

Sous la direction de  
Cyrielle Derguy et Émilie Cappe

# Familles et trouble du spectre de l'autisme

**DUNOD**

Maquette de couverture :  
Le Petit Atelier

Maquette intérieure :  
[www.atelier-du-livre.fr](http://www.atelier-du-livre.fr)  
(Caroline Joubert)

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1<sup>er</sup> juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du

Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2019

11 rue Paul Bert - 92240 Malakoff

ISBN : 978-2-10-078581-0

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

# Table des matières

<i>Liste des auteurs</i> .....	11
<i>Préface</i> .....	19
<i>Jean-Louis Adrien</i>	
<i>Avant-propos</i> .....	23
<i>Catherine Barthélémy</i>	
<i>Introduction</i> .....	25
<i>Émilie Cappe et Cyrielle Derguy</i>	

## PREMIÈRE PARTIE

### ÉVOLUTIONS SOCIALES DE LA PLACE DES FAMILLES DE PERSONNES AVEC UN TSA

<b>CHAPITRE 1 – EXPERTISE D’EXPÉRIENCE ET RESPONSABILITÉ. L’ÉVOLUTION DE LA PLACE DES PARENTS D’ENFANTS AVEC UN TSA</b> .....	33
<i>Céline Borelle</i>	
<b>1. La reconnaissance politique de l’expertise parentale</b> .....	34
<b>2. D’une « responsabilité de » à une « responsabilité pour »</b> .....	35
<b>3. La mise à l’épreuve de la parentalité</b> .....	37
<b>4. De la morale vers les capacités</b> .....	38
<b>5. Le cadrage de l’expertise parentale</b> .....	39
<b>6. Une reconnaissance d’expertise socialement située</b> .....	40
<b>7. La « responsabilité pour » du point de vue des parents</b> .....	42
<b>Références bibliographiques</b> .....	44
<b>CHAPITRE 2 – L’ÉMERGENCE DE LA CAUSE DE L’AUTISME DANS LES MÉDIAS DE 1994 À 2016</b> ...	46
<i>Alexandra Struk Kachani</i>	
<b>1. L’analyse du traitement médiatique dans la presse francophone de 1994 à 2014</b> .....	47
<b>2. Évolution des recherches sur internet concernant l’autisme de 2004 à 2016</b> .....	50
<b>Références bibliographiques</b> .....	52
<b>CHAPITRE 3 – LES DÉTERMINANTS DE LA STIGMATISATION INTERNALISÉE CHEZ LES PARENTS D’ENFANTS AYANT UN TSA : ANALYSE SYSTÉMATIQUE DE LA LITTÉRATURE</b> .....	53
<i>Cyrielle Derguy, Benoite Aubé, Louise Belmer</i>	
<b>Introduction</b> .....	53

1. Méthode.....	55
2. Résultats.....	57
3. Discussion.....	64
Références bibliographiques.....	66
<b>CHAPITRE 4 – LE DROIT DU HANDICAP ET SA PRATIQUE.....</b>	<b>69</b>
<i>Alexandra Grévin</i>	
1. Les évolutions en droit du handicap.....	69
2. Domaines d'intervention de l'avocat exerçant en droit du handicap.....	72
<b>DEUXIÈME PARTIE</b>	
LES BESOINS DES AIDANTS FAMILIAUX	
<b>CHAPITRE 5 – COMPRENDRE LES BESOINS DES AIDANTS FAMILIAUX D'ENFANTS AYANT UN TSA POUR MIEUX LES SOUTENIR : UNE REVUE DE LA LITTÉRATURE NATIONALE ET INTERNATIONALE.....</b>	<b>77</b>
<i>Amandine Pedoux et Émilie Cappe</i>	
1. Besoins des familles d'enfants ayant un TSA : définitions et concepts théoriques.....	78
2. Évaluation et identification des besoins perçus des familles d'enfants ayant un TSA....	80
Conclusion et limites de la littérature actuelle.....	86
Références bibliographiques.....	87
<b>CHAPITRE 6 – IDENTIFICATION DES BESOINS FAMILIAUX DES MÈRES D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME.....</b>	<b>91</b>
<i>Mélina Dell'Armi, Jeanne Kruck et Bernadette Rogé</i>	
<b>Introduction.....</b>	<b>91</b>
1. Méthodologie.....	92
2. Résultats.....	94
3. Discussion.....	98
4. Limites.....	100
Conclusion.....	101
Références bibliographiques.....	101
<b>CHAPITRE 7 – LES BESOINS DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TSA : QUELS LIENS AVEC DES VARIABLES INDIVIDUELLES ET CONTEXTUELLES ?.....</b>	<b>105</b>
<i>Cyrielle Derguy</i>	
<b>Introduction.....</b>	<b>105</b>
1. Méthode.....	106

<b>2. Résultats</b> .....	108
<b>3. Discussion</b> .....	112
<b>Références bibliographiques</b> .....	115
<b>CHAPITRE 8 – INTERVIEW DE MME FLORENCE LEDUC, PRÉSIDENTE DE L’ASSOCIATION FRANÇAISE DES AIDANTS</b> .....	118

### TROISIÈME PARTIE

#### STRESS, ADAPTATION ET QUALITÉ DE VIE DES PARENTS

<b>CHAPITRE 9 – STRESS, AJUSTEMENT ET QUALITÉ DE VIE DES PARENTS : REVUE DE LA LITTÉRATURE, CONCLUSIONS, PERSPECTIVES D’INTERVENTIONS ET DE RECHERCHES</b> .....	125
--	-----

*Jérôme Lichtlé et Émilie Cappe*

<b>1. Stress et ajustement</b> .....	125
<b>2. Qualité de vie</b> .....	127
<b>3. Stress, ajustement et qualité de vie des parents d’enfants ayant un TSA</b> .....	128
<b>Conclusions et perspectives de recherches</b> .....	135
<b>Références bibliographiques</b> .....	136

<b>CHAPITRE 10 – DU STRESS PARENTAL AUX SYMPTÔMES ANXIO-DÉPRESSIFS N’Y A-T-IL QU’UN PAS ? ÉTUDES DES VARIABLES MODÉRATRICES INDIVIDUELLES ET CONTEXTUELLES</b> .....	142
--	-----

*Cyrielle Derguy*

<b>Introduction</b> .....	142
<b>1. Méthode</b> .....	143
<b>2. Résultats</b> .....	149
<b>3. Discussion</b> .....	153
<b>Références bibliographiques</b> .....	155

<b>CHAPITRE 11 – IMPACT DU TYPE DE SYSTÈME FAMILIAL SUR LA QUALITÉ DE VIE DES PARENTS D’ENFANTS AYANT UN TSA : PERSPECTIVE TRANSCULTURELLE</b> .....	159
--	-----

*Asma Achachera et René Pry*

<b>Introduction</b> .....	159
<b>1. Méthode</b> .....	164
<b>2. Résultats (phase 1)</b> .....	165
<b>3. Résultats (phase 2)</b> .....	170
<b>4. Discussion</b> .....	173
<b>Conclusion</b> .....	174

