (émergence des premiers mots, acquisition de la marche, imitation des gestes parentaux...)
- consultations à visée diagnostique : passation de tests standardisés (ADI¹ et ADOS²) et autres évaluations des compétences de l'enfant : bilan développemental³ et bilan pragmatique du langage⁴

¹ ADI (Autism Diagnostic Interview) : entretien avec les parents mené par une psychologue, composé d'une centaine de questions portant sur les observations parentales, sur la période des 4-5 ans, dans trois domaines : la communication (verbale ou non), les interactions sociales et les comportements/intérêts de l'enfant. Cet entretien dure en moyenne trois heures. Les parents sont incités à donner des exemples précis pour illustrer chacune de leur observation. A partir de leurs réponses, la psychologue procède à une opération de cotation des réponses qui indique si le symptôme recherché est présent ou non et s'il est présent, à quel degré il se manifeste (la sévérité est cotée entre 1 et 3). Ce test oriente le professionnel vers un diagnostic d'autisme lorsque le seuil total (addition des seuils atteints dans chaque domaine exploré) atteint ou dépasse le spectre (seuil à partir duquel le test est considéré comme positif).

² ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) : séance d'observation directe de l'enfant, filmée derrière un miroir sans teint. Cette séance a lieu dans un environnement organisé (la disposition des objets n'est pas aléatoire). Elle consiste en une série d'interactions structurées entre un professionnel de santé (psychologue ou psychomotricienne) et l'enfant, qui font l'objet d'une prise de notes par un deuxième professionnel de santé présent dans la salle. Les interactions sont structurées, c'est-à-dire que le professionnel propose à l'enfant une série d'activités pour observer ses comportements. Cette séance débute par un moment pendant lequel l'enfant explore (ou non) librement l'espace pendant que les parents posent une série de questions au parent

- réunion de synthèse : discussion collective entre les différents professionnels ayant rencontré l'enfant au centre diagnostique qui vise à poser un diagnostic et/ou à élaborer un projet personnalisé de prise en charge. Les professionnels suivant l'enfant à l'extérieur du centre diagnostique peuvent être présents à cette réunion.
- consultation finale : annonce par un pédopsychiatre du diagnostic et éventuellement de pistes pour la prise en charge aux parents
- réunions de concertation clinique et thérapeutique (discussions entre pédopsychiatres sur les cas jugés difficiles).

Ce travail a également permis d'observer les discussions informelles entre les professionnels, qui consistent essentiellement à des mises en récit et en discussion des cas rencontrés.

Pour saisir comment la définition de la situation de l'enfant peut évoluer dans le temps et pour appréhender la dynamique des configurations d'interactions entre les acteurs impliqués dans la trajectoire de l'enfant, a été lancé en septembre 2009 un suivi de cinq familles débutant une démarche diagnostique dans le centre d'évaluation observé. Ce suivi consiste d'une part à rencontrer les parents, ou l'un des parents selon les cas, pour un entretien une fois par mois pendant un an. D'autre part, ces rencontres régulières sont complétées par l'observation des différentes étapes de la démarche diagnostique dans le centre d'évaluation, l'observation des consultations avec les professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant et l'observation des réunions de suivi de la scolarisation de l'enfant, auxquelles peuvent participer les professionnels de santé.

Le diagnostic d'autisme reste actuellement clinique car l'origine des troubles qualifiés d'autistiques demeure incertaine. En juin 2005 ont été publiées des « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme » par la Fédération Française de Psychiatrie en partenariat avec la Haute Autorité de Santé. Ce document reprend la définition de l'autisme au sens de la CIM-10⁵ : « l'autisme est un trouble du développement caractérisé par des perturbations dans les domaines des interactions, de la communication sociale et par des comportements, intérêts et activités au caractère restreint et répétitif ». Ces recommandations préconisent l'utilisation d'outils d'évaluation standardisés tels que l'ADOS et l'ADI mentionnés auparavant.

Après avoir été longtemps considérée comme une forme de psychose (notion encore mentionnée dans la CFTMEA⁶), l'autisme apparaît désormais dans les classifications médicales dans la catégorie des Troubles Envahissants du Développement (TED), depuis

accompagnant l'enfant (bilan sur la prise en charge actuelle). Il existe 4 échelles d'observation selon l'âge et le niveau verbal de l'enfant. Cette observation donne lieu à une opération de cotation similaire à celle pratiquée à la suite de l'ADI.

³ Bilan psychomoteur qui évalue l'âge développemental de l'enfant (par rapport au développement « normal ») et mesure l'écart entre cet âge développemental et l'âge biologique. Ce bilan vise également à établir le profil développemental de l'enfant (domaines de compétences et domaines de retard) et à donner des pistes de prise en charge censées exploiter les émergences (compétences en cours d'acquisition mais non stabilisées)

⁴ Bilan pragmatique du langage : Test qui consiste à faire passer une série d'épreuves à l'enfant, mené par une orthophoniste pendant qu'une psychologue prend des notes. Les épreuves sont conçues pour tester la capacité de l'enfant à comprendre et à utiliser le langage de manière contextualisée.

⁵ CIM-10 : Dixième version de la Classification Internationale des Maladies, publiée en trois volumes en 1993, 1995 et 1996

⁶ CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent, dernière version publiée en 2000

1980 aux Etats-Unis (DSM III⁷) et depuis 1993 au niveau de l'Organisation Mondiale de la Santé (CIM-10). La catégorie de TED englobe davantage de cas que la catégorie plus restrictive d'autisme. Les « Troubles Envahissants du Développement » intègrent des cas pour lesquels ont été forgées des qualifications spécifiques : syndrome de Rett (d'origine génétique) ou encore syndrome d'Asperger, mais également des cas regroupés sous la catégorie de « Troubles Envahissants du Développement Non Spécifiés » (TEDNS). Cette catégorie de TEDNS est utilisée par les professionnels de santé pour désigner l'ensemble des cas auxquels sont attribués des « traits autistiques » mais dont le tableau clinique ne rentre pas dans la catégorie d'autisme. L'expression de « troubles du spectre autistique » (TSA) tend à être de plus en plus utilisée. Les frontières de ce spectre demeurent floues et sont un enjeu de réflexion permanente pour les professionnels de santé

La première définition de l'autisme a été élaborée par Léo Kanner en 1943 à partir de l'observation clinique de 11 enfants et se caractérise par trois traits marquants : le désir de solitude, l'aspiration à l'absence de changements et l'anormalité du langage⁸. Léo Kanner a évoqué à l'époque des raisons biologiques pour expliquer cette incapacité à établir le contact affectif avec les autres. Mais il a également mentionné qu'il observait des problèmes relationnels entre les parents et l'enfant, la mère étant en général froide voire « frigidaire » et le père, intellectuel absorbé ayant fait de grandes études.

Ce qui demeure à l'état d'observation empirique chez Léo Kanner est investi d'un principe de causalité avec Bruno Bettelheim⁹, qui propose une explication psychanalytique de l'autisme en 1967. Selon lui, la relation parentale, notamment la froideur maternelle, peut expliquer en partie les troubles de l'enfant. Cette conception psychanalytique de l'autisme a engendré la préconisation de l'éloignement de l'enfant par rapport au milieu familial jugé pathogène et l'enfermement dans des hôpitaux de jour. Les associations de parents d'enfants autistes dans les années 1970 réclamaient la création de lits en hôpitaux de jour pour lutter contre la séparation familiale radicale de l'enfant liée à l'éloignement géographique, par manque de structures.

Cependant, de nouvelles associations de parents ont été créées à partir des années 1990¹⁰ qui s'inspirent du modèle américain de l'autisme, tant au niveau de sa conception que de sa prise en charge. Ces associations se sont élevées contre le « monde psy » fortement marqué par l'approche psychanalytique de l'autisme, considérée comme culpabilisante pour les mères.¹¹ Ces associations de parents militent pour l'importation en France des méthodes comportementales et éducatives américaines, pour l'intégration scolaire en milieu ordinaire, pour l'adoption d'une conception organique de l'autisme comme étant d'origine neurobiologique et pour l'amélioration de la recherche sur la piste génétique. Actuellement, les relations entre les associations de parents d'enfants autistes et la psychiatrie française demeurent tendues, en témoigne la controverse récente sur la méthode du « packing » (enveloppement dans des draps humides de l'enfant). Cependant les associations de parents sont plus ou moins radicalement opposées aux représentants du « monde psy ». Il n'existe toujours pas de consensus quant aux recommandations à adopter en termes de prise en charge des enfants autistes.

