



HAL
open science

Enjeux de compétence dans le travail du care. Rôle et place des parents dans la prise en charge d'enfants diagnostiqués comme autistes

Aurélie Damamme

► To cite this version:

Aurélie Damamme. Enjeux de compétence dans le travail du care. Rôle et place des parents dans la prise en charge d'enfants diagnostiqués comme autistes. Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance, Jun 2009, Nice, France. hal-03425359

HAL Id: hal-03425359

<https://hal.science/hal-03425359>

Submitted on 10 Nov 2021

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.

Enjeux de compétence dans le travail du care. Rôle et place des parents dans la prise en charge d'enfants diagnostiqués comme autistes

Aurélie Damamme

Aurélie Damamme est sociologue, post-doctorante au Groupe de sociologie Politique et Morale/Institut Marcel Mauss-EHESS. Ses travaux actuels portent sur les modalités d'organisation du travail du care, dans les familles et dans des mouvements associatifs impulsés par des parents dans le champ du handicap mental.

Dans l'organisation du care pour leurs enfants diagnostiqués comme autistes, la place des parents a longtemps été considérée avec méfiance, du fait de la prédominance du paradigme psychanalytique parmi les professionnels du champ. En effet, la responsabilité présumée des mères dans l'apparition des troubles de leurs enfants grevait leur capacité à être associés. Les associations de parents ont constitué un moyen de réaffirmer leur rôle auprès de professionnels du soin, profitant tout à la fois d'un mouvement plus général de reconnaissance du rôle des familles et de controverses scientifiques autour des causes de l'autisme et des traitements appropriés. Dans cette perspective, la notion de compétence gagne à être lue comme un souci que partagent les parents et professionnels pour réaliser le care dans de bonnes conditions, au-delà d'une lecture managériale qui en fait un moteur de compétition.

care, compétence, famille, autisme

Ce texte a bénéficié des commentaires de Brigitte Chamak, Delphine Moreau et Patricia Paperman. Qu'elles en soient ici remerciées, même si la responsabilité de cette version finale me revient.

Qui est compétent pour intervenir dans la prise en charge de personnes diagnostiquées comme autistes ? Pour quoi faire ? Et depuis quelle position ?

Cette désignation soulève de nombreuses questions, qui renvoient à la fois à la place des familles dans la prise en charge plus large de problèmes médicaux et de façon plus spécifique aux controverses entre scientifiques et plus largement, entre différents professionnels, au sujet de l'interprétation des causes de l'autisme et de la mise en place de réponses adaptées.

L'enquête en cours auprès de parents d'enfants diagnostiqués comme autistes fait apparaître le rôle central de la notion de compétence à différents niveaux.

La compétence apparaît comme une attente des parents à l'égard des professionnels, dans un sens qui excède la seule maîtrise de savoirs techniques. L'importance du travail relationnel qui est conduit avec leur enfant par différents professionnels des établissements médico-sociaux – les éducateurs spécialisés et les psychologues sont les métiers qui sont le plus fréquemment évoqués dans les descriptions – est perceptible dans les récits de leurs rapports avec les professionnels. Cette dimension de la compétence avait déjà été soulignée par plusieurs travaux sur d'autres professions du champ sanitaire (Kergoat *et al.*, 1992) et vient en appui de la critique des compétences « naturelles » des femmes à l'œuvre dans ce « travail émotionnel » (Hoschild, 1985). Ce travail étant de

façon massive assigné aux femmes (et aux membres des groupes minoritaires) a été largement déconsidéré et rabattu sur des aptitudes prétendues innées. Dans la division du travail actuel, l'amplification des besoins de care tend à reporter ce travail émotionnel sur les femmes (Fortino, 2002).

Dans le même mouvement, la possession de savoirs et savoir-faire acquis dans la réalisation du care pour leurs enfants a souvent été déniée aux parents et familles qui intervenaient dans la prise en charge de leur enfant diagnostiqué comme autiste. Si le travail accompli par les familles dans la production de la santé est largement minoré (Cresson, 1995), il est accueilli avec méfiance dans le cas de l'autisme du fait de l'étiologie qui a longtemps prévalu. Dans cette perspective, le rôle des associations de familles est particulièrement important à restituer à deux niveaux : pour saisir les appuis que celles-ci ont constitué pour les parents au plan pratique mais également du fait de la mobilisation plus générale de ces associations depuis plusieurs décennies en faveur de lois sur le handicap, pour comprendre le mouvement plus général de reconnaissance accrue de la place des familles. Cette reconnaissance n'est pas sans ambiguïtés, comme en atteste l'implication requise des parents par les méthodes comportementales de traitement de l'autisme.