<b>Références bibliographiques</b> .....	175
<b>CHAPITRE 12 – LE FARDEAU PERÇU CHEZ LES PARENTS D’ENFANTS AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE DE L’AUTISME : APPROCHE QUANTITATIVE ET QUALITATIVE DU VÉCU PARENTAL</b> .....	177
<i>Coralie Fourcade, Jeanne Kruck et Bernadette Rogé</i>	
<b>Introduction</b> .....	177
<b>1. Spécificité du fardeau perçu chez les parents d’enfants avec un trouble du spectre de l’autisme : étude comparative chez les parents d’enfants typiques et avec un syndrome de Down</b> .....	179
<b>2. Le vécu des pères et des mères d’enfants avec un trouble du spectre de l’autisme face au handicap de leur enfant : analyse qualitative du discours des parents</b> .....	181
<b>Conclusion générale</b> .....	187
<b>Références bibliographiques</b> .....	187
<b>CHAPITRE 13 – ADAPTATION PSYCHOSOCIALE DE PARENTS FRANCOPHONES D’UN ENFANT AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L’AUTISME : PRÉSENTATION D’UN PROGRAMME DE RECHERCHES</b> .....	191
<i>Émilie Cappe</i>	
<b>1. Présentation du cadre théorique et de la méthode</b> .....	191
<b>2. Effet d’antécédents personnels sur la qualité de vie des parents</b> .....	195
<b>3. Effet de variables transactionnelles sur la qualité de vie des parents</b> .....	197
<b>Conclusion</b> .....	200
<b>Références bibliographiques</b> .....	201
<b>CHAPITRE 14 – TÉMOIGNAGES D’UN PÈRE ET D’UNE MÈRE</b> .....	204
<i>Grégory Chabiron</i>	
<i>Virginie Gratiot</i>	

## QUATRIÈME PARTIE

### COUPLE, FRATRIE ET GRANDS-PARENTS : LEUR ADAPTATION ET LEUR RÔLE AU QUOTIDIEN

<b>CHAPITRE 15 – EXPÉRIENCES DES COUPLES, DES GRANDS-PARENTS ET DE LA FRATRIE : REVUE DE LA LITTÉRATURE NATIONALE ET INTERNATIONALE</b> .....	213
<i>Naomi Downes et Émilie Cappe</i>	
<b>1. Le couple : son vécu et adaptation au quotidien</b> .....	213
<b>2. La fratrie : son vécu et adaptation au quotidien</b> .....	217
<b>3. Les grands-parents : leur vécu et adaptation au quotidien</b> .....	220
<b>Conclusion</b> .....	222

<b>Références bibliographiques</b> .....	223
<b>CHAPITRE 16 – INFLUENCE DU TROUBLE DU SPECTRE DE L’AUTISME SUR LA FRATRIE : RELATION FAMILIALE, QUALITÉ DE VIE ET SYMPTOMATOLOGIE ANXIODÉPRESSIVE. DESCRIPTION DE DEUX ÉTUDES FRANÇAISES</b> .....	227
<i>Lucie Bellalou, Cyrielle Derguy et Émilie Cappe</i>	
<b>1. Ontosystème</b> .....	229
<b>2. Microsystème</b> .....	231
<b>3. Accompagner les fratries d’enfants avec un TSA</b> .....	233
<b>Références bibliographiques</b> .....	236
<b>CHAPITRE 17 – ÉLEVER UN ENFANT AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L’AUTISME : QUEL IMPACT SUR LE COUPLE ?</b> .....	238
<i>Carolina Baeza-Velasco, Nathalie Poirier, Nathalie Nader-Grosbois et Émilie Cappe</i>	
<b>1. Bref aperçu de la littérature</b> .....	238
<b>2. Présentation d’une étude française</b> .....	240
<b>Conclusion et perspectives cliniques et de recherche</b> .....	241
<b>Références bibliographiques</b> .....	243
<b>CHAPITRE 18 – TÉMOIGNAGES</b> .....	246
<i>Sarah et David Gervais</i>	
<i>Josiane Kindysis</i>	
<i>Eléonor Labernardière</i>	

## CINQUIÈME PARTIE

### LE PARTENARIAT PARENTS-PROFESSIONNELS

<b>CHAPITRE 19 – LE PARTENARIAT PARENTS-PROFESSIONNELS : REVUE ACTUALISÉE DE LA LITTÉRATURE</b> .....	257
<i>Bernadette Rogé</i>	
<b>1. Les besoins de la personne tout au long de la vie</b> .....	259
<b>2. Les besoins de la famille</b> .....	262
<b>3. Les besoins des professionnels</b> .....	263
<b>Conclusion</b> .....	263
<b>Références bibliographiques</b> .....	264

<b>CHAPITRE 20 – ÉTUDE DES PROCESSUS EN JEU AU SEIN DES RELATIONS PARENTS-PROFESSIONNELS DANS L'ACCOMPAGNEMENT D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME</b> .....	267
---	-----

*Anne-Emmanuelle Krieger et Cyrielle Derguy*

<b>Introduction</b> .....	267
<b>1. Méthode</b> .....	270
<b>2. Résultats</b> .....	273
<b>3. Discussion</b> .....	275
<b>Conclusion</b> .....	278
<b>Références bibliographiques</b> .....	278

<b>CHAPITRE 21 – ACCOMPAGNER LES JEUNES AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : PRÉSENTATION D'UN PROGRAMME DE RECHERCHES SUR LE VÉCU DES PROFESSIONNELS</b> .....	283
---	-----

*Émilie Boujut et Émilie Cappe*

<b>1. Accompagnement des jeunes ayant un TSA : quels facteurs de risques pour les professionnels de l'éducation spécialisée ?</b> .....	284
<b>2. Inclusion scolaire des élèves avec autisme : approche comparative des facteurs de risque pour les enseignants du milieu ordinaire et du milieu spécialisé</b> .....	286
<b>Conclusion</b> .....	289
<b>Références bibliographiques</b> .....	291

<b>CHAPITRE 22 – TÉMOIGNAGES DE PROFESSIONNELS</b> .....	294
--	-----

*Julie Allard Ech-Chouikh*

*Claire Griffé*

*Solenne Pingault*

*Marie Schuster*

## SIXIÈME PARTIE

### DISPOSITIFS DE SOUTIEN ET D'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

<b>CHAPITRE 23 – LES PROGRAMMES D'ACCOMPAGNEMENT DESTINÉS AUX PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TSA</b> .....	307
--	-----

*Carol Sankey*

<b>1. Pourquoi proposer des programmes d'accompagnement aux parents ?</b> .....	307
<b>2. Quels programmes proposer aux parents ?</b> .....	308
<b>3. Soutenir les parents : des effets positifs avérés</b> .....	311
<b>4. Considérations culturelles et contextuelles</b> .....	313
<b>Références bibliographiques</b> .....	313



<b>CHAPITRE 24 – LE PROGRAMME « AU-DELÀ DU TED : DES COMPÉTENCES PARENTALES À MA PORTÉE! ». PRÉSENTATION D’UNE ÉTUDE VISANT À ÉVALUER LE PROCESSUS D’IMPLANTATION DU PROGRAMME ET SES EFFETS AUPRÈS DE PARENTS FRANÇAIS</b> .....	318
<i>Émilie Cappe, Jérôme Lichtlé et Carol Sankey</i>	
<b>1. Présentation du programme</b> .....	319
<b>2. Informations sur la mise en œuvre de la recherche et l’implantation du programme</b> .....	321
<b>3. Méthodologies utilisées</b> .....	322
<b>4. Principaux résultats obtenus</b> .....	325
<b>Conclusion : impacts scientifiques et cliniques des résultats observés</b> .....	327
<b>Références bibliographiques</b> .....	329
<b>CHAPITRE 25 – L’ABC DU COMPORTEMENT DE L’ENFANT AVEC UN TSA : DES PARENTS EN ACTION!</b> .....	332
<i>Céline Clément et Jennifer Ilg</i>	
<b>1. Objectifs du programme</b> .....	334
<b>2. Développement et contenus</b> .....	334
<b>3. Évaluation du programme</b> .....	336
<b>4. Résultats</b> .....	336
<b>5. Intérêts</b> .....	339
<b>6. Limites et perspectives</b> .....	340
<b>Références bibliographiques</b> .....	340
<b>CHAPITRE 26 – LE PROGRAMME ETAP : ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE AUTISME ET PARENTALITÉ</b> .....	343
<i>Cyrielle Derguy et Katia M’bailara</i>	
<b>1. Définitions et mise en œuvre de l’éducation thérapeutique (ETP)</b> .....	343
<b>2. Présentation générale du programme ETAP</b> .....	344
<b>3. Déroulement du programme</b> .....	346
<b>4. Évaluation du programme</b> .....	348
<b>5. Illustrations pratiques</b> .....	352
<b>Conclusion</b> .....	356
<b>Références bibliographiques</b> .....	357
<b>CHAPITRE 27 – UN PROGRAMME D’ETP À DESTINATION DES PARENTS DE JEUNES ENFANTS AVEC AUTISME : LE PROGRAMME D’ACCOMPAGNEMENT PARENTAL POST DIAGNOSTIC DE L’AUTISME (PAPPA)</b> .....	359
<i>Amaria Baghdadli, Céline Alcaraz et Cécile Rattaz</i>	
<b>Introduction : les relations parents-professionnels</b> .....	359