⁷ DSM : Diagnostic and Statistical Manual, publié par l'Association Américaine de Psychiatrie. La dernière et quatrième version du DSM a été publiée en 1994

⁸ Léo Kanner, « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous Child*, vol 2, p 217-250, 1943

Traduction française: « Les troubles autistiques du contact affectif », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, vol 38 (1-2), pp 65-84, 1990

⁹ Bruno Bettelheim, *La Forteresse Vide*, Gallimard, 1969

¹⁰ de Autisme France créée en 1989 à Léa pour Samy en 2001

¹¹ Brigitte Chamak, « Les associations de parents d'enfants autistes : De nouvelles orientations », *Médecine/Sciences*, vol 24, pp 768-770, 2008

Le centre diagnostique étudié, malgré les divergences individuelles au sein de l'« équipe », se positionne en faveur d'une approche pluridisciplinaire de l'autisme, tant au niveau de sa conception que du point de vue de sa prise en charge. De manière générale, l'« équipe » préconise la mise en place d'un réseau de professionnels autour de l'enfant (pouvant inclure de la psychomotricité, de l'orthophonie, un suivi psychiatrique d'ordre psychanalytique ou comportementaliste), plutôt que l'orientation vers des structures médico-sociales (type Institut Médico-Educatif) ou sanitaires (type Hôpital de jour). Ces préconisations s'appuient sur des mots d'ordre tels que « la mise au travail des parents » ou encore la « parentalisation des parents ».

Cette communication est centrée sur l'analyse des interactions entre parents et professionnels de santé, appréhendées comme une série de mise à l'épreuve du positionnement parental (en termes de regard et d'actions) par le jugement médical, et tente de comprendre leurs effets sur le rapport entretenu par les parents avec leur enfant.

La redéfinition de l'autisme comme TED et la disqualification de l'approche psychanalytique ont remis en cause le principe de responsabilité des parents, notamment de la mère, par rapport aux troubles de l'enfant. Cela se traduit par un retournement radical de la logique du raisonnement médical : à état de symptômes similaires, si les troubles de l'enfant peuvent être imputés à une relation parentale jugée défailante, les professionnels spécialisés dans l'autisme changent de registre de qualification et sortent de la catégorie des troubles du spectre autistique. Les qualifications alternatives mentionnées par les pédopsychiatres à l'issue des consultations de première demande refusée, sont « la carence affective » ou encore « les problèmes relationnels entre les parents et l'enfant ». Le jugement médical s'appuie sur une évaluation des parents qui révèle en négatif le modèle de parentalité attendu par les professionnels.

L'appartenance de l'enfant à un milieu social défavorisé peut être lue de manière non intentionnelle par les professionnels du centre diagnostique comme un facteur possible des troubles développés par l'enfant. L'exercice de la parentalité par des personnes ayant un statut socio-économique faible est marqué par le soupçon médical de la responsabilité. La quête diagnostique menée par les professionnels de santé consiste en premier lieu en une opération de sélection des familles possiblement concernées ou non par l'autisme. Et ce repérage au préalable de la pertinence de la demande diagnostique des parents repose en partie sur l'activation des préjugés sociaux ordinaires ordonnant l'échelle de la respectabilité.¹² On peut par ailleurs supposer que cette tendance à utiliser des catégories ordinaires dans la formation du jugement médical est d'autant plus prégnante dans un contexte où la promotion de la santé mentale et la prévention des troubles mentaux favorisent une lecture de l'environnement social et familial, c'est-à-dire des variables socio-économiques mais également d'appartenance ethnique, en termes de facteurs de risques. En témoigne le cas des parents d'Anthony, pour lequel la pédopsychiatre, à l'issue du premier rendez-vous au centre d'évaluation, a décidé qu'il n'y aurait pas de bilan diagnostique. La mère est caissière chez LIDL, le père est agent de nettoyage.

Fin de la consultation de première demande pour Anthony¹³ :

¹² Cette opération est similaire à celle pratiquée par les policiers, analysée par Laurence Proteau dans son étude sur les catégories de l'entendement policier et la pratique de l'interrogatoire: « L'économie de la preuve en pratique », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 2009/3, n°178, pp12-27

¹³ Journal de terrain, première demande pour Anthony, avec le Docteur B, le mercredi 23 juin 2009. Demande de bilan refusée.

« Le Docteur B. ne raccompagne pas les parents à la sortie du centre d'évaluation. Elle ferme la porte de son bureau alors que je suis encore à l'intérieur.

Docteur B : Alors là, on est chez les Groseille ! (référence au film *La vie est un long fleuve tranquille*) On n'en a pas beaucoup de familles comme ça... Il n'y en a pas beaucoup dans l'autisme...

Moi : Peut-être qu'ils n'ont pas accès à la démarche diagnostique ? Qu'ils sont dans des institutions pour handicapés mentaux ?¹⁴

Docteur B : (étonnée) c'est une piste... Enfin, cette famille est signalée par la petite enfance, tu le verras, c'est mentionné sur le dossier... Il y a un retard mental chez les deux parents

Moi : C'est diagnostiqué ?

Docteur B : Non, tu le vois Céline !... La prochaine famille, par contre, ce serait bien que tu la vois, c'est une famille top ! »

Les commentaires du Docteur B. sur les parents d'Anthony montrent qu'à la limite, le jugement médical s'appuie sur une lecture clinique des caractéristiques sociales puisque les nombreuses incompréhensions du discours médical de la part des parents sont interprétées par le Docteur B. comme des signes de retard mental. Les pédopsychiatres du centre diagnostique insistent sur le fait que l'observation des parents « fait partie de la clinique ». En première consultation, ils n'observent pas seulement l'enfant mais également les parents pour évaluer la pertinence de la demande. Cette observation clinique peut engendrer une qualification psychiatrique des comportements parentaux, notamment des comportements maternels. Ce registre psychiatrique permet de disqualifier les parents comme possibles partenaires des professionnels de santé et relance le questionnement médical sur la responsabilité parentale, notamment de la mère, par rapport aux troubles de l'enfant. Les qualifications alternatives à l'autisme ou aux TED, notamment la notion de « carence affective », relançant la question de la culpabilité parentale, impliquent d'autant plus les mères auxquelles on attribue le rôle au sein de la famille de donner de l'affection.

La notion de responsabilité parentale ne disparaît cependant pas dans le domaine de l'autisme et des TED: elle se déplace. On peut observer un glissement vers la responsabilisation des parents quant à la trajectoire développementale de l'enfant. Dans ce déplacement, on retrouve néanmoins une constante : la centralité du rôle de la mère, qu'elle soit à l'origine des troubles ou qu'elle soit déterminante dans le développement de l'enfant. Le Docteur B peut ainsi conclure lors d'une réunion de concertation clinique et thérapeutique que selon elle, l'élément déterminant dans la trajectoire développementale de l'enfant, c'est « la pulsion de vie de la mère »¹⁵. La notion de partenariat avec l'usager, émergente dans les politiques sociales et sanitaires, nécessite donc une réflexion sur la notion de responsabilité, souvent ignorée mais pourtant indissociable de celle de participation, et sur le caractère sexué de cette responsabilisation. De manière générale, dans les réunions de synthèse ou dans les discussions informelles entre les professionnels, on peut observer un glissement dans la manière de parler de la famille au fur et à mesure de la discussion, partant au départ des parents pour finir par évoquer uniquement la mère.

La « coopération » avec les parents repose sur deux présupposés qui ne vont pas de soi et sur lesquels travaillent les professionnels de la santé: une représentation consensuelle de l'enfant entre parents et professionnels et l'acceptation parentale de leur mise en compétences par les professionnels. Dans le centre de diagnostic observé, une catégorisation est effectuée par les professionnels entre les parents jugés « compétents » et ceux qui ne le sont pas. Les critères qui fondent l'évaluation de la « compétence » parentale sont d'une part, la capacité

¹⁴ Cette piste de recherche va être exploitée par l'ouverture d'un nouveau terrain en amont de l'arrivée des familles au centre d'évaluation.