Cet article tente ainsi de rendre compte des différentes manières dont la notion de compétence constitue un enjeu dans la délimitation des rôles et places de chacun dans la prise en charge de l'autisme. Sans entrer plus avant dans le débat autour de l'opposition compétence-qualification, nous tenons à préciser que nous prenons au sérieux ce souci de compétence sans rabattre ce terme sur la lecture managériale qui en est proposée. C'est en référence à cette notion que s'effectue le travail d'évaluation que parents et professionnels mènent. Sur quels critères se fonde-t-il ? Dans quel cadre d'interprétation de la situation ?

Cet article s'appuie sur une enquête en cours fondée sur des entretiens menés principalement avec des parents rencontrés par l'intermédiaire de la fédération francilienne de l'UNAPEI (l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis), l'URAPEI, qui occupe une place centrale dans le champ du handicap mental, regroupant des associations à différentes échelles du territoire dont un certain nombre est chargé de la gestion d'établissements médico-sociaux. Sympathisants, simples membres, ou administrateurs d'associations départementales ou régionales en Ile de France, ces parents racontent des parcours d'accompagnement de leurs enfants âgés de 18 à 44 ans considérés comme autistes ou atteints de troubles de type autistique¹. Dans les récits, ils sont plusieurs à mentionner les enjeux particuliers de la prise en charge de l'autisme, du fait du changement des grilles d'interprétation des troubles, et des liens complexes avec le monde médical, et la psychiatrie en particulier.

A partir de ces parcours singuliers, un problème particulier est évoqué par certains parents : celui de la mise en cause de leurs compétences à intervenir dans la prise en charge de leur enfant, et plus largement à répondre à ses besoins. L'accent a été mis sur

¹ Ces diagnostics sont à resituer dans le contexte d'élargissement des critères de l'autisme par la classification internationale de l'OMS (CIM-10) et de leur adossement à l'observation des comportements. « L'autisme est défini comme un trouble envahissant du développement (TED) apparaissant avant l'âge de 3 ans avec des perturbations des interactions sociales, des problèmes dans la communication verbale et non verbale, des stéréotypies et des restrictions des intérêts. **Ces classifications qui se veulent purement descriptives donnent lieu à des diagnostics qui reposent essentiellement sur des observations du comportement** (c'est moi qui souligne) » (Chamak, 2008, p. 170).

les parcours de prise en charge de leurs enfants sur le temps long afin de rendre perceptible les différentes modalités d'accueil qui se sont succédées depuis quatre décennies. Dans les récits des huit parents rencontrés, l'importance prise par les controverses autour des interprétations des causes de l'autisme se fait entendre de façon diverse. Il apparaît ainsi que les parents n'adhèrent pas à un discours commun concernant les causes de l'autisme et les solutions adaptées mais témoignent de façon générale de leurs questionnements au sujet du mode d'accueil qui conviendrait à leur enfant, et ceci dans un contexte de pénurie de places dans les différentes institutions sanitaires ou médico-sociales accueillant des enfants diagnostiqués comme autistes (services de psychiatrie et établissements médico-sociaux principalement).

La place du care domestique dans la production des vies humaines a tendance à être largement minimisée et dévaluée (Tronto, 1993 ; Cresson, 1995 ; Damamme, Paperman, 2009). En quoi l'analyse du travail d'articulation entre familles et professionnels qui prennent en charge leur enfant au quotidien fait-elle ressortir de façon centrale cette notion de compétence ?

Dès lors qu'on définit avec Tronto les activités de care par leur visée de maintien et d'entretien de la vie, ces activités ne peuvent pas être pensées en dehors des dispositions que les personnes mobilisent pour agir. Dans *Moral boundaries*, Tronto définit la compétence comme la disposition requise pour la phase de satisfaction directe des besoins (le *caregiving*). Nous verrons ici, en suivant l'extension de la notion de compétence qu'elle propose elle-même (Tronto, 2001), que cette question dépasse largement cette étape de pourvoi direct du care, et concerne toutes les autres phases², depuis l'action de se soucier et donc d'identifier des besoins (*caring about*) à celle de prendre des mesures pour que ces besoins soient satisfaits (*taking care of*). Le care ne s'achève pas avec leur réalisation concrète (*care giving*), la phase de prise en compte de la réception du care par les destinataires³ étant déterminante pour appréhender la qualité du travail dispensé.