1. Accompagner, informer, former les familles .....	360
2. Le programme PAPPÀ.....	362
3. Impact de la participation à ce programme sur le stress et la qualité de vie .....	364
Conclusion .....	366
Références bibliographiques.....	367
<b>CHAPITRE 28 – RETOUR D’EXPÉRIENCE SUR UN DISPOSITIF D’ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES EN TÉLÉSANTÉ.....</b>	<b>369</b>
<i>Mado Arnaud, Sophie Baduel, Quentin Guillon et Bernadette Rogé</i>	
<b>Introduction .....</b>	<b>369</b>
<b>1. Le modèle de Denver pour jeunes enfants (ESDM) et intervention mise en œuvre par les parents.....</b>	<b>370</b>
<b>2. Développement d’un dispositif expérimental de Télésanté pour l’accompagnement des parents .....</b>	<b>371</b>
<b>3. Méthode : description et mise en œuvre de l’intervention .....</b>	<b>372</b>
<b>4. Résultats préliminaires : impact sur le vécu des parents .....</b>	<b>373</b>
<b>5. Discussion : les leviers identifiés.....</b>	<b>376</b>
<b>Références bibliographiques.....</b>	<b>377</b>
<b>CHAPITRE 29 – TÉMOIGNAGES DE PARENTS AYANT PARTICIPÉ AUX PROGRAMMES PRÉSENTÉS.....</b>	<b>378</b>
<i>Geneviève Melet</i>	
<i>Anonyme</i>	
<i>Sonia Brignaud-Meissat</i>	
<i>Baptiste et Séverine Routier</i>	
<b>CONCLUSION – ÊTRE UN PARENT D’UN ADULTE AVEC UN TSA EN 2019 .....</b>	<b>385</b>
<i>Sophie Biette</i>	

## Liste des auteurs

### *Sous la direction de*

**Cyrielle DERGUY** : Maître de conférences en psychologie depuis 2016 au sein de l'Institut de Psychologie de l'Université de Paris (Paris Descartes). Elle est également chercheure titulaire au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS – EA4057). Au niveau pédagogique elle est notamment responsable de la 1<sup>re</sup> année de Licence de psychologie ainsi que de l'unité d'enseignement « Trouble du Spectre de l'Autisme » en Master de Psychologie Clinique et Psychopathologie Intégrative. Ses travaux de recherche se divisent actuellement en trois grands axes : 1) l'étude de l'ajustement et des besoins des proches de personnes présentant un trouble neurodéveloppemental ; 2) le développement et l'évaluation de l'efficacité de programmes d'éducation thérapeutique auprès de parents d'enfant ayant un trouble neurodéveloppemental ; 3) l'étude de la stigmatisation dans le TSA et le développement de programmes de sensibilisation visant à favoriser l'inclusion notamment dans un contexte scolaire. Elle est l'auteure du programme d'éducation thérapeutique ETAP destiné à accompagner les parents d'enfants ayant un TSA et responsable scientifique du projet IDEAL (Inclusion Des Enfants avec Autisme à L'école – Financement ANR 2019-2022).

**Émilie CAPPE** : Maître de conférences en psychologie depuis septembre 2011, et habilitée à diriger des recherches (HDR) depuis janvier 2017, au sein de l'Institut de Psychologie de l'Université de Paris (Paris Descartes). Elle est chercheure titulaire au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS – EA4057) et responsable de l'axe de recherche 1 « Psychopathologie du développement socio-émotionnel et cognitif ». Elle dirige la Licence Professionnelle « Intervention sociale : Accompagnement de publics spécifiques - Trouble du Spectre de l'Autisme », au sein de laquelle elle est responsable de l'unité d'enseignement « Analyse Familiale et Institutionnelle ». Elle est l'auteure de la première thèse française en psychologie portant sur la qualité de vie des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme, et est à l'origine de l'implantation en France du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée© », créé par l'Institut Universitaire en Déficience Intellectuelle et en Trouble du Spectre de l'Autisme de la Mauricie et du Centre-du- Québec (Canada), dont elle a évalué les effets auprès de parents français. Ses travaux de recherche adoptent une épistémologie qui se situe à l'interface de la psychologie clinique, de la psychopathologie et de la psychologie de la santé. Ils s'articulent autour de l'étude des processus d'ajustement et de la qualité de vie des proches de personnes présentant un trouble neurodéveloppemental, et portent également sur le stress et l'épuisement des professionnels intervenant auprès de ce public. Elle s'intéresse aussi au développement et à l'évaluation d'interventions de type psycho-éducatif destinées aux aidants. Enfin, elle exerce en tant que thérapeute familial au sein d'une unité co-sectorielle de psychiatrie en région parisienne.

*Avec la collaboration de*

**Asma ACHACHERA**: Maître de conférences, Psychopathologie développementale, Université de Tlemcen (Algérie). Elle est également psychologue responsable de l'intégration scolaire des enfants avec un TSA à -AAT- Tlemcen. Ses travaux portent sur l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des membres de la famille et sur la scolarisation des enfants avec un TSA.

**Céline ALCARAZ**: Psychologue et docteur en psychologie au Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon, CHU de Montpellier.

**Julie ALLARD ECH-CHOUIKH**: Psychologue clinicienne. Elle exerce à Tours auprès d'enfants, d'adolescents et leur famille, dans un Centre Médico-Psychologique et au Centre de Ressources Autisme de la région Centre-Val de Loire.

**Mado ARNAUD**: Psychologue spécialisée dans l'autisme et docteur en psychologie. Elle effectue un post-doctorat au sein du laboratoire CERPPS (Université Toulouse-Jean Jaurès). Ses recherches portent sur l'intervention précoce en autisme et l'accompagnement des familles de jeunes enfants autistes.

**Benoite AUBÉ**: Docteur en psychologie sociale de l'Université de Bordeaux. Ses recherches portent sur les questions de discrimination et d'inclusion de la diversité. Elle est également formatrice sur le thème de la diversité dans les organisations. Elle est actuellement post-doctorante au sein du laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS-EA 4057, Université de Paris) sur le projet IDEAL (Inclusion Des Enfants avec Autisme à L'école) qui vise à tester l'efficacité d'une intervention anti-stigma dans un contexte scolaire.