¹⁵ Réunion de concertation clinique et thérapeutique, le jeudi 23 avril 2009

des parents à adopter la « bonne représentation » de leur enfant : celle des professionnels. D'où la construction de la notion de « déni parental », la disqualification de toute tentative parentale de normalisation de l'enfant. La construction de cette notion de « déni parental » est complémentaire de la construction d'une notion symétriquement opposée, celle de « deuil » de l'enfant normal. Ce moment où les « parents ouvrent les yeux », où ils adoptent en fait la définition de la situation de l'enfant produite par les professionnels de santé, est considéré comme un passage nécessaire pour fonder la coopération entre professionnels et parents. La pédopsychiatre coordonnatrice du centre d'évaluation, m'explique lors d'une discussion informelle, qu'elle s'oppose au principe automatique de compensation financière du handicap par la Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) qui atténue l'impact psychologique de l'annonce du handicap faite aux parents.

« Puis elle enchaîne sur le fait qu'elle n'est pas d'accord avec la compensation financière du handicap.

D'une part : le fait d'annoncer le handicap et la compensation administrative financière en même temps empêche de « faire le deuil d'un enfant sain » : « les deux moments devraient être découplés dans le temps pour que les parents puissent vraiment s'effondrer avant de se relever ». Car on ne peut travailler sur la prise en charge qu'après, « une fois que les parents sont tombés au fond du trou ».

D'autre part : la compensation ne devrait pas être automatique mais conditionnée par un projet de prise en charge qui engendre des frais »¹⁶

Les parents qui ne parviennent pas à répondre de manière satisfaisante aux attentes des professionnels en termes d'information sur l'enfant sont perçus comme étant incapables de porter le regard qui convient sur l'enfant. Les parents sont considérés comme des mauvais informateurs soit parce que l'information donnée est considérée comme insuffisante, soit parce qu'elle est perçue comme non-pertinente, c'est-à-dire contradictoire avec les observations des professionnels. Dans la formation du jugement médical, on observe une hiérarchisation des preuves utilisées pour poser le diagnostic. En bas de l'échelle se situe l'information recueillie auprès des parents, qui en cas de divergence par rapport aux observations des professionnels, est discréditée. Plus importante, la preuve apportée par les tests à visée diagnostique qui permettent par un système de cotation de situer l'enfant par rapport au seuil à partir duquel la qualification autistique est pertinente. Enfin, ces outils diagnostiques standardisés ne sont pas utilisés de manière rigide : en dernière instance, c'est la conviction intime des professionnels de santé qui est la plus déterminante. Cette « intuition », fondée sur l'expérience, c'est-à-dire la confrontation avec plusieurs cas, peut amener les professionnels à modifier leur cotation des tests pour faire passer l'enfant d'un côté ou de l'autre du seuil. La réunion de synthèse pour John montre comment se couplent dans le raisonnement médical mauvaise information sur l'enfant et mauvaise représentation de l'enfant.

Extraits de la réunion de synthèse pour John :¹⁷

Docteur B présente le cas :

En janvier 2009, la famille avait été adressée par le médecin de famille (...) L'enfant avait cinq ans et demi quand on l'a rencontré

L'anamnèse est définie comme « grossière », les parents sont qualifiés de « difficiles à mettre au travail »

¹⁶ Journal de terrain, discussion informelle avec le Docteur B en voiture, le 7 janvier 2010

¹⁷ Journal de terrain, Réunion de synthèse pour John, le lundi 26 avril 2009, avec le Docteur B, A, C, J, K et une intervenante du CAMSP dans lequel est suivi John (I)

I: Ils ont mis longtemps à venir au CAMS

(...)

Docteur B : Le repérage des témoignages est difficile, les questions sur ce que disent les personnes à la crèche restent sans réponses précises...

A confirme : pour l'école, ils ne savaient pas trop me dire, ils n'ont pas beaucoup de représentations de lui en dehors de la maison

(...)

A : L'alignement est une source de fierté pour les parents donc il va falloir leur expliquer...

(l'alignement d'objets est un des symptômes de l'autisme)

Quels retours vous avez là-dessus? (à I)

I : On en a parlé avec eux, je suis très étonnée...

A : Ils peuvent l'entendre donc

I : Elle (la mère) est très proche de son enfant et je vois plutôt sa démarche comme une démarche de compréhension, « il est comme ça » plutôt que comme une fierté

(...)

Docteur B : Il faut aussi faire un travail pédagogique sur le diagnostic...

C : Oui, il faut éclaircir les questions d'étiologie car le père pose toujours des questions comme « qu'est-ce qu'on a fait de mal ? »

Le cas de la famille Pinot, une des familles suivies, est intéressant dans la mesure où il montre le décalage qui peut exister entre la représentation qu'ont les professionnels des parents quant à leur avancement dans la quête diagnostique et l'état avéré de cette quête. L'insistance des parents sur les progrès de l'enfant, qui traduit une quête de reconnaissance de leur investissement auprès de l'enfant, peut être perçue par les professionnels de santé comme un déni des difficultés de l'enfant. A cela s'ajoute la mise en scène de l'ignorance parentale quant au diagnostic, qui apparaît nécessaire pour que les parents soient appréhendés comme des bons coopérateurs. En l'occurrence, les parents Pinot sont appréhendés comme étant très loin du diagnostic d'autisme alors même que la mère de Maxime m'a expliqué plusieurs fois avant, pendant, et après le bilan au centre d'évaluation qu'elle « savait » que Maxime était « atteint d'autisme » même si il était « peu touché ». Elle me dira après la consultation finale que ce bilan n'a fait que « confirmer ce qu'elle savait déjà ». Ainsi les parents doivent-ils négocier un positionnement attendu des professionnels, qui consiste à reconnaître les difficultés de son enfant mais à ne pas les nommer à la place des professionnels.

Extraits de la réunion de synthèse pour Maxime¹⁸ :

O : Le langage est entièrement construit sur l'écholalie

P : Il n'a pas pris de sens

Docteur B (lit le compte-rendu de l'ADI) : « plaisir dans l'échange depuis l'âge de 4 ans »

P : pff...

Docteur B : ça c'est les parents, on n'est pas forcément d'accord nous...

P : L'échange et la communication ne se font qu'à mon initiative

Docteur B (continue de lire) : « manifeste de l'empathie »

Elle cite une anecdote racontée par les parents en entretien et retranscrite dans le compte-rendu : le papa s'est blessé, Maxime a demandé « la crème et les pansements », et il a dit : « je te fais un bisou et t'es guéri ! »

I : Oui, mais c'est plaqué !

Docteur B (continue de lire) : « Il a une large gamme d'émotions »

I : Oui, moi, je suis d'accord

¹⁸ Journal de terrain, Réunion de synthèse pour Maxime, le 15 octobre 2009, avec le Docteur B, l'orthophoniste (O) et la psychomotricienne (P) qui suivent Maxime en libéral.

P : Moi, moyen...

I : ça a été appris à la table, c'est plaqué encore...

Elle raconte que pendant une séance, elle a fait un jeu de construction avec Maxime et qu'elle lui a dit que ce n'était pas bien fait, il aurait répondu à cela: « je suis triste »

P : ça fait bizarre, c'est pas tout à fait faux...

I : mais c'est pas tout à fait vrai non plus

(...)

Docteur B : Le score (au niveau de la communication) est négatif

I est étonnée

Le Docteur B réagit : Ce que vous nuancez là, parce que vous êtes d'accord là toutes les deux, ce ne sont pas des parents capables de le dire...y'a des parents qui repèrent, qui sentent les choses, que c'est appris, que c'est collé : eux ne le ressentent pas

(...)

P : La maman était frustrée de ne pas être invitée à la synthèse...Si la maman me demande le diagnostic, je lui réponds ?