La compétence concerne ainsi toutes les étapes du processus de care, couvrant à la fois le souci de répondre aux besoins de façon adéquate et les savoirs et savoir-faire qui permettent de mettre en pratique cette disposition.

C'est à l'aune de cette double dimension de la compétence que se comprend la difficulté des parents d'enfants diagnostiqués comme autistes à se voir reconnaître une place dans l'organisation du care.

L'interprétation des causes de l'autisme qui a prévalu depuis les années 1950 en France reposait sur l'identification d'une responsabilité de la mère dans l'apparition des troubles de leur enfant. Par comparaison, le paradigme qui met l'accent sur les causes neuro-développementales a donné lieu à l'adoption de méthodes comportementales à visée corrective qui font l'objet de vives controverses (Chamak, 2008). Cette dernière approche a favorisé, dans le contexte français, la reconnaissance de l'autisme comme handicap et a renforcé la méfiance des parents à l'égard des psychiatres. D'inspiration psychanalytique, la conception de l'autisme comme maladie mentale attribuait en effet l'origine des troubles aux relations de la famille (et notamment de la mère) avec leur

² Pour une présentation de ces phases et du processus de care, cf. Patricia Paperman, *Travail et Politique du care*, ici.

³ Réciproquement, les dispositions d'attention, de responsabilité et de réceptivité sont requises également pour la réalisation du care dans sa dimension de rencontre des besoins.

enfant. Ce paradigme prédominant en France jusque dans les années 1990 a eu pour effet de concentrer l'attention (et donc le traitement) sur la réalisation de soins thérapeutiques. Cette lecture préconisait généralement une séparation des enfants d'avec leurs parents. De là, des situations vécues de façon assez douloureuse. Une mère relate ainsi comment une psychologue lui a demandé de laisser son enfant de trois ans en internat en faisant valoir que « loin de sa mère, il devrait mieux se structurer ».

Plusieurs parents d'enfants autistes d'une trentaine d'années témoignent de faits analogues et leurs récits disent les effets de telles interprétations et prescriptions.

Cette imputation venait généralement renforcer un sentiment de culpabilité des mères quant à la situation de leur enfant (Mac Keever et Miller, 2004 ; Eideliman, 2010) et rappelle la puissance des normes de genre dans la distribution des responsabilités par certaines théories psychanalytiques et par nos sociétés en général.

Pour étudier la compétence mobilisée par le care, il faut faire le détour par une interrogation sur les besoins des personnes destinataires : c'est en effet à l'aune de la satisfaction de ces besoins que les compétences de care peuvent être éprouvées. Or si l'évaluation des besoins est toujours sujette à des différences d'interprétation, dans ce contexte de controverses scientifiques, elle devient l'objet de mobilisations spécifiques de la part de différents protagonistes. Certains parents critiquent ainsi ouvertement la prise en charge de l'autisme par les psychiatres (Meadel, 2006), rejoignant la position de certains mouvements anglo-saxons d'autistes (Chamak, 2008). Plusieurs associations de parents mettent en cause de façon forte la pertinence de certaines thérapies, dénoncées comme inhumaines (comme par exemple l'association *Léa pour Samy* qui fait du *packing*⁴ une méthode de torture), attaques virulentes qui suscitent des réactions des professionnels, pédopsychiatres en tête.

Ainsi, des conflits subsistent entre professionnels mais également entre familles et professionnels sur les modalités de prise en charge de l'autisme (Chamak, 2009) malgré les changements d'approche qui ont eu cours depuis trente ans.

La mise en cause de la distribution des rôles entre familles et professionnels du monde « psy »

Dans le champ du handicap mental objet de l'action de l'UNAPEI, l'autisme occupe une place particulière, du fait des tensions que génère sa qualification, entre maladie et handicap. Reconnu comme handicap, l'autisme n'a pas été, selon certains parents rencontrés, suffisamment pris en compte par la fédération, minimisant l'importance numérique des autistes dans les établissements et les nouvelles problématiques que cette situation provoque, notamment en termes de gestion des comportements.