**Sophie BADUEL**: Psychologue spécialisée dans l'autisme et docteur en psychologie. Elle est responsable pédagogique du DU Autisme à l'Université de Toulouse-Jean Jaurès et responsable du pôle formation de l'association Ceresa. Elle est certifiée thérapeute ESDM (Denver Model) par le MIND Institute (Sacramento, USA). Ses recherches portent sur le dépistage et l'intervention précoce en l'autisme.

**Carolina BAEZA-VELASCO**: Maître de conférences en psychologie à l'Université de Paris (Paris Descartes), habilitée à diriger des recherches, et chercheure titulaire au Laboratoire de Psychopathologie et Processus de santé. Elle intervient également au sein du Département d'Urgences et Post-urgences psychiatriques, CHU de Montpellier. Ses recherches portent entre autres sur les problématiques de santé chez les personnes ayant des troubles neurodéveloppementaux et leur famille.

**Amaria BAGHDADLI** : Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à la faculté de médecine de Montpellier, chef du service de médecine psychologique pour enfants et adolescents, coordonnatrice du Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon, CHU de Montpellier.

**Lucie BELLALOU** : Psychologue de la santé, elle travaille sur l'épisode dépressif caractérisé chez les enfants et les adolescents ayant un TSA (évaluation, identification de facteurs associés et de la présence de caractéristiques dépressives dans le fonctionnement habituel) dans le cadre d'une thèse de doctorat en psychologie. Celle-ci se fait sous la direction d'Émilie Cappe, au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université de Paris (Paris Descartes) et est financée par l'Association Vivre et Devenir. Elle est également chargée de cours et intervient notamment au sein de la Licence Professionnelle Accompagnement de publics spécifiques, Parcours : Trouble du spectre de l'autisme.

**Louise BELMER** : Psychologue spécialisée dans le TSA, elle a réalisé son mémoire de Master sur la stigmatisation internalisée chez les parents d'enfants avec un TSA. Elle exerce actuellement à l'hôpital Robert Debré, au sein de l'unité de diagnostic des troubles du neurodéveloppement de l'enfant âgé de 3 à 5 ans.

**Sophie BIETTE** : Présidente Adapei de Loire-Atlantique et vice-présidente Unapei – référente autisme et troubles du neurodéveloppement.

**Céline BORELLE** : Ancienne élève de l'ENS de Cachan et docteure en science politique, elle est sociologue au sein du laboratoire SENSE (Orange Labs). Ses recherches portent sur les pratiques professionnelles dans le champ de la santé mentale. Après s'être intéressée à l'activité diagnostique à partir d'une enquête sur l'autisme, elle travaille actuellement sur le recours aux nouvelles technologies.

**Émilie BOUJUT** : Maître de conférences en psychologie, habilitée à diriger des recherches, et rattachée au Laboratoire de Psychopathologie et Processus de santé de l'Université de Paris (Paris Descartes). Depuis une dizaine d'années, elle forme les enseignants spécialisés et est responsable depuis 2018 de leur formation à l'École Supérieure du Professorat et de l'Éducation de l'académie de Versailles (Pôle de l'Université de Cergy-Pontoise, site de Saint-Germain-en-Laye). Ses recherches portent sur les processus d'ajustement au stress et le burnout chez les jeunes et les professionnels.

**Céline CLÉMENT** : Professeure en psychologie et sciences de l'éducation au sein de l'École Supérieure du Professorat et de l'Éducation de l'Université de Strasbourg. Elle y coordonne le réseau des chercheurs en autisme de l'université : Stras-Autisme. Son centre d'intérêt principal en recherche porte sur le développement de programmes psychoéducatifs à destination des parents dont les enfants présentent des troubles neurodéveloppementaux, tant en présentiel qu'à distance.

**Méline DELL'ARMI**: Docteur en psychopathologie développementale, spécialisée dans les troubles neurodéveloppementaux et le TSA. Elle a réalisé une thèse sous la direction du Pr Bernadette Rogé et du Dr Jeanne Kruck à l'Université Toulouse 2 Jean Jaurès, sur l'identification des besoins des parents d'enfants avec un TSA. Elle pratique en tant que psychologue libérale à Toulouse, auprès d'enfants avec un TSA ou troubles du comportement, et leurs parents. Elle est rattachée au laboratoire CERPPS de l'université Toulouse 2 Jean Jaurès, dans le cadre d'un post-doctorat sur l'inclusion des étudiants Asperger à l'université.

**Naomi DOWNES**: Psychologue clinicienne inscrite en thèse de doctorat, sous la direction d'Émilie Cappe, depuis octobre 2017 à l'Université de Paris (Paris Descartes). Certifiée à l'ESDM (Early Start Denver Model), elle travaille dans un dispositif d'intervention précoce en autisme, ce qui a inspiré sa recherche sur le vécu des couples suite à un diagnostic d'un trouble du spectre de l'autisme. Elle est spécialisée dans le travail auprès des parents, notamment la guidance parentale, la coparentalité, et la thérapie de couple. Depuis 2016, elle supervise les travaux de recherche des étudiants de la Licence professionnelle Accompagnement de publics spécifiques, parcours : Trouble du spectre de l'autisme.

**Coralie FOURCADE**: Psychologue clinicienne de la santé et docteur en psychologie. Spécialisée dans le domaine des troubles neurodéveloppementaux et plus spécifiquement auprès des familles d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Sa thématique principale de recherche est le fardeau perçu par les parents d'enfants avec un TSA.

**Alexandra GREVIN**: Avocate au Barreau de Paris, Droit du handicap.

**Claire GRIFFE**: Psychologue spécialisée dans le TSA, diplômée d'un Master professionnel « Éducation, développement et handicap de la petite enfance à l'adolescence ». Elle est également titulaire d'une Licence professionnelle « Intervention sociale: accompagnement de publics spécifiques, parcours Trouble du spectre de l'autisme » (Université de Paris). Elle exerce actuellement dans une structure de prise en charge pour enfants et adolescents avec un TSA en Gironde (Etablissement d'Aide à l'Apprentissage et à l'Autonomie par la Psycho-Éducation; ETAPE) et au sein du Centre de Ressources Autisme Aquitaine sur le pôle diagnostic de l'enfant. Elle propose également des supervisions d'équipe au sein de différents dispositifs ou auprès de professionnels en libéral.

**Quentin GUILLON**: Psychologue spécialisé dans l'autisme et docteur en psychologie. Il effectue un post-doctorat au sein du Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon. Ses recherches portent sur le dépistage précoce et les trajectoires développementales du jeune enfant autiste.

**Jennifer ILG** : Psychologue travaillant auprès de personnes ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Elle est également membre associée au Laboratoire Interuniversitaire en Sciences de l'Éducation et de la Communication (Université de Strasbourg) au sein duquel elle a fait son doctorat sur la psychoéducation des parents d'enfants avec un TSA.

**Anne-Emmanuelle KRIEGER** : Psychologue clinicienne et docteure en psychologie. Elle exerce depuis 2011 auprès de jeunes avec un TSA et leurs familles, en établissements spécialisés et à domicile. Elle est chercheuse associée au Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université de Paris. Elle mène des études sur le développement cognitif et socio-émotionnel et sur les processus de régulation chez les enfants et adolescents présentant des troubles neuro-développementaux ainsi que sur l'accompagnement des personnes avec un handicap et de leur entourage. Elle est également chargée de cours auprès d'étudiants en psychologie et d'enseignants en cours de spécialisation.