Docteur B : Non, vous parlez de moi, vous lui dites : « vous verrez avec elle pour le diagnostic »...Je vais prendre mon temps...Là, ils arrivent en disant « on sait pas », c'est différent des parents qui arrivent en disant « on veut confirmer »

I : Ils étaient partis sur un diagnostic de dysphasie au départ

Docteur B : Je vois pourquoi c'est possible, parce qu'il est pas en retrait social total

P : Dans certaines consultations, on leur a dit que leur enfant n'était pas autiste

Docteur B : Je vais préparer l'annonce du diagnostic

Cet exemple est d'autant plus intéressant qu'il permet de mettre en lumière les raisons pour lesquelles le regard parental porté sur l'enfant est relégué du côté du déni des difficultés. Les parents de Maxime donnent du sens aux mots prononcés par Maxime alors que les professionnels vident ses paroles de leur sens. En deçà de la nécessité pour les parents de prendre au sérieux les mots prononcés par leur enfant et de l'impossibilité de considérer ce langage comme symptomatique s'ils veulent entrer en relation avec leur enfant ; en deçà même d'une réflexion sur la possibilité pour les parents de parler de leur enfant sans exprimer de supposition sur le sens donné par l'enfant à ses actions dans la mesure où le fait même de parler d'autrui nous force à l'exprimer comme étant une personne, et comme une personne consciente d'être une personne ; on peut juste constater que cette disqualification du regard parental par les professionnels de santé est contradictoire avec leurs manières d'agir vis-à-vis de l'enfant. En effet, les professionnels ne cessent de prêter des intentions d'agir et des états psychiques aux enfants lors des tests, ce qui est observable dans la mesure où ils verbalisent ces présuppositions.

ADOS pour Baptiste avec C¹⁹ :

Baptiste baille

C : T'es fatigué ! Tu t'es levé tôt ! C'est pas une vie ! Venir travailler pendant les vacances ! (indignée) On va jouer !

A1 : J'aime trop son contact avec les enfants à C

C : c'est bien, j'ai eu le temps de discuter avec ta maman, je sais ce que tu fais dans la semaine...

A1 : Elle a deux vies psychiques C ! Elle se dédouble... Tu me diras avec des enfants comme ça...C'est marrant, elle change automatiquement d'intonation (quand elle parle pour elle-même et quand elle parle pour Baptiste)

¹⁹ ADOS échelle 1 pour Baptiste, le lundi 15 février 2010, avec C et la mère de Baptiste dans la salle. Derrière le miroir sans teint : deux stagiaires, étudiantes en psychologie (A1 et A2)

(...)

C à Baptiste : Super, viens t'asseoir Baptiste ! (Il veut s'asseoir sur une chaise mais c'est la place de C, elle lui montre sa place à table, face à la caméra) Non, pas là ! Je suis perturbante hein ?! (rires)

A1 : Il est très compliant

C à Baptiste : ah tu tousses ! (il tousse en effet)... T'es sérieux dis donc Baptiste !

A1 : C'est le cinéma à chaque fois (rires)

A2 : Heureusement, sinon ce serait chiant non ?

C : Se réveiller tôt comme ça pendant les vacances, c'est pas juste !

(...)

C active le klaxon de la voiture oui-oui posée sur une chaise (vers laquelle elle essaie d'attirer l'attention de Baptiste)

Baptiste réagit mais ne regarde pas vers la voiture

C : Ah là, tu as entendu !

Baptiste fait une petite moue

C : Qu'est-ce qu'elle me veut ? Elle m'embête !

Tout se passe comme si le processus d'attribution à l'enfant d'intentions d'agir et d'états émotionnels fonctionne comme une fiction nécessaire pour fonder sa propre action dans le cadre d'une interaction avec l'enfant. Pourtant, ce qui est éprouvé au quotidien par les professionnels, n'est pas reconnu comme légitime dans le vécu des parents. La réunion de synthèse pour Florent montre au contraire comment l'information parentale est prise au sérieux par les professionnels de santé lorsque le regard des parents se rapproche de celui des professionnels.

Extraits de la réunion de synthèse pour Florent²⁰ :

Docteur B : (...) Rituels de parcours (regarder puis toucher les panneaux de signalisation par exemple) : tous les rituels sont très bien décodés par les parents (...) Les parents décrivent les crises comme des spasmes ; ils peuvent en voir les signes déclencheurs (Florent souffre d'épilepsie)

C raconte que pendant l'examen psychomoteur, le papa lui a dit : « là, vous allez voir, dans trois minutes, il va faire une crise », et c'est ce qui se produit

C : Le papa a une bonne expression pour décrire ces crises : « comme si Florent tombait à l'intérieur de lui-même »

(...)

Docteur B : Donc, on a une stagnation, pas de régression

C : La mère a eu une bonne expression (elle cherche dans son compte-rendu) : « progression par paliers »

(...)

Docteur B : Bon alors, on fait la synthèse... C'est un bébé symptomatique très tôt ! Les parents observent des choses lors des premiers mois (intérêt pour la lumière, puis plus tard pour les panneaux de signalisation)

(...)

Docteur B : Les parents me l'ont dit spontanément, j'ai pas parlé de ça... je pense qu'ils n'inventent pas, les parents... Pour les panneaux, le petit regarde puis touche et le père dit que c'est comme une délivrance

A : Tant que ça !

²⁰ Journal de terrain, réunion de synthèse pour Florent, le jeudi 24 juin 2009, avec le Docteur B, A, C et une stagiaire, étudiante en psychologie

Docteur B : Oui, les parents disent quand même que c'est envahissant car ils ne peuvent rien faire d'autre si l'enfant n'a pas touché les panneaux
(...)

Docteur B : On peut faire l'hypothèse que c'est un enfant très étayé par ses parents... Les parents **éduquent** (ton appuyé) cet enfant, ils ont compris intuitivement, tous seuls, comment s'occuper de ce petit-bout ! Car ils sont pas vraiment entourés par les professionnels...

La « mise à l'épreuve », au sens de Luc Boltanski, du regard parental par les professionnels fonctionne également comme une disqualification des parents soupçonnés de vouloir influencer le diagnostic final. Les professionnels attendent des parents qu'ils respectent la répartition des rôles dans la démarche diagnostique : les parents informent, les professionnels posent les mots. D'où la mise en scène évoquée auparavant d'une ignorance diagnostique par les parents. D'où également la disqualification des parents commettant l'« erreur grammaticale » au sens de Cyril Lemieux de montrer leurs attentes diagnostiques²¹. Le dévoilement (pas forcément intentionnel) d'une attente diagnostique est vécu par les professionnels de santé comme une tentative d'appliquer un biais au raisonnement médical en orientant l'information donnée sur l'enfant vers une qualification précise. La remise en question par les parents de la délégation aux médecins du pouvoir de mettre un nom sur les difficultés de l'enfant est d'autant plus redoutée par les professionnels de santé que le l'usage d'Internet favorise la formation d'attentes diagnostiques chez les parents. La réunion de synthèse pour Dimitri soulève le problème de l'effet Internet mais également de la difficulté pour les professionnels d'être confrontés à des parents ayant eu parcours pendant lequel plusieurs diagnostics ont déjà été posés. Ces trajectoires marquées par les requalifications successives de la situation par différents professionnels de santé soulèvent la question de la légitimité des professionnels de la psychiatrie à nommer le problème. Ce manque de cohérence au sein du « monde psy » menace la crédibilité individuelle de chaque professionnel dans sa relation aux parents. Pour le cas de Dimitri, une neuropsychiatre, exerçant en libéral a déjà donné le diagnostic de « syndrome d'Asperger » aux parents et ce diagnostic a été infirmé par un autre psychiatre qui a parlé aux parents de « troubles relationnels ».

Extraits de la synthèse de Dimitri²² :

Le Docteur N: C'est un adolescent qui nous a été adressé par sa neuropsychiatre de C. (ville) qui a conclu à un syndrome d'Asperger (bilan datant du 13 novembre 2007)

C : Ce diagnostic a été infirmé par un autre médecin, le docteur R. qui a lui parlé de troubles relationnels, mais pas de TED.

Docteur N : La neuropsychiatre a envoyé l'enfant chez nous pour une confirmation de son diagnostic
(...)

Docteur N : (...) Selon le dire des parents toujours, Dimitri est rêveur, lent, dans la lune, assez pataud, il a un problème de motricité globale quoi... C'est eux qui me rapportent tout ça donc je ne sais pas s'ils l'ont vu
(...)

Docteur N : Moi quand je l'ai vu seul un moment au début, j'ai trouvé que c'était un gamin plutôt bien. Je suis pas d'accord avec ce diagnostic d'Asperger

A : D'un point de vue clinique, t'as pensé à un autisme de type Asperger ?

Docteur N : Quand je l'ai vu, je me suis dit que non
(...)