Certains parents membres actifs de l'UNAPEI, privilégiant leur rôle d'éducateurs, se sont saisis des paradigmes scientifiques faisant de l'autisme un retard de développement pour faire valoir l'importance d'autres méthodes d'intervention concernant leurs enfants. L'organisation d'un colloque consacré à l'autisme en octobre 2009 témoigne de leur volonté de faire apparaître le rôle des théories qui mettent en avant d'autres approches de

⁴ Le *packing* est une technique de traitement d'enfants diagnostiqués comme « atteints de troubles autistiques sévères ». S'appuyant sur la psychanalyse, cette méthode consiste à envelopper l'enfant étroitement dans des draps humides et froids pendant une courte durée dans le but de l'apaiser, en lui faisant prendre conscience des limites de son corps.

traitement de l'autisme que celles fondées sur une lecture psychique des troubles, et ont invité à la tribune différents professionnels du champ médico-social qui font voir une certaine pluralité des modes de prise en charge des troubles autistiques.

Parmi les promoteurs d'une concertation entre parents et professionnels autour de la définition des modalités de prise en charge de l'enfant, on trouve notamment Madame A, mère d'un enfant autiste de 42 ans qui avait déjà refusé les propositions de prise en charge de type psychiatrique en mettant en cause le bien fondé de la séparation d'avec son enfant comme thérapeutique.

Elle avait alors exploré d'autres pistes : elle venait consulter une éducatrice⁵ exerçant en libéral pour l'accompagner dans sa relation avec son fils au quotidien. Cet appui l'a aidée, selon ses termes, à redevenir « un parent ». Cette expérience a constitué un levier pour critiquer la focalisation sur la dimension curative de la prise en charge de l'autisme et mettre en lumière la faible importance accordée par les professionnels de la psychiatrie à la dimension éducative, et notamment telle qu'elle caractérise aussi les relations parents/enfants⁶.

Pour cette génération de parents, la mise en cause de leur capacité à prendre en charge leur enfant avait souvent été vécue comme une violence, provoquant dans certains cas des crispations contre le corps des psychiatres dans son ensemble. Dans un récit qui ne contient pas la même charge critique à l'égard des services psychiatriques Madame R, mère d'un garçon diagnostiqué comme autiste et elle-même employée comme aide médico-psychologique dans un établissement médico-social, souligne le rôle déterminant de la création d'établissements spécialisés qui proposent des méthodes de communication facilitant les relations entre enfants et professionnels au quotidien⁷, et comportent une plus grande vocation éducative.

C'est dans l'objectif affiché de favoriser une meilleure compréhension entre professionnels (et notamment les médecins psychiatres) et familles que la présidente de l'URAPEI soutient différents dispositifs visant à favoriser le dialogue entre ces différents protagonistes.

Plus largement, les expériences de prise en charge au long cours de leurs enfants font apparaître chez ces parents leur refus d'être disqualifiés dans la prise en charge de leur enfant et en même temps l'aveu par certains de leurs limites à faire face aux situations de manifestation de violence de leurs enfants.

5 A une époque de moindre développement de cette profession, l'opportunité qu'a Madame A de consulter une spécialiste de ce type est à signaler. Elle est à relier au capital social et culturel dont dispose Madame A qui rend possible la recherche d'autres spécialistes, en dehors des structures publiques habituelles. L'éducatrice a d'ailleurs été formée par des pédagogues de renom.

6 C'est ce dont rendent compte deux mères, respectivement administrative et présidente de l'URAPEI dans un article qu'elles ont intitulé de façon significative : *L'espace de la décision pour les parents d'enfants handicapés*, Elisabeth Chancerel et Marie-France Epagneul, 2009, et qu'elles ont souhaité faire paraître dans la revue *Etudes freudiennes*.

7 Par exemple, le développement de l'usage des pictogrammes dans la communication avec des enfants autistes indique l'émergence d'autres possibilités de dialogue. L'introduction de méthodes aussi controversées que l'ABA (Applied Behavior Analysis) suscite la critique de certains parents interrogés, elle peut néanmoins être perçue comme un moyen de faire reconnaître les capacités d'apprentissage de leurs enfants, ce qui explique la relative satisfaction de parents interrogés par Brigitte Chamak sur le bien-fondé de ces méthodes (Chamak, 2008).