**Jeanne KRUCK** : Maître de conférences HDR, co-responsable du M2 Professionnel « Troubles neurodéveloppementaux et prévention des inadaptations » (Université de Toulouse-Jean Jaurès). Une première thématique de ses recherches concerne le repérage des particularités de communication sociale dans l'ensemble des troubles neurodéveloppementaux y compris les troubles spécifiques des apprentissages. Une seconde thématique concerne l'évaluation des thérapies cognitives et/ou comportementales proposées aux enfants et adolescents qui présentent un trouble du spectre de l'autisme ainsi que les répercussions sur l'entourage en termes de qualité de vie et de psychopathologie.

**Florence LEDUC** : Présidente de l'Association Française des Aidants.

**Jérôme LICHTLÉ** : Psychologue et psychothérapeute spécialisé en analyse du comportement, diplômé de l'université Lille 3. Il est également doctorant à l'Université de Paris (Paris Descartes) sous la direction d'Émilie Cappe (Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé), sa thématique de recherche concerne la qualité de vie des personnes autistes. Il intervient auprès des familles en tant qu'accompagnant et superviseur, ainsi qu'auprès d'établissements médico-sociaux. Il a également une activité de formateur et est auteur pour France Info.

**Katia M'BAILARA** : Maître de conférences HDR en psychologie clinique et psychopathologie à l'Université de Bordeaux, Laboratoire de psychologie (EA4139). Elle est psychologue clinicienne en Centre Hospitalier Spécialisé (C.H.S Charles Perrens, Bordeaux) où elle anime des ateliers d'éducation thérapeutique (ETP) multifamiliaux auprès de patients présentant des troubles bipolaires et de leur entourage. Elle est également formatrice en ETP au sein d'un Diplôme Universitaire (Université de Bordeaux) et auprès d'équipes hospitalières.

**Nathalie NADER-GROSBOIS** : Professeur en psychologie à l'Université Catholique de Louvain. Ses recherches portent sur la cognition, la régulation et les compétences sociales et émotionnelles des enfants et adolescents présentant des troubles du développement. Elle s'intéresse également à la régulation émotionnelle et à la résilience parentales.

**Amandine PEDOUX** : Psychologue clinicienne, inscrite en thèse de doctorat, sous la direction d'Émilie Cappe, depuis octobre 2017 à l'Université de Paris (Paris Descartes, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé). Son travail de recherche porte sur le vécu et l'ajustement des parents au cours du processus diagnostique d'un trouble du spectre de l'autisme.

**Solenne PINGAULT** : Psychologue dans la région bordelaise. Des débuts à l'hôpital Robert Debré à Paris puis quelques années au CRA Aquitaine lui ont permis de développer des bases et des connaissances solides dans le champ du TSA qu'elle met aujourd'hui en œuvre à l'hôpital de jour Les Platanes (33). Elle a participé à l'élaboration du programme d'éducation thérapeutique ETAP (réflexion sur les séances et co-animation des premiers groupes, en lien avec C. Derguy) et forme aujourd'hui des équipes à celui-ci.

**Nathalie POIRIER** : Psychologue, neuropsychologue, professeure et chercheuse au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal, où elle dirige le Laboratoire de recherche sur les familles d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme. Ses intérêts de recherche portent sur les milieux scolaire et familial.

**René PRY** : Professeur émérite, psychopathologie développementale, Université Lyon 2 et CRA Montpellier. Il a enseigné aux universités de Paris (Institut de Psychologie), Montpellier, Genève, Aix-en-Provence et Lyon (Institut de Psychologie). Il est l'auteur d'une centaine d'articles et de six livres consacrés à l'évolution des compétences sociales chez l'enfant jeune et au développement des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme.

**Cécile RATTAZ** : Psychologue et docteur en psychologie au Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon CHU de Montpellier et au SESSAD IDEA, Sésame Autisme Languedoc-Roussillon.

**Bernadette ROGÉ** : Professeur émérite à l'Université Toulouse Jean Jaurès, psychologue et docteur en psychologie. Elle est membre senior de l'Institut Universitaire de France et Chevalier de la Légion d'Honneur. Elle préside le comité scientifique de l'Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations et a été vice-présidente de l'Association Française de Thérapie Comportementale et Cognitive (AFTCC). Elle a créé l'Unité d'évaluation de l'Autisme du CHU de Toulouse et a dirigé les services de l'Association Ceresa. Elle est pionnière en France dans l'accompagnement par l'éducation structurée, le dépistage et l'intervention précoces. Elle est



certifiée thérapeute ESDM (Denver Model) et formatrice ESDM par le MIND Institute (Sacramento, USA).

**Carol SANKEY** : Docteure en biologie, avec pour spécialité l'étude du comportement. Ses recherches sont centrées sur le bien-être, la parentalité et les apprentissages.

**Marie SCHUSTER** : Psychologue clinicienne à l'IME Cour de Venise (Paris 3e) – Autisme en Île-de- France – Membre du CS de l'ARAPI, Membre du CST du CRAIF.

**Alexandra STRUK KACHANI** : Docteur en science politique, elle a conduit sa thèse sur la construction des politiques de l'autisme : concurrence des acteurs et arbitrage de l'État (2017). Ses travaux s'axent autour des concepts de « gamification » et de vulgarisation scientifique, elle est l'auteur de TSARA, un Serious Game sur l'autisme pour diffuser les Recommandations de bonne pratique de la HAS auprès des aidants. Cofondatrice de Tricky, elle travaille actuellement sur le déploiement d'Escape Room Santé.



## Préface

Les interventions centrées sur les familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) font l'objet depuis seulement quelques années d'un intérêt notable de la communauté internationale, aussi bien au niveau de la recherche que de la pratique.

Les familles ont longtemps et durablement été mises à l'écart de la démarche diagnostique, des soins et des interventions psychoéducatives de leur enfant, voire malmenées par des professionnels aussi sûrs d'eux-mêmes que non avertis et ignorants à la fois de leurs difficultés, de leurs potentialités et de leurs expertises.

Ce magnifique ouvrage, dirigé par Cyrielle Derguy et Émilie Cappe, maîtres de conférences en psychologie à l'université de Paris et psychologues cliniciennes, fait le point sur ces recherches et pratiques. Construit en six parties, chacune comprenant plusieurs chapitres, il comporte toutes les idées et les actions d'une véritable révolution dans les pratiques d'interventions auprès des familles d'enfants ayant un TSA. Il a l'immense mérite de mettre en exergue les évolutions sociales de la place des familles de personnes avec un TSA, les besoins des aidants familiaux, le stress, l'adaptation et la qualité de vie des parents, le couple, la fratrie et les grands-parents et leur adaptation et leur rôle au quotidien, le partenariat parents-professionnel et enfin les dispositifs de soutien et d'accompagnement des familles.

Ainsi, il aura fallu que les parents mènent un long combat socio-politique pour conquérir enfin leur légitime place dans les soins et l'éducation de leur enfant ayant un TSA, pour que soient identifiés et reconnus leurs besoins psychologiques et sociaux ainsi que leurs difficultés à vivre cette situation parentale et familiale si particulière, et pour que soient promus et développés des modes spécifiques et dédiés d'intervention et d'accompagnement, tout au long de la vie.

La première partie étudie les évolutions sociales de la place des familles de personnes avec un TSA et souligne la force et l'énergie de parents qui ont réussi à produire des changements de perspectives dans les processus de soins et d'interventions, faisant notamment reconnaître leur expertise de parents se positionnant comme des collaborateurs créatifs, rejetant avec force la notion qui leur collait à la peau de « cause pathologique » de l'autisme, se démarquant ainsi et cela dès les années 1980 – et avec quelques équipes de professionnels de terrain – d'une approche dogmatique psychanalytique de l'autisme non basée sur des preuves scientifiques. Cette partie souligne aussi, par une belle revue de la littérature internationale, la problématique de la stigmatisation des parents d'enfants autistes, stigmatisation qui est d'autant plus importante que le handicap et les troubles du comportement de leur enfant et que leurs problèmes de santé physique et psychique sont marqués. Cette partie se termine par un bel exposé sur le droit du handicap et à la fois sur la défense et les conseils dont peuvent bénéficier les parents auprès d'une experte avocate sur des multiples sujets concernant leur enfant (scolarisation, professionnalisation, allocation, prestations, etc.).