²¹ Cyril Lemieux, *Le Devoir et la Grâce*, Economica, collection Etudes sociologiques, Paris, 2009

²² Journal de Terrain, Réunion de synthèse pour Dimitri, le 20 avril 2009, avec le Docteur N, J K, C et A

K: La consultation chez la neuropsychologue, elle a été faite à l'initiative des parents ?

J : Non, à la demande du médecin de famille

K : Parce que c'est pas anodin cette démarche...

(...)

K : Les parents dressent un tableau tellement précis...

Docteur N : C'est très typique ouais

A : ça fait très recherché sur Internet

K : Les parents sont séparés depuis un an et demi

J : ça correspond au moment du bilan neuropsychologique

(...)

Docteur N : Ils ont un problème car on leur dit deux choses différentes... Comment est-ce qu'on peut arriver à un diagnostic si différent de celui de la neuropsychologie ? (silence) Le questionnaire d'Atwood, il est fait à l'échelle familiale et donc c'est le résultat de ce qui a été demandé aux parents... Les réponses sont plus ou moins construites sur le type Asperger

(...)

K : Comment on va verbaliser ça pour lui ?

Docteur N : Quoi « ça » ?

K : Que c'est pas Asperger mais...

Docteur N : On peut lui dire qu'il a des angoisses qu'il ne devrait pas avoir... Il faut qu'il soit suivi en individuel et en familial

Docteur N : La question difficile, c'est pourquoi un tel bilan par la neuropsychologie ?

A : On peut ne pas la discréditer en disant que Asperger était un profil possible mais que ce n'est pas ça

K : Et puis, on peut jouer sur l'année supplémentaire et dire que les choses ont bien évolué

(...)

K pose la question en riant : « Qui téléphone à la neuropsychologie ? » (silence) Docteur B voulait que je lui téléphone mais ça me fait chier, je vais lui dire de le faire !

K : Pourquoi ça vous pose problème de lui téléphoner ? (à tout le monde) Il ne s'agit pas de lui faire la leçon...

Docteur N : Non mais ça pose des questions ce bilan car les parents se trimballent avec ça depuis deux ans !

K : Les parents ont contribué à ce diagnostic

Docteur N : (...) Non, le problème, c'est que ce bilan, ça a dû leur coûter 500 euros et qu'après, en une seule consultation, le docteur R. leur a démonté le diagnostic... Le père en voulait au docteur R. !

C : Ah oui, le père était suspicieux ! Il nous a dit : « mettez-vous d'accord ! »

Docteur N : Ils comprenaient plus rien ! C'est un problème car ça bloque le travail après... Alors qu'il a quand même des trucs à faire...

D'autre part, l'évaluation de la compétence des parents est fondée sur leur capacité à infuser du thérapeutique dans leur rapport à l'enfant, à transposer les manières d'être et de faire des professionnels à domicile, tout en gardant une relation « authentique » avec l'enfant. La réunion de synthèse pour Stuart montre comment les comportements parentaux considérés comme inadaptés par les professionnels sont révélateurs selon eux d'une mauvaise compréhension du fonctionnement de l'enfant. Les parents qui ne répondent pas aux attentes des professionnels dans l'éducation de leur enfant sont aussi ceux qui ne font pas de lecture symptomatique des comportements de l'enfant.

Extraits de la réunion de synthèse pour Stuart²³ :

M (lit le compte rendu de l'entretien avec les parents) : Il (Stuart) comprend les choses en contexte (il peut mettre ses chaussures si on lui dit qu'on sort de la maison, qu'on va dehors)

Docteur P : ça !? Sur la compréhension, je suis pas sûre... Le père pense que son enfant comprend tout et il s'énerve beaucoup contre lui

(...)

M : Son père avait une expression sur ça ! (elle cherche dans le compte-rendu de l'ADI) « il aime pas la routine ça le stresse ! »

Docteur P : Pourtant il ritualise beaucoup

M : Il faudra revoir ça avec lui...

C : Le père pense que son fils a besoin de changement, qu'il aime bien ça ! (indignée)

La réunion de synthèse pour Medhi montre que l'objet central du travail thérapeutique, c'est la relation des parents avec leur enfant. Les professionnels de santé considèrent que c'est l'élément déterminant dans le développement de l'enfant et la cible de leurs recommandations est souvent l'exercice de la parentalité. Les pratiques parentales doivent s'appuyer sur l'exemplarité des manières de faire des professionnels jusqu'à rendre floue la frontière entre expertise et « sens commun » autant dans le positionnement des professionnels que dans celui des parents. L'évaluation médicale de la capacité des parents à faire évoluer la situation de l'enfant ne s'avère être en dernière instance qu'un jugement porté sur la parentalité transformée en compétence éducative. D'où la formulation de l'objectif du centre diagnostique en termes de « parentalisation les parents ».

Extraits de la réunion de synthèse pour Medhi²⁴ :

C : La mère dit qu'il est peu sensible à l'interdit avec elle mais nous, on pense que c'est parce que la matérialisation du non n'est pas explicite : le non n'est pas formulé par la mère.

C raconte un évènement pour illustrer cette idée :

Medhi a essayé pendant l'examen de prendre les feuilles d'évaluation sur le bureau. Lorsque sa mère est intervenue pour lui enlever des mains, Medhi les a reprises... Mais quand C lui a dit non, avec une grosse voix, l'expression faciale et le doigt levé (mimé), Medhi a obéi.

Enfin, la mère est accusée par le Docteur C de « donner un message paradoxal » à Medhi car au final, après lui avoir enlevé les feuilles des mains, elle accepte de lui donner.

(...)

Docteur B (au pédiatre) : Vous avez pu le dire à la maman, lui donner des modèles de comportement à adopter ?... Car quand même c'était bizarre ce truc de cartes bleues (Medhi prend régulièrement les cartes dans le portefeuille de sa mère et les aligne sur une table), qu'elle le laisse faire

Docteur P : Le problème, c'est que, selon la mère, Medhi fait des colères terribles si on touche les cartes donc elle préfère ne rien faire

C : C'est pas de la colère, si ?

Docteur P : ... (hésitation) La mère a des gestes un peu brutaux

(...)

A la fin de la synthèse se pose le problème de trouver un Centre Médico-Psychologique qui puisse proposer l'ensemble des soins préconisés par les professionnels du centre d'évaluation.

A : Ce serait mieux de centraliser la prise en charge vu la famille

Docteur B : Avec ce genre de famille, on n'est pas dans le partenariat

²³ Journal de terrain, réunion de synthèse pour Stuart, le lundi 13 juin 2009, avec le Docteur B, C et M ainsi que la pédopsychiatre qui suit Stuart en Centre Médico-Psychologique (Docteur P)

²⁴ Journal de terrain, réunion de synthèse pour Medhi, le 2 avril 2009, avec le Docteur B, A et C et le pédiatre qui suit l'enfant (Docteur P)

(...)

Docteur P : Plutôt dans le centre car elle (la mère) veut faire garder le frère de Medhi chez la grand-mère

A : C'est bien, ça veut dire qu'elle avance...Maintenant, il faut lui faire comprendre qu'elle doit rentrer dans le cabinet et pas rester à l'extérieur

(...)

C : Il faut travailler sur les réponses de la maman, sur la relation entre la mère et l'enfant

Docteur B : On propose une psychothérapie familiale ? On va se casser les dents...

C : Il y a un problème de guidance, la mère doit comprendre qu'elle doit rentrer dans la salle avec son enfant quand il voit un spécialiste...Et la prise en charge doit être quotidienne

La réunion de synthèse pour Matthieu montre enfin les conditions dans lesquelles les parents sont considérés comme exemplaires par les professionnels du centre d'évaluation. Matthieu a 3 ans et il en est déjà à son deuxième bilan au centre d'évaluation, le dépistage des troubles autistiques ayant été effectué de manière précoce à l'âge de 2 ans. Les parents de Matthieu ont mis en place un système de communication par échange d'images (PECS), méthode mise en œuvre par des orthophonistes. Ils ont également mis en place des systèmes de récompenses pour encourager la reproduction des comportements « adaptés » et inciter Matthieu à normaliser ses pratiques de sommeil et ses habitudes alimentaires. Enfin, ils ont mis en place un outil utilisé par les orthophonistes et par les pédopsychiatres: l'agenda vertical. Cet agenda consiste à faire une ligne verticale d'images qui représente le déroulement de la journée (ou de la séance de consultation), l'enchaînement des activités, de manière à rassurer l'enfant en lui permettant d'anticiper les choses.