Les associations soutien des parents dans la revendication de participation aux décisions d'organisation

Les associations de familles dans le champ du handicap ont joué un rôle déterminant dans la reconnaissance du travail réalisé par les parents. La loi sur le handicap de 1975 atteste ainsi de cette influence des associations de parents, aux côtés des associations de personnes handicapées, pour reconnaître la responsabilité que l'Etat doit assumer pour appuyer le travail déjà réalisé par les familles (Guyot, 2000). Si la place des familles dans les institutions de soin et médico-social est toujours sujette à discussion, elle est l'objet d'une attention par les pouvoirs publics qui ont adopté des lois en faveur de sa reconnaissance. Ces associations de parents ont joué un rôle important dans l'adoption des différentes lois sur les établissements médicaux-sociaux de 2002 et sur le handicap de 2005, aux côtés d'associations d'usagers très puissantes, comme l'APF, l'association des paralysés de France.

A un niveau plus pragmatique, la rencontre d'associations départementales (ADAPEI), locales ou de la fédération régionale URAPEI a souvent permis aux parents de prendre plus d'assurance dans leur échange avec les professionnels de différentes façons. Les parents rencontrés disposaient pour la plupart de ressources sociales non négligeables : issus des classes moyennes et supérieures, titulaires de diplômes de l'enseignement supérieur. Malgré cela, ils s'étaient souvent trouver confrontés à des difficultés importantes dans leurs parcours de soins. Parmi les parents interviewés, deux mères ont acquis une position stratégique au sein de l'Union régionale des amis et parents d'enfants handicapés. Dans quelle mesure ces associations leur ont-elles permis de faire valoir leur légitimité à intervenir dans le processus de négociation de la prise en charge avec différentes institutions potentiellement concernées (l'école, les établissements spécialisés, etc.) ? Au nom de quelles compétences ?

Tout d'abord, ces associations concourent à faire valoir que les parents, qu'ils soient présents de façon épisodique ou qu'ils assument au contraire le pourvoi direct du care, jouent un rôle déterminant dans l'organisation de la prise en charge. Par le biais de ces associations, les parents peuvent disposer d'informations de différents ordres (médical, juridique, social etc.) qui les rendent plus exigeants quant au type d'accueil de leur enfant et au respect de leurs droits.

Compte tenu du fait que les connaissances relatives à l'autisme restent limitées, incertaines, les parents ont pu se saisir de l'information qui était disponible sur le spectre de l'autisme dans d'autres pays : l'UNAPEI a ainsi publié des ouvrages sur l'autisme, conjointement avec l'ARAPI, association spécialisée dans la recherche sur l'autisme, membre de la fédération. Ces parents ont pu tenter de réduire l'asymétrie avec les médecins en revendiquant cette connaissance scientifique de l'autisme et de méthodes d'action alternatives. Cette mobilisation des parents est consommatrice en temps et requiert généralement un capital culturel et social qui opère une sélection sociale certaine parmi les parents en mesure de s'engager (Bumiller, 2009). Avec l'apparition du paradigme neuro-développemental, la compétence des parents devient ainsi requise par

des professionnels qui sélectionnent les parents capables selon des critères largement sociaux⁸.

Ensuite, aux niveaux régional, départemental et local, toute une série d'actions peuvent être menées pour étayer les parents. Au niveau régional, l'URAPEI appuie par exemple la formation d'actions communes pour interpeller les différents responsables politiques et sociaux et favoriser la création d'établissements médico-sociaux, compte tenu de la pénurie de places pour toutes les classes d'âge. En outre, des établissements spécialement dédiés à l'accueil d'autistes se développent en Ile de France sous l'impulsion de ces différentes actions territorialisées qui bénéficient généralement d'une bonne audience auprès des personnels politico-administratifs. D'une façon plus générale, les membres de l'UNAPEI nouent des contacts institutionnels nombreux avec différents représentants du monde politico-administratif (Guyot, 2000).

La présidente de l'ADAPEI Hauts-de-Seine avait également accompli tout un travail d'accompagnement des parents dans leurs démarches avec les interlocuteurs de différentes institutions (médicaux, sociaux). Elle a créé une permanence téléphonique pour les parents qui cherchaient des renseignements pratiques sur l'organisation du quotidien (mode d'accueil, transport, loisirs). Cette intermédiation était particulièrement appréciée des parents qui disposaient de peu de ressources sociales et pouvaient trouver des difficultés à exprimer leurs questionnements sur des sujets précis relatifs à leurs enfants, subissant de façon encore plus nette l'asymétrie avec les médecins. La présidente a ainsi valorisé son expérience de care domestique pour développer une capacité à dialoguer avec les professionnels en cherchant à dénouer certains soupçons réciproques.