La deuxième partie s'inscrit dans l'approche d'intervention centrée sur la famille qui met en avant le pouvoir d'agir en son nom (*empowerment*) de la famille et il nous introduit ainsi

de façon concrète dans le monde des aidants familiaux. Une riche revue de la littérature internationale et deux recherches de qualité décrivent et expliquent les différents besoins de ces aidants : besoin d'information, besoin d'être formé, besoin de répit, besoin financier, besoins de guidance et de soutien social et émotionnel et besoin d'inclusion sociale de leur enfant..., et le lien entre ceux-ci et, d'une part, les variables individuelles des parents (les mères ont plus de besoin de soutien émotionnel et relationnel que les pères) et de l'enfant (plus le handicap intellectuel est élevé et plus les parents ont besoin de soutien émotionnel) et, d'autre part, des variables contextuelles, comme par exemple la catégorie socioprofessionnelle des parents ou les parents qui ne travaillent pas ou plus.

La troisième partie développe en quatre exposés et de façon magistrale les problématiques du stress et de la qualité de vie des familles. Principalement, alors que les parents d'enfants ayant un TSA ont un risque élevé de présenter des niveaux de stress et une médiocre qualité de vie – dont il faut dire que les méthodes d'évaluation sont désormais valides et adaptées –, les auteurs montrent que leur adaptation sociale peut être influencée par leurs antécédents personnels, par un certain nombre de facteurs psychosociaux et par les caractéristiques phénotypiques de l'autisme qu'ils peuvent présenter. Ainsi, par exemple, une étude montre que l'association positive entre le stress parental et la symptomatologie anxieuse et dépressive est augmentée par un score élevé de phénotype autistique élargi chez le parent. Enfin, une autre étude souligne qu'il ne faut pas oublier que le fait d'avoir un enfant avec un TSA constitue un sérieux « fardeau familial » et que la perception qu'ont les parents de ce fardeau doit être systématiquement et précisément évaluée par les professionnels pour mieux apprécier la réalité de vie de ces « aidants informels » que sont les parents et la famille élargie.

La quatrième partie nous introduit plus précisément dans cette famille élargie et ses principaux composants, que sont le couple, la fratrie et les grands-parents. Comment s'adaptent et se coordonnent toutes ces personnes autour de l'enfant ayant un TSA et quels sont leurs rôles partagés et respectifs au quotidien ? Les auteurs des chapitres apportent par leurs recherches un subtil éclairage sur les modes de fonctionnement intrafamilial et la vie du couple et ses phases de changement éprouvantes mais souvent enrichissantes, sur les frères et sœurs d'adolescents avec un TSA, décrits comme anxieux, dont la qualité de vie semble finalement bonne mais qu'il est recommandé d'accompagner. Le témoignage émouvant d'une sœur écrivant que si le regard des autres est le plus éprouvant, la vie avec son frère autiste est un enrichissement continu ; le témoignage poignant d'une grand-mère découvrant progressivement l'autisme chez son petit-fils, se formant pour mieux le connaître et comprendre, un peu esseulée dans ses actions éducatives mais émerveillée par ses apprentissages, son évolution et sa si grande gentillesse ; enfin le témoignage bouleversant d'un couple ayant une enfant avec un TSA associé à un handicap intellectuel sévère et une épilepsie, couple dont la vie et les perspectives changent radicalement dès l'annonce du handicap de leur petite fille, et qui, choisissant d'avoir un nouvel enfant – bienfait partagé pour la famille qui grandit et s'agrandit – assume avec force leur vie si particulière (stress, manque

de sommeil, quotidien chargé...), avec l'aide, l'accompagnement et la guidance assurées par des professionnels de qualité.

La cinquième partie présente le partenariat parents-professionnels, indispensable tout au long de la vie et qui donne cette place active que les parents riches de leurs « savoirs profanes » et « expérientiels » peuvent et doivent prendre dès que possible pour éduquer au mieux leur enfant dans un contexte de relations constructives et participatives avec les différents professionnels. Une étude originale montre l'intérêt de ce « pouvoir d'agir » détenu par les parents dans l'intervention partenariale auprès de leur enfant. Une autre étude souligne aussi le vécu parfois stressant de professionnels qui enseignent à des enfants avec un TSA, soit en milieu scolaire ordinaire, soit en classe dans un établissement médico-éducatif et qui finalement ont besoin d'un fort soutien social et d'une formation conséquente pour éviter le « burn-out ». À la fin de cette partie, les témoignages de psychologues accompagnant les parents et les familles apportent une connaissance non seulement sur les pratiques concrètes du partenariat (écoute mutuelle, évaluation partagée, identification des attentes parentales, ajustement des points de vue, décision d'interventions...), mais aussi sur les vécus des parents, les différents types de soutien et d'accompagnement dont ils peuvent bénéficier tout au long du parcours de vie avec leur enfant. Ces témoignages soulignent aussi les difficultés du partenariat qui, pour être efficace, exige nécessairement des uns et des autres l'humilité et le respect mutuel.

La dernière et sixième partie développe ce que l'on attendait le plus de cet ouvrage, à savoir la présentation de différents dispositifs de soutien et d'accompagnement des familles appliqués actuellement dans le monde entier. Elle débute par un exposé précis des particularités communes de ces dispositifs, tous centrés sur la transmission d'informations, le développement des stratégies et des compétences, la formation à une technique spécifique et le soutien psychologique. Ensuite, les différents programmes actuellement reconnus et utilisés, mais malheureusement encore trop peu en France, sont présentés de façon détaillée et claire, les rendant ainsi accessibles, nourris d'études expertes sur leur implantation, leur validité sociale et leur efficacité. À travers les témoignages de parents, il apparaît clairement que ces dispositifs constituent pour eux des soutiens et des accompagnements indéniables, non seulement après « le choc de l'annonce du diagnostic », mais aussi tout au long de l'intervention auprès de leur enfant.

L'ouvrage se termine par un plaidoyer d'une mère d'une adulte autiste sévèrement handicapée, « Plaidoyer pour les adultes autistes qui ont besoin d'un accompagnement 24 h/24 h, 365 jours par an ». Mère engagée depuis longtemps dans la bataille de l'autisme, elle nous rappelle que ces adultes, dont les caractéristiques communicatives et sensorielles si particulières persistent au cours des années, ont besoin d'accompagnements pérennes et durables dans tous les secteurs de leur vie.

L'ouvrage d'Émilie Cappe et de Cyrielle Derguy dont la densité n'a d'égale que la richesse et l'innovation est destiné en premier lieu aux étudiants en psychologie, mais aussi d'autres disciplines, telles que médecine, orthophonie, ergothérapie, psychomotricité, sciences de

l'éducation et de la santé. Il est aussi indispensable à tous les professionnels de ces différents champs, sans oublier également celui de la politique, qui sont concernés par les aides et les accompagnements de ces familles. Il s'adresse également aux familles de personnes autistes qui pourront y trouver des éclairages concernant les recherches conduites en psychologie en France et leurs applications en termes d'interventions.