Extraits de la réunion de synthèse pour Matthieu²⁵ :

C : Dans la salle d'attente, Matthieu a eu des manifestations de colère, il était submergé par l'anxiété...Je me suis dit : « ça va pas être facile »

A : mais sa maman a montré le picto²⁶ « bonjour » et puis, il s'est rassuré dans la salle de jeux (...)

A : Ses deux parents étaient avec lui quand on (avec le Docteur C) a rencontré Matthieu

Docteur B : Oui, ce sont des parents très mobilisés, très actifs, qui ont fait un effort de compréhension de leur enfant, qui ont aménagé l'environnement...

C : tout en étant raisonnables dans leurs attentes, ils sont souples quand même

Docteur B : Oui, tout à fait...ils ont fait un site internet pour leur enfant, un blog qui s'appelle Matthieu petite bulle avec des vidéos...

(...)

A : Il regarde un système d'images pour le sommeil avec des récompenses en images d'avion si la nuit se passe bien

Docteur B : C'est vachement soutenu !

A : Ils font la même chose pour l'alimentation

(...)

Le Docteur B m'explique à la fin de la réunion de synthèse qu'il faudrait que je rencontre les X (parents de Matthieu) car ce sont des parents « modernes, compétents qui n'ont pas fermés les yeux face au problème »

Ils ont un engagement associatif « mais ce ne sont pas des extrémistes »

Ils sont en contact avec le centre d'évaluation au moins deux ou trois fois par an

Le Docteur B précise que le cas de Matthieu, c'est le contraire du cas de John (mentionné auparavant) qui a pourtant le même âge mais pas du tout la même trajectoire

²⁵ Journal de terrain, réunion de synthèse pour Matthieu, le 8 juin 2009, avec le Docteur B, A et C

²⁶ Diminutif pour pictogramme : petite image qui représente un mot

développementale. Les parents de John sont décrit par le Docteur B comme « pas compétents » et gardant « une vision arriérée de l'autisme »

L'appropriation des manières de faire des professionnels de santé doit cependant trouver des limites qui permettent de maintenir la différence entre le rôle de soignant et le rôle de parent. Le tout-thérapeutique est récusé par les professionnels du centre diagnostique au profit d'une relation authentique dans laquelle les parents infusent du thérapeutique. La réunion de synthèse pour Lucas montre que les professionnels attendent des parents qu'ils trouvent un subtil équilibre entre investissement thérapeutique et investissement émotionnel auprès de l'enfant : l'accentuation sur l'éducation de l'enfant redéfinie comme travail parental ne doit pas empêcher l'établissement d'un lien personnel avec l'enfant. Les parents doivent pouvoir adopter un regard quasi clinique de repérage des symptômes, ils doivent lire les comportements de leur enfant en se référant à leur signification pathologique mais ils doivent également garder un positionnement « normal » de parents qui consiste à initier avec l'enfant des activités dénuées d'intérêt éducatif.

Extraits de la réunion de synthèse pour Lucas²⁷ :

Docteur B : La maman est très investie dans le suivi (elle lit le compte-rendu de la première consultation) : « on travaille » (...) elle reproduit beaucoup de choses

C : Dans son discours, ça prend à la limite une place trop importante, ça m'a laissé une drôle d'impression

Docteur B : ça l'empêche d'avoir les yeux en face des trous ?

C : Oui, elle voit son enfant par ce prisme unique

I : Elle est plus éducatrice que maman

Docteur B : Oui, je fais les connections, je revois le premier entretien avec X (orthophoniste de l'enfant). Elle m'avait dit que la mère ne se sentait pas équipée pour être une maman, elle ne savait pas quoi faire en situation maternelle.

A : je ne suis pas du même avis

Docteur B : X l'a guidé un peu

A : Il faut toujours lui (Lucas) apprendre !

C : Oui, elle est toujours dans l'objectif d'apprentissage

Docteur B : Les bébés ne renvoient rien...

A : Elle le voit sous un seul angle et pas dans sa globalité

On constate que les parents considérés comme « compétents » par le centre diagnostique sont en général ceux qui ont déjà avancé dans la quête diagnostique et initié la mise en place d'une prise en charge pluridisciplinaire avec une composante éducative basée sur des méthodes comportementales. Cette prise en charge est d'autant plus validée si elle est assurée par des professionnels connus de l'« équipe ». Ces parents « compétents » aménagent à domicile des espaces et des temps de travail quotidiens pour faciliter les apprentissages scolaires, en s'appuyant sur dispositifs conçus par les professionnels. Le suivi de la scolarité est en général assuré par la mère qui fait entre 30 à 60 minutes de travail sur table avec l'enfant chaque soir et fabrique le matériel de travail nécessaire. Les mères ont en général soit arrêté leur activité professionnelle, soit diminué leur temps de travail, pour s'occuper davantage de leur enfant. Cet accompagnement scolaire repose sur l'instauration d'une relation soutenue avec l'enseignant de l'enfant qui renseigne la mère sur les points travaillés en classe régulièrement, voire quotidiennement par le biais d'un « cahier de liaison » qui circule entre l'école et la maison. La mère de Martin, un des enfants suivi, accompagne son

²⁷ Journal de terrain, réunion de synthèse pour Lucas, le lundi 26 avril 2009, avec le Docteur B, A, une stagiaire étudiante en psychologie (I) et C

fils au niveau des apprentissages scolaires en s'appuyant sur les méthodes mises en place par une psychologue comportementaliste, qui utilise les outils Montessori²⁸. La psychologue met en place des procédés d'apprentissages alternatifs à ceux pratiqués à l'école et aborde de manière pragmatique les notions introduites à l'école, comme la construction des phrases interrogatives, avec la maman de Martin. Martin est âgé de 8 ans, il est scolarisé avec une auxiliaire de vie scolaire (AVS) douze heures par semaine en CE1 et il a été diagnostiqué « autiste de haut niveau » par le centre diagnostique observé.

Extraits de la consultation pour Elsa, mère de Martin chez une psychologue de type comportementaliste (N)²⁹ :

Elsa : Il va y avoir les phrases exclamatives et interrogatives (à l'école)

N (à voix basse en riant) ah les salauds ! Ils sont durs...

Elsa : Il y a aussi le présent mais ça, ça va se faire

N : Les phrases exclamatives et interrogatives, ça, j'ai pas vu en Montessori, donc je vais devoir inventer pour vous

Elsa : (...) En fait, ils vont transformer les phrases affirmatives en phrases interrogatives:

« Est-ce que? Qui ? Quand ? »

N : Elle (la maîtresse) va faire tout là ?

Elsa : Si je regarde le cahier de l'année dernière, elle fait tout

N : Vous avez déjà travaillé le sujet non ?

Elsa : Ah oui, on lui posait des questions avec mon mari (...) Est-ce qu'il y a du matériel pour ça ?

N : Soit il n'est pas fait, soit je ne l'ai pas fait...(elle cherche un document dans un classeur)

Je l'ai plastifié, je vous jure...Je le trouve pas...Ah non, je l'ai imprimé et je l'ai donné à une

autre famille ! Je vais vous l'imprimer pour vous montrer...On a déjà fait « Qui est-ce qui » ?

Elsa : oui, on a une boîte avec pleins de sujets à la maison

N a imprimé un document qu'elle montre à Elsa

Elle écrit sur un morceau de papier : « le petit chat boit du lait »

Puis elle découpe en deux parties : « le petit chat » / « boit du lait »

Elle retourne la partie « le petit chat » face contre la table et laisse la deuxième partie de la phrase « boit du lait » face apparente.

N : « qui boit du lait ? » (en sortant une carte sur laquelle est marqué « qui »), et la réponse est derrière ! (elle retourne la carte « le petit chat ») Ça le fait non !? J'adore !

Elsa sourit

N : Et là (au dos de la carte « petit chat »), vous marquez « sujet », ça le fait hein ! Je viens de le faire pour vous là !