Ensuite, en créant des groupes de parole de parents animés par une éducatrice et une psychologue, l'association visait à permettre l'expression des doutes et questions concernant l'attitude à adopter dans certaines situations délicates. Ce besoin de care des pourvoyeurs de care familiaux a été clairement exprimé notamment par deux parents qui déclaraient souffrir de ce manque d'appui pour la résolution de crises quotidiennes.

Ces associations ont participé de façon forte à « constituer les problèmes auxquels les personnes sont confrontées, de les faire exister, de les rendre exprimables, visibles et compréhensibles pour soi et autrui » (Akrich, Meadel, Rabeharisoa, 2009, p. 13).

La place plus importante reconnue à ces associations dans la production de santé (Barbot, 2001 ; Dodier, 2003) entraîne des modifications dans les relations entre familles et professionnels. Si une méfiance réciproque subsiste dans ce champ particulier, de plus en plus de dispositifs se développent en affichant l'objectif de prendre en compte la parole des familles. Ces initiatives sont largement inspirées par les lois dites de rénovation de l'action sociale et médico-sociale de 2002, et notamment la loi 2002-2 qui reconnaît une place plus importante à la parole des usagers et des familles dans les établissements médico-sociaux. Néanmoins, l'espace de parole dédié aux usagers et aux familles n'est pas facilement investi par les concernés. Par exemple, une des membres du bureau de l'URAPEI, mère d'une jeune fille accueillie dans un établissement public d'accueil de personnes dites handicapées mentales, explique comment elle a été amenée à créer une association réunissant des parents d'enfants pour renforcer les possibilités de dialogue avec la direction.

⁸ L'enquête de Céline Borelle dans des centres diagnostiques dépendant de Centres de ressources autisme (2010) montre à ce titre le travail d'évaluation des parents par les professionnels et fait apparaître les contours d'un modèle de bonne parentalité.

Cette mère, particulièrement impliquée dans le suivi de la prise en charge de sa fille en institution, rappelle également régulièrement à ses interlocuteurs médicaux dans l'établissement son droit, en tant que tuteur, à consulter le dossier médical de son enfant.

Ces demandes à l'égard du personnel médical peuvent susciter des tensions auprès de professionnels qui se sentent privés d'une certaine autonomie professionnelle. Par contre, la fine connaissance des personnes destinataires du care qu'acquière certains parents peut être mise à disposition des professionnels. Ainsi, l'« historique de santé » que tient un père sur les quarante années de prise en charge de son fils Pierre peut servir de support de suivi des différents traitements médicaux et opérations et aider à reconstruire une continuité du parcours au gré des multiples lieux d'accueil et interlocuteurs médicaux. Ce document qui, aux dires du père, avait peu intéressé les précédents psychiatres consultés, a été utilisé par le dernier psychiatre chargé du suivi de son fils. La somme d'informations accumulées dans ce document atteste du travail minutieux de suivi de la personne au long cours, tant au plan médical qu'à un niveau plus général, le document fourmillant d'informations relatives à l'évaluation plus globale du bien-être estimé de son enfant dans les différents lieux d'accueil expérimentés. La contextualité du travail de care est ici rendue particulièrement visible et peut par exemple s'avérer utile à la réflexion sur les types d'adaptation de Pierre à la mise en place de nouveaux traitements par le psychiatre.

Cette reconnaissance des besoins des parents, qui sont souvent rendus dépendants par la situation, vient confirmer l'analyse de la théoricienne du care Eva Feder Kittay (2004) concernant la dépendance des travailleurs du care, qu'ils soient ou non rémunérés. Même si ces parents revendiquent le droit d'être associés à certaines décisions concernant leurs enfants, ils reconnaissent pouvoir également avoir besoin d'accompagnement sur des points précis. La volonté de se voir reconnaître une certaine compétence à intervenir n'implique pas en effet de souhaiter le désengagement des professionnels mais bien plutôt la reconnaissance de rôles souvent complémentaires.

Conclusion

Les relations entre les différents protagonistes du processus de care ne sont pas exemptes de tensions, d'incompréhensions, de ratages, de conflits même. Ceci n'est pas inhérent à une position en particulier (celle de parent et celle de professionnel) mais fait partie du processus dans son ensemble.