Après la lecture de cet ouvrage, chacun se sentira plus à même de comprendre et d'accompagner en toute sérénité et intelligence, et dans un colloque singulier, toute la famille d'une personne avec autisme.

Le 6 juin 2019

Jean-Louis ADRIEN

Professeur émérite de l'Université de Paris

Psychologue clinicien

## Avant-propos

Prendre son élan, réussir à aller plus loin dans son développement personnel, s'épanouir, trouver une place de qualité dans notre société... tels sont les enjeux d'un parcours de vie accompagné adapté aux besoins de la personne fragilisée par l'autisme.

Pas à pas, de la naissance à l'âge adulte, celle-ci va trouver ses appuis, son énergie d'abord auprès des siens, de ses parents et de ses proches. Cette famille « ressource » est pourtant très tôt mise à l'épreuve, nous le savons. Elle est déroutée par le développement atypique de son enfant, confrontée à l'incompréhension de l'entourage, voire à la culpabilisation.

Le très bel ouvrage collectif coordonné par Cyrielle Derguy et Émilie Cappe s'inscrit dans une véritable rupture des conceptions et des pratiques pluridisciplinaires du champ de l'autisme et des troubles du neuro-développement.

Au fil des chapitres nous voyons les parents éclairés devenir acteurs du projet de leur enfant. Partenaires des équipes de professionnels, ils participent aux prises de décision, co-construisent et mettent en œuvre le projet personnalisé de soins, d'éducation et d'accompagnement, tout au long de la vie.

Confiance, alliance, coopération se fondent sur le partage de connaissances et la mise à disposition d'outils validés : regards croisés et nouveaux métiers dans une perspective participative de la personne autiste elle-même et de sa famille.

Catherine BARTHÉLÉMY, pédopsychiatre  
Professeuse émérite, Université de Tours  
Membre de l'Académie nationale de Médecine





## Introduction

Émilie Cappe<sup>1</sup> et Cyrielle Derguy<sup>2</sup>

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est défini dans la cinquième version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5; American Psychiatric Association, 2013) par des déficits sur le plan de la communication et des interactions sociales, et par des comportements, intérêts et activités restreints ou répétitifs. Les premiers symptômes se manifestent généralement lors de la petite enfance et réduisent significativement le fonctionnement adaptatif (American Psychiatric Association, 2013). Trois niveaux de soutien, allant de « nécessitant de l'aide » à « nécessitant une aide très importante », décrits dans le DSM-5, permettent de considérer la sévérité du trouble. Le TSA concerne environ 1 enfant sur 100, ce qui en fait la deuxième pathologie neuro-développementale la plus fréquente ; et son sex-ratio est de cinq garçons pour une fille (American Psychiatric Association, 2013 ; Fombonne, 2012). Il peut être associé à plusieurs comorbidités, telles que le trouble déficit de l'attention/hyperactivité, les troubles dépressifs ou anxieux (American Psychiatric Association, 2013 ; Simonoff *et al.*, 2008), le trouble du langage (American Psychiatric Association, 2013) et le handicap intellectuel (American Psychiatric Association, 2013 ; Chakrabarti & Fombonne, 2005). Comme le souligne Rogé (2015), il existe donc des degrés variables dans l'intensité et l'apparition des symptômes, allant d'un handicap qui peut être très lourd, avec une absence totale de communication et des troubles associés importants, à l'existence d'une relative autonomie associée à des capacités intellectuelles parfois hors norme. Pour répondre aux besoins des personnes présentant un TSA, des interventions adaptées à leurs spécificités sont recommandées, en particulier celles à visées développementale, éducative et comportementale, qui se focalisent sur la socialisation, le langage et la communication, ou encore la sensorialité (Haute Autorité de Santé & Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2012). De plus, la loi du 11 février 2005 a contribué à favoriser la scolarisation des enfants présentant un handicap et donc également celle des enfants ayant un TSA. Ainsi, une scolarisation, en inclusion complète ou partielle en classe ordinaire avec un auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou en Unité d'Enseignement en Maternelle (UEM) ou en Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire au primaire, collège et lycée (ULIS), peut aussi être proposée. Néanmoins, les variabilités concernant l'évolution et les disparités de prises en charge sont toujours d'actualité et contribuent à renforcer l'hétérogénéité du handicap (Lenoir, Malvy, & Bodier-Rethore, 2007). En effet, une insuffisance en matière d'interventions spécialisées demeure, alors que le nombre de rapports, de circulaires et de lois sur l'accompagnement

1 Maître de conférences, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Université de Paris.

2 Maître de conférences, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Université de Paris.

des personnes ayant un TSA et de leur entourage se multiplie depuis ces dix dernières années (Chamak & Bonniau, 2013). En France, depuis quelques années, les démarches diagnostiques se sont améliorées avec des évaluations plus précoces et des temps d'attente diminués (Chamak, Bonniau, Oudaya, & Ehrenberg, 2011). Cependant, nombreuses sont les familles qui restent ensuite, après l'annonce du diagnostic, privées de structures et d'accompagnements adaptés aux besoins et à l'âge de leur enfant (Chamak & Bonniau, 2013 ; Chossy, 2003 ; Comité Consultatif National d'Éthique, 2007). De plus, même si les interventions les plus répandues s'appuient maintenant sur les méthodes psychoéducatives, plus de la moitié des familles françaises n'y ont pas encore accès (Fourcade, Kruck, & Rogé, 2015).

La présence d'un TSA a non seulement des répercussions sociales et cognitives pour la personne qui reçoit ce diagnostic (Plumet, 2014), mais bouleverse aussi le fonctionnement de l'entourage et de toute la famille (Chatenoud, Paquet, & Kalubi, 2014). En effet, d'après le modèle théorique de Bronfenbrenner (1979), issu de la psychologie du développement, et qui s'inscrit dans une approche écosystémique, l'être humain évolue parmi un grand ensemble de systèmes interconnectés ; il ne peut donc être considéré de façon isolée (Pelchat & Lefebvre, 2005). Ce modèle soutient que le développement d'une personne doit être entendu dans un système environnemental complexe qui comprend notamment la famille. Ainsi, l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème constituent les différents systèmes envisagés par ce modèle. Ce dernier peut s'adapter de façon tout à fait pertinente aux problématiques du TSA (Cappe & Boujut, 2016) et présenter une réelle valeur heuristique. L'ontosystème (c'est-à-dire l'individu) est en communication avec tous les autres systèmes plus larges que lui (microsystème, mésosystème, exosystème et macrosystème). Il correspond plus précisément aux caractéristiques innées ou acquises de l'enfant présentant un TSA qui regroupent ses compétences, ses habiletés et ses déficits (Cappe & Boujut, 2016). Le microsystème, quant à lui, renvoie notamment aux milieux familiaux, scolaires, professionnels dans lesquels l'enfant évolue et aux interactions qui se déroulent dans ces environnements (Pelchat & Lefebvre, 2005). Ainsi, les caractéristiques de l'environnement familial déterminent la façon dont les parents vont s'adapter aux besoins de leur enfant. Pour ce qui est du mésosystème, il inclut les relations entre les différents microsystèmes dans lesquels la personne évolue (Pelchat & Lefebvre, 2005). Les enfants ayant un TSA évoluent dans différents milieux qui proposent parfois des solutions différentes pour répondre à leurs besoins spécifiques (Philip, 2009). Il est donc important qu'un partenariat s'installe afin que les informations circulent entre ces différents milieux et de garantir la cohérence, la complémentarité et la coopération nécessaire à l'accompagnement (Pelchat & Lefebvre, 2005). L'exosystème rassemble les structures sociales et de décision auxquelles la personne ne contribue pas directement (Pelchat & Lefebvre, 2005) ainsi que les politiques gouvernementales sur le handicap et l'autisme (Cappe & Boujut, 2016). Le macrosystème englobe les normes, les valeurs, les représentations sociales et les idéologies de la culture dans laquelle la personne se développe ; ce système agit sur tous les autres et est le plus immuable (Pelchat & Lefebvre, 2005). Ainsi,