La mise en place de ces temps de travail sur table assurés par Elsa a engendré une réorganisation de la répartition des tâches domestiques au sein de la famille. Thierry, le mari d'Elsa, assure la cuisine, le nettoyage de la maison et la lessive depuis que sa femme s'investit dans le suivi des apprentissages scolaires de Martin. Il est devenu sa « femme de ménage » dit-elle en riant lors d'un entretien.³⁰ L'implication de Thierry dans la prise en charge de Martin peut également se faire par le biais des conduites aux consultations : Thierry est par

²⁸ Méthode Montessori : méthode pédagogique créée par Maria Montessori, médecin et pédagogue italienne (1870-1952), fondée sur l'observation des enfants « anormaux » et appliquée ensuite aux enfants « normaux », qui prône l'adaptation des outils au fonctionnement de l'enfant pour faciliter ses apprentissages. Dans le cas de l'autisme, les outils Montessori sont utilisés car ils permettent de matérialiser et de rendre visible pour l'enfant des notions abordées de manière plus théorique à l'école.

²⁹ Journal de terrain, le jeudi 3 décembre 2009, consultation chez N pour Elsa, mère de Martin

³⁰ Entretien avec Elsa, le 25 janvier 2010, à mon domicile.

exemple venu seul pour le bilan pragmatique du langage fait pour Martin dans le centre diagnostique. Thierry participe également à la mise en œuvre d'une stimulation permanente de Martin : poser régulièrement des questions à Martin relatives à ce qu'il travaille au niveau scolaire avec sa mère, encourager Martin à aller vers les enfants du quartier pour jouer... Car l'investissement parental auprès de l'enfant ne concerne pas seulement le travail scolaire mais également l'ensemble des moments pendant lesquels peuvent émerger chez l'enfant des comportements « inadaptés ». D'ailleurs, le travail sur la normalisation des comportements est également présent dans l'enjeu de scolarisation, qui ne se résume pas à l'apprentissage d'acquis scolaires. Les parents de Martin ont mis en place un « cahier de comportement », qui est rempli par l'AVS et par la maîtresse à l'école, avec différents objectifs comportementaux (rester assis en cours, ne pas faire de bruit...). En fonction de l'évaluation du comportement de Martin en classe, il est soit sanctionné, soit récompensé à la fin de la semaine par ses parents. De manière générale, les parents déploient tout un ensemble de techniques et d'outils de manière à structurer l'environnement de l'enfant et à maîtriser ses comportements. Les parents de Martin utilisent les outils des professionnels de santé à la maison, comme le « timer », minuteur sur lequel on indique le temps restant avant la fin d'une activité donnée (rester assis à table pour manger, voyager en voiture...) de manière à figurer la délimitation temporelle d'une activité, ou encore l'agenda vertical mentionné auparavant.

Les parents « compétents » sont attentifs aux comportements qu'ils ont progressivement redéfinis comme des symptômes au contact des professionnels de santé et s'engagent dans la normalisation de ces comportements au quotidien. Ils produisent un travail éducatif permanent pour faire émerger chez l'enfant tout ce qui apparaît sans nécessiter cet acharnement parental chez les enfants « normaux ». Cet engagement peut aller de l'injonction à regarder dans les yeux quand on parle à l'enfant, à l'interruption d'une activité répétitive considérée comme une stéréotypie, en passant par l'empêchement de ce qui est appréhendé comme étant le détournement d'un objet, c'est-à-dire le non-respect de l'usage pour lequel l'objet a été conçu (exemple : frotter un crayon contre un radiateur au lieu de l'utiliser pour écrire). Ces actes parentaux sont observés lors des entretiens à domicile essentiellement mais aussi dans des moments informels de déplacement pour une consultation ou dans les salles d'attente. Certains parents déploient un sens et une pratique de l'observation de leur enfant pouvant se rapprocher de ceux du clinicien. La mère de Maxime m'explique en entretien qu'elle aimerait avoir un dictaphone comme celui que j'utilise pour enregistrer Maxime en train de parler. Elle me propose également de demander les vidéos de Maxime enregistrées par l'orthophoniste pour qu'on puisse les regarder. La perception des comportements de l'enfant change progressivement au contact des professionnels de santé. Le processus de socialisation médicale, par le biais des multiples contacts avec des professionnels de santé, amène les parents à faire une relecture des comportements passés de l'enfant. Ce qui à l'époque n'était pas considéré comme problématique le devient de manière rétrospective avec l'expérience accumulée dans le monde médical.

Extraits du premier entretien avec Céline, mère de Maxime, âgé de 6 ans, diagnostiqué « autiste atypique » par le centre d'évaluation observé³¹ :

Céline : Et puis bon, après, ce qui a été un peu le déclencheur, c'est que le langage ne se mettait pas en place. Donc bon, moi, j'en avais un avant, j'avais le grand, donc c'est vrai que je savais... je me rendais compte quoi, déjà le fait qu'il répète pas, déjà ça, qu'il ne m'appelait pas maman, pas papa, tout ça, c'est des choses qu'il ne faisait pas hein, et il était très colérique aussi, en fait, il était très colérique, très dans l'opposition, il ne supportait pas le non, heu, il était vraiment... c'était vraiment dur au début...

Moi : Mais vous pouviez entrer en relation avec lui...

³¹ Entretien avec Céline, le 23 septembre 2009, à domicile

Céline : Et ben maintenant, avec le recul, après avoir tout analysé ça, je me dis, c'est vrai en fait, on n'avait pas de moyen de communication. Et puis moi, si vous voulez, je pense que pour lui, j'étais pas sa maman quoi... Il passait devant moi... c'est comme si il passait devant un mur quoi, j'existais pas en fait... c'est comme je pouvais le déposer à la nounou le matin, il s'en fichait complètement, il partait comme... sans me regarder... sans me dire au revoir... enfin, c'est vrai, maintenant, en y repensant, c'est vrai qu'en fait, y'avait déjà... un souci, petit, vers l'âge de deux ans

Moi : C'est des choses que vous analysez...

Céline : Maintenant... A l'époque, je me suis quand même inquiétée pour le langage, c'est la première chose qui m'a interpellé donc il a commencé la prise en charge très tôt, il a commencé l'orthophoniste, il avait pas trois ans de toute façon, il allait avoir 3 ans au mois de février et il a commencé au mois de novembre... Donc il a commencé très tôt, en fait quand j'ai vu, je savais pas... de quoi il souffrait et tout ça, mais quand j'ai vu qu'en fait, pas de langage, ça ça n'allait pas. Je me suis dit : « je vais pas perdre de temps », c'est moi qui ai décidé de mettre tout en place en fait

(...)

Céline : (...) et puis c'est vrai qu'il ne jouait pas spécialement, enfin, il avait pas vraiment des jeux... adaptés à son âge, ou il allait jouer avec un truc mais obsessionnellement quoi, c'était pas forcément adapté, par exemple, je sais pas moi, qu'est-ce qu'il avait ? Ben il avait une toupie qui faisait du bruit et il appuyait dessus et il pouvait passer une heure à la regarder comme ça... à pas la quitter quoi, c'était vraiment...

Moi : Et ça, ça vous semblait bizarre ?

Céline : Bahhh, sur le coup non, mais maintenant oui, je me dis oui, mais c'est vrai que le fait que je l'ai pas beaucoup vu, je l'ai pas trop vu, je pense que si je l'avais en permanence avec moi du matin jusqu'au soir, j'aurais pu constater plus de choses, malgré que j'ai commencé, enfin on m'a toujours dit, j'ai commencé la prise en charge très précoce parce que c'est vrai que c'est très rare les enfants qui sont pris en charge à 2 ans et demi, heu... surtout que bon, y'avait pas des choses flagrantes flagrantes non plus, bon... D'ailleurs, on a été aussi induits en erreur parce que, en fait, quand j'ai vu qu'il y avait des choses qui étaient pas normales, je me suis adressée donc à la pédopsychiatre de l'hôpital... Parce que je voyais qu'il y avait quelque chose qui va pas. Et elle, pour elle, pppffff elle a rien vu. Bon après c'est difficile aussi en une ou deux fois de cerner un enfant donc elle... a rien dit de plus quoi, c'est vrai que Maxime il était pas rentré à l'école, donc... on m'avait dit : l'école ça l'aidera, bon d'accord...