Les compétences acquises par les parents relèvent souvent de connaissances générales mais également de leur prise en compte de certains éléments de contexte qui peuvent être conservés au-delà des changements de mode d'accueil. Les parents ont généralement bénéficié du travail d'associations qui au niveau national facilitent la reconnaissance des familles et au niveau régional et local, fournissent des appuis et recours possibles à des parents qui connaissent des difficultés d'accueil de leur enfant. Qu'en est-il de la possibilité de prendre en compte la parole des bénéficiaires ?

AKRICH Madeleine, MEADEL Cécile, RABEHARISOA Vololona (dir.), *Se mobiliser pour la santé : des associations de patients témoignent*, Mines Paristech, Les Presses de l'Ecole des Mines, 2009.

BARBOT Janine, « S'engager dans le monde biomédical, Diversité et front commun des associations », *Les formes de l'action collective*, Raisons pratiques, vol. 12, pp. 229-254, 2001.

BARBOT Janine, FILLION Emmanuelle, *La dynamique des victimes. Les formes d'engagement associatif face aux contaminations iatrogènes (VIH et prion)*, pp. 217-247, 2007.

BORELLE Céline, « Quand le jugement médical met à l'épreuve le rapport des parents à leur enfant : le cas de l'autisme », Communication à la journée d'études *Qualifier les problèmes, décider pour autrui. Les proches à l'épreuve du médical*, ENS, 30 mars 2010.

BUMILLER Kristin, « The Geneticization of Autism : From New reproductive technologies to the conception of genetic normalcy », *Signs : Journal of Women in Culture and Society*, vol. 34, n° 4, pp. 951-980, 2009.

CHAMAK Brigitte, « L'autisme n'est plus ce qu'il était », dans Champion Françoise (dir.), *Psychothérapie et société*, Armand Colin, pp. 167-181, 2008.

CHAMAK Brigitte, « L'autisme dans un service de pédopsychiatrie », *Ethnologie Française*, 39 (3), pp. 425-433, 2009.

CHANCEREL Elisabeth et EPAGNEUL Marie-France, « L'espace de la décision pour les parents d'enfants handicapés », *Etudes Freudiennes*, hors série, pp. 175-184, 2009.

CRESSON Geneviève, *Le travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan, 1995.

CRESSON Geneviève, GADREY Nicole, « Entre famille et métier : le travail du care », *Nouvelles questions féministes*, vol. 23, n° 3, 2004.

DAMAMME Aurélie, PAPERMAN Patricia, « Care domestique : transformations et délimitations », in Molinier Pascale, Laugier Sandra, Paperman Patricia, *Qu'est-ce que le care ?*, Paris, Payot, 2009.

DODIER Nicolas, RABEHARISOA V., « Les transformations croisées du monde "psy" et des discours du social », *Politix*, n°73, n° spécial « Expérience et critique du monde psy », pp. 9-22, 2006.

DODIER Nicolas, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences sociales, 2003.

EIDELIMAN Jean-Sebastien, « Aux origines sociales de la culpabilité maternelle. Handicap mental et sentiments parentaux dans la France contemporaine », *Revue internationale de l'éducation familiale*, n° 27, à paraître, 2010.

FEDER KITTAY Eva, « Dependency, difference and global ethic of longterm care », www.carework-network.org, 2004.

GUYOT Patrick, « Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 », dans Barral Catherine, Paterson Florence, Stiker Henri-Jacques et Chauvière Michel (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Presses Universitaires de Rennes, pp. 253-278, 2000.

HOCHSCHILD Arlie Russel, « The Managed Heart », *University of California Press*, 1985.

FORTINO Sabine, *La mixité au travail*, Paris, La dispute, 2002.

KERGOAT Danièle et al., *Les infirmières et leur coordination, 1988-1989*, Paris, Editions Lamarre, 1992.

MAC KEEVER Patricia, MILLER Karen-Lee, « Mothering children with disabilities A Bourdieusian interpretation of maternal practices social », *Social Sciences and Medecine*, (59), pp. 1177-1191, 2004.

MEADEL Cécile, «Le spectre “psy” réordonné par des parents d’enfant autiste. L’étude d’un cercle de discussion électronique », *Politix*, 19 (73), pp. 52-82, 2006.

TRONTO Joan, *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of care*, Routledge, 1993.

TRONTO Joan, «Does managing professionals Affect professional Ethics? competence, Autonomy, and, Care », in Peggy Desautels and Joanne Waugh (dir.), *Feminist Doing Ethics*, Rowman and Littlefield Publishers, 2001.