l'exosystème et le macrosystème bien que n'impliquant pas directement l'enfant ayant un TSA, influencent son avenir et sa trajectoire (Chamak, 2009, 2011 ; Chamak & Cohen, 2007). Enfin, le chronosystème représente les différentes étapes de la vie et leurs transitions (Pelchat & Lefebvre, 2005). L'individu au cours de son développement passe par différents stades qui exigent à chaque fois des restructurations internes et externes afin de maintenir sa continuité tout en favorisant sa croissance psychosociale. Le handicap représente une transition singulière dans la vie d'un individu et de sa famille, qui s'ajoute aux transitions ordinaires (Pelchat & Lefebvre, 2005). Chaque transition, qu'elle soit ordinaire ou spécifique, va donc nécessiter une préparation et une adaptation de la part de l'individu et des milieux avec lesquels il est en contact.

Comme le soulignent Saini *et al.* (2015), beaucoup de recherches dans le domaine de l'autisme se focalisent sur l'étude des facteurs génétiques, des caractéristiques, des traitements et du devenir des personnes ayant un TSA. Néanmoins, un nombre beaucoup plus restreint s'intéresse à l'expérience des proches ou des professionnels sur lesquels reposent pourtant la prise en charge et l'accompagnement quotidiens des enfants, adolescents et adultes ayant un TSA. L'intérêt porté à la qualité de vie des parents et des familles de personnes ayant un TSA est assez récent dans le domaine des recherches en sciences humaines. En effet, la première publication, recensée par la base de données PsycINFO<sup>1</sup>, concernant la qualité de vie des familles de personnes ayant un TSA, remonte à 1981 (Gray, 1981). Au total, 634 références, tous types de publications confondus, sont dénombrées, dont quatre publiées entre 1981 et 1990, 7 entre 1991 et 2000, 112 entre 2001 et 2010, et 511 entre 2011 et aujourd'hui. Ainsi, on constate que l'intérêt pour cette thématique de recherche s'est particulièrement développé à partir des années 2000, avec en moyenne 11 publications par an pour les années 2001 à 2010, 53 pour les années 2011 à 2015 et 62 pour les années 2016 à 2019. Or, les parents, qui se trouvent en première ligne, sont confrontés à des défis quotidiens exigeants pour répondre aux besoins spécifiques de leur enfant présentant un TSA et à ceux de leur famille. Ces défis seront présents tout au long de la vie de la personne qu'elle soit enfant, adolescent ou adulte. Par conséquent, la mise en place d'accompagnements (information, conseil, appui, soutien psychologique, etc.), visant à soutenir les parents dans leur processus d'adaptation, représente un besoin sociétal actuel important, mis en avant par les recommandations de bonne pratique (Haute Autorité de Santé & Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2012). Le soutien des familles, via l'information, la formation, l'éducation thérapeutique et la psychoéducation des parents, a pour objectif d'éviter les situations de stress et d'épuisement. À ce titre, il constitue une des priorités d'action identifiées par la Haute Autorité de Santé et les Plans Autisme successifs en France. Le rôle central des familles dans le parcours de vie de la personne ayant un TSA

.....  
1. La base de données a été interrogée le 10 juin 2019 avec les mots clés suivants : (quality of life) and (family or parent or mother or father) and (autism spectrum disorder).

y est également souligné ainsi que l'importance du partenariat parents-professionnels. Alors qu'il est fréquent d'entendre parler du « retard français » dans le champ de l'autisme, et plus particulièrement concernant l'accompagnement des familles, cet ouvrage met en lumière des travaux de recherche français originaux sur cette thématique, encore trop peu diffusés sur le territoire. En effet, afin de garantir des interventions de meilleure qualité, il importe donc de développer des recherches qui permettent de mieux comprendre les difficultés éprouvées par les familles et les professionnels. Aucun ouvrage n'avait recensé les recherches françaises qui fournissent des clés pour mieux comprendre et accompagner les familles de personnes ayant un TSA. Cet ouvrage vient donc combler un manque et s'intègre dans un contexte actuel favorable qui encourage l'évolution de la formation des professionnels, notamment concernant le travail avec les familles. Il adopte une perspective scientifique présentant les principales recherches françaises sur la thématique, et donne également la parole à des professionnels cliniciens et chercheurs, mais aussi à des familles et associations, œuvrant sur l'ensemble du territoire français.

## Références bibliographiques

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Fifth Edition). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Cappe, E., & Boujut, E. (2016). L'approche écosystémique pour une meilleure compréhension des défis de l'inclusion scolaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 143, 391-401.
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: Confirmation of high prevalence. *The American Journal of Psychiatry*, 162(6), 1133-1141. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.6.1133>
- Chamak, B. (2009). Autisme et militantisme : de la maladie à la différence. *Quaderni. Communication, technologies, pouvoir*, (68), 61-70. <https://doi.org/10.4000/quaderni.268>
- Chamak, B. (2011). Autisme et stigmatisation. *L'information psychiatrique*, 87(5), 403-407.
- Chamak, B., & Bonniau, B. (2013). Changes in the diagnosis of autism: how parents and professionals act and react in France. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 37(3), 405-426. <https://doi.org/10.1007/s11013-013-9323-1>
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15(1), 83-97. <https://doi.org/10.1177/1362361309354756>
- Chamak, B., & Cohen, D. (2007). Transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge. *Perspectives Psy*, 46(3), 218-227.
- Chatenoud, C., Kalubi, J.-C., & Paquet, A. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Montréal, Québec : Éditions Nouvelles.
- Chossy, J.-F. (2003). *La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives*. Paris : Secrétariat d'État aux personnes handicapées.

- Comité Consultatif National d'Éthique. (2007). Avis n°102 : Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme. *Les cahiers du CCNE*, 54, 1-30.
- Fombonne, E. (2012). Épidémiologie de l'autisme. In R. E. Tremblay, M. Boivin, & R. Peters, *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* (pp. 1-5). Consulté à l'adresse [http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/FombonneFR\\_autisme.pdf](http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/FombonneFR_autisme.pdf)
- Fourcade, C., Kruck, J., & Rogé, B. (2015). Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant: Évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie des parents. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 27(3), 365-375. (2016-06918-012).
- Gray, M. M. (1981). *Quality of life in families with autistic children: A comparison with families of non-handicapped children*, thèse de doctorat en psychologie. Michigan State University, East Lansing, MI. (1982-51022-001).
- Haute Autorité de Santé, & Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2012). *Recommandation de bonne pratique. Autisme et Troubles envahissant du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint-Denis La Plaine : Haute Autorité de Santé.
- Lenoir, P., Malvy, J., & Bodier-Rethore, C. (2007). *L'autisme et les troubles du développement psychologique*. Paris : Masson.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2005). *Apprendre ensemble : Le PRIFAM. Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Montréal, Québec : Chenelière éducation.
- Philip, C. (2009). *Autisme et parentalité*. Paris : Dunod.
- Plumet, M.-H. (2014). *L'autisme de l'enfant. Un développement sociocognitif différent*. Paris : Armand Colin.
- Rogé, B. (2015). *Autisme, comprendre et agir : Santé, éducation, insertion* (3<sup>e</sup> édition). Paris : Dunod.
- Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., ... Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142-157. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.06.014>
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f>