Les parents ressentent la responsabilité qui leur est attribuée par les professionnels de santé quant au développement de l'enfant, à commencer par leur rôle au niveau du repérage rapide des symptômes, qui permet de mettre en place une prise en charge précoce, élément déterminant dans l'entreprise de normalisation. Céline exprime un sentiment de culpabilité de ne pas avoir défini certains comportements comme problématiques plus tôt et entre dans une démarche de justification : elle était souvent absente de la maison (elle travaillait à temps complet à l'époque, elle a diminué son temps de travail d'un quart depuis), les signes qu'elle aurait pu repérer n'étaient pas clairs, elle a été mal orientée dans sa quête diagnostique. Les parents ne subissent pas pour autant complètement leur mise en responsabilité par les professionnels de santé et peuvent s'en saisir comme étant une possibilité d'agir et d'obtenir des résultats : une amélioration des symptômes de l'enfant, c'est-à-dire une normalisation de ses comportements. Même si certains parents peuvent manifester une inquiétude quant à leur capacité à « être à la hauteur » pour leur enfant, comme l'exprime Céline lors de notre premier entretien, ils ne remettent pas en question leur mise en responsabilité. A la limite, s'ils le font, ce n'est pas tant en s'attaquant aux professionnels de santé qu'en dénonçant un système de prise en charge français inadapté.

La responsabilisation des parents quant au développement de l'enfant concerne de manière centrale les mères, ce qui n'empêche pas les pères de s'impliquer comme Thierry, mentionné auparavant. Cependant, cette injonction d'implication essentiellement maternelle permet de confirmer la position de retrait déjà adoptée par certains pères, comme Frédéric, le mari de Céline. Frédéric a manifesté dès le début de l'enquête qu'il ne voulait pas y participer, en ne venant pas me saluer lors de mon premier entretien à domicile. Je l'ai vu à quelques reprises lors de consultations ou dans des moments informels où il ne s'exprime jamais sur les démarches relatives à Maxime qui sont entreprises uniquement par sa femme. Céline m'explique souvent en entretien que son mari ne s'investit ni dans le travail scolaire avec Maxime, ni dans les démarches auprès de la MDA et qu'il ne pose pas de questions sur la prise en charge de Maxime. Frédéric ne vient aux consultations que si sa femme lui demande. Lors de ces consultations auxquelles Thierry assiste, Céline tente d'ouvrir un espace de négociation avec son mari en faisant des professionnels de santé des tiers censés encourager Thierry à s'investir dans le suivi de Maxime. Les consultations chez la psychologue comportementaliste montrent que Céline est tenue pour responsable par la psychologue de l'état de Maxime, malgré ses tentatives de reporter la responsabilité sur son mari en soulignant son manque d'investissement. Cette consultation commence par cinq minutes d'interactions avec Maxime et se poursuit par une heure d'entretien avec les parents, notamment avec la mère.

Extraits d'un rendez-vous chez N, psychologue comportementaliste, avec Céline, son mari, Maxime et son grand-frère, Alexis³²

N frappe des mains et dit plusieurs fois à Maxime : « Regarde-moi ! » ou « Par ici ! » mais Maxime ne la regarde pas.

N essaie de faire compter les syllabes à Maxime de quelques mots : Maman, Nelly
Mais Maxime débite des bouts de phrases et des mots difficiles à discerner, il parle de sangliers, de fenêtres...

N : On compte ensemble ? Allez ! Pour N ! (son prénom)

Maxime : on joue ?

N : T'es sur quelle planète aujourd'hui ? Tu racontes n'importe quoi !

Vous lui avez donné quoi à manger à cet enfant ? Un goûter spécial gluten³³ ! (rires)

Pourquoi d'habitude j'ai l'impression d'être en phase avec lui ?

(...) Il est à côté de la plaque en ce moment ? Racontez-moi votre travail

Mère : Il ne nous fait pas ça, de répondre n'importe quoi...

N : Si, à l'école il le fait, c'est noté dans le cahier de liaison (que la mère lui a donné au début de la consultation)

Mère : Pour ce qu'il y va ! (neuf heures pas semaine)

(...)

N : Ce que je vois, c'est qu'il a du mal à comprendre alors il fait diversion... Vous travaillez autant ?

Mère : Moins qu'avant car je travaille plus tard... ma demande à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) a été refusée (demande de financement pour pouvoir réduire son temps de travail)

(...)

N : Moi, ce que je vois c'est qu'il est moins stimulé intellectuellement... Et les renforçateurs³⁴?

³² Journal de terrain, Rendez-vous chez N, avec Céline, son mari, Maxime et son grand-frère, Alexis, le jeudi 29 octobre 2009

³³ Certaines thèses soutiennent que l'autisme pourrait être lié à une intolérance alimentaire au gluten

Mère : Rien ne marche !

Père : Tu lui donnes tout !

N (rires) : Dites moi tout !

La mère raconte une anecdote : elle était en train de travailler avec Max et on a sonné à la porte. Elle est allée ouvrir et a tout laissé sur la table, y compris le renforçateur. Elle conclut : « c'est arrivé une fois ! »

N : Le renforçateur, ça ne doit pas trop être à disposition
(...)

N : Il (Maxime) n'a jamais de problème d'évocation, alors il doit moins travailler et il doit être moins renforcé ! Donc on reprend les renforçateurs plus sérieusement, vous devez être plus stricte ! On va jouer la répétition à mort

Mère : C'est vrai que je rentre tard du travail, vers 18h et que je n'ai pas obtenu de diminution de mon temps de travail, ça joue

N : J'ai déjà eu des enfants qui travaillaient beaucoup avant de se coucher : pour eux, ça recule l'heure du sommeil, vous lui dites : « tu ne fais pas, on va au lit ! », ça le motiverait ?

Mère : Mon mari pourrait le faire travailler mais il n'a pas toujours envie...

N : On va vous donner des missions ! (rires) Pour les papas, on donne plus de comptage en général... Donc pour vous, le rôle, c'est compter les syllabes
(...)

N : Il me manque quelqu'un pour le faire bosser régulièrement, on a perdu la régularité ! Vous pouvez le faire le soir, en rentrant du travail, il faut y croire ! C'est vous qui êtes une fois à droite, une fois à gauche...(à la mère)

Mère : Non, c'est pas ça...

N : Est-ce que vous arrivez à être disponible le soir ?

Mère : C'est l'heure de manger, de se mettre en pyjama...

N : Il va falloir déléguer

Mère : Mettez-le au boulot ! (en parlant de son mari)

N (au mari) : Vous préférez quoi ? Le travail à la table ou faire à manger ?

Père : Je fais déjà à manger...

Mère : J'en arrive à culpabiliser de pas avoir le temps de travailler...

N : Et moi, j'en rajoute une couche... Mais enfin, on va pas se dire ça toutes les semaines hein ? Il faut travailler votre emploi du temps avant de venir ici, il faut ritualiser pour réussir à le faire bosser. Sinon, il pense que c'est négociable... Il faut également que les renforçateurs ne soient pas à disposition et quand il obtient quelque chose au renforçateur, c'est toujours au timer... Sinon, vous allez monter les enchères : là, vous êtes à la boîte à outils de papa, on sent qu'on arrive...
(...)

Mère : Cet après-midi, je l'ai puni car il ne voulait pas travailler

N : Je sais pas si ça va le motiver à travailler la prochaine fois...

Mère : Il a compris !

N : Que vous étiez énervée oui, mais est-ce qu'il travaillera pour autant la prochaine fois ?

Bref, le soir, vous arrivez, votre mari peut le chauffer : « Maman va arriver, on va travailler, on va mettre en place la table... »

Finalement, on peut supposer que l'étude de situations familiales marquées par la présence d'un enfant « anormal » permet de révéler les attentes sociales dominantes possiblement contradictoires par rapport à la famille. Par un effet de miroir, l'étude de ces

³⁴ Objets ou nourriture appréciée par l'enfant, qui lui est présenté au début d'une activité comme pouvant être obtenu une fois l'activité terminée si l'enfant a eu un comportement jugé satisfaisant par l'adulte.

situations familiales difficiles permet d'observer en négatif les injonctions socialement dominantes relatives à la parentalité. Comme l'enfant ne s'adapte pas spontanément à son environnement, que la socialisation primaire ne va pas de soi ; se pose la question de manière explicite ce qu'on doit donner à l'enfant et de comment on doit le donner. Les consultations médicales sont autant d'espaces où s'explicitent les attentes, où l'éducation est assumée comme une compétence parentale. Ce qui est peut-être le cas dans d'autres espaces de manière plus implicite.