

**Faculté des sciences économiques,  
sociales, politiques et de communication**

**Comment se construit le travail  
« psycho-médicosocial » en réseau autour  
des jeunes autistes âgés de 16 à 21ans et  
de leurs parents en Wallonie ?**

**Auteure : Dalila HADJI**

**Promoteur : Martin WAGENER**

**Lecteurs : Damien BOUCHAT – Dr Godelieve BAETENS**

**Année académique 2022 - 2023**

**Master en politique économique et sociale**



*Comment se construit le travail*

*« psycho-médicosocial » en réseau autour des jeunes  
autistes âgés de 16 à 21ans et de leurs parents en  
Wallonie ?*

# TABLE DES MATIERES

<b>1</b>	<b>Introduction .....</b>	<b>5</b>
<b>2</b>	<b>Cadre théorique .....</b>	<b>6</b>
<b>2.1</b>	<b>L'autisme.....</b>	<b>7</b>
2.1.1	Un mot d'histoire .....	7
2.1.2	Définition de l'autisme aujourd'hui .....	7
2.1.3	Définition du DSM 5 du TSA .....	8
<b>2.2</b>	<b>La parentalité.....</b>	<b>10</b>
2.2.1	Être parent d'une personne vivant avec un TSA .....	11
2.2.2	Être professionnel auprès de personnes vivant avec un TSA .....	12
<b>2.3</b>	<b>La relation d'aide dans le réseau psychosocial.....</b>	<b>14</b>
2.3.1	L'empathie.....	15
2.3.2	L'écoute active.....	15
2.3.3	La congruence.....	15
2.3.4	Le non-jugement .....	15
<b>2.4</b>	<b>Travailler en « réseau » de la théorie à la pratique.....</b>	<b>18</b>
2.4.1	Réseau et champ.....	20
2.4.2	La concertation.....	22
2.4.3	Le partenariat .....	23
<b>3</b>	<b>Méthodologie.....</b>	<b>25</b>
<b>3.1</b>	<b>Problématique.....</b>	<b>25</b>
<b>3.2</b>	<b>Objectif de recherche et hypothèses .....</b>	<b>26</b>
3.2.1	Dispositif de recherche .....	27
3.2.2	Guides d'entretien et guides d'analyse.....	30
<b>4</b>	<b>Analyse .....</b>	<b>31</b>
<b>4.1</b>	<b>Hypothèses .....</b>	<b>31</b>
<b>4.2</b>	<b>Synthèse de l'analyse : .....</b>	<b>39</b>
<b>5</b>	<b>Conclusion.....</b>	<b>41</b>

## **1 Introduction**

Au croisement des enjeux sociaux, des responsabilités professionnelles et des besoins des familles, émergent des questionnements fondamentaux sur la manière dont les professionnels peuvent collaborer de manière organisée pour apporter un soutien adéquat aux jeunes autistes et à leurs parents. Dans ce contexte, mon projet de recherche vise à explorer la dynamique actuelle de l'organisation en réseau des professionnels en Région Wallonne en Belgique, avec l'objectif d'améliorer la qualité de vie et le développement des jeunes autistes âgés de 16 à 21 ans et de leurs familles.

En tant qu'assistante sociale œuvrant dans le secteur de la santé mentale et mère d'un jeune autiste de 20 ans, j'ai été confrontée à une tension initiale entre ma posture de mère et celle de professionnelle. Dans le cadre de ce projet de mémoire, j'ai été confrontée à une autre tension, entre ma posture de maman et mon rôle de chercheuse. Au départ, je pensais que mon rôle de maman allait être un obstacle, mais finalement, cela m'a plutôt aidée à mieux appréhender cette recherche. J'ai réalisé que mon expérience personnelle pouvait servir de pont entre la réalité vécue par les familles et les perspectives professionnelles que j'ai acquises en tant qu'assistante sociale. Cette dualité m'a finalement permis d'aborder le sujet avec une perspective unique, combinant l'expérience personnelle avec une approche sociologique rigoureuse. Il est à noter également que dans un souci d'authenticité, j'ai fait le choix d'informer toutes les personnes interviewées de ce double statut d'autant plus que certaines avaient l'information.

Mon projet de recherche se propose d'examiner la manière dont les professionnels de divers secteurs impliqués dans le suivi et l'accompagnement des jeunes autistes âgés de 16 à 21 ans (tels que la santé mentale, l'éducation spécialisée, la réadaptation, l'enseignement spécialisé, etc) collaborent aujourd'hui dans la prise en charge de ces patients. Le terrain d'étude est la Région wallonne. Le projet s'appuie sur une approche sociologique, avec pour question de recherche « **Comment se construit le travail « psycho-médicosocial » en réseau autour des jeunes autistes âgés de 16 à 21ans et de leurs parents en Wallonie ?** ». La collaboration au sein d'un réseau vise à combiner des expertises variées, favorisant ainsi une compréhension holistique des besoins des jeunes autistes et de leurs familles.

Dans le cadre de cette recherche, le travail sera réparti en trois grandes parties distinctes :

La première partie sera consacrée au cadre théorique, offrant une définition précise de divers concepts en lien notamment avec l'autisme, le réseau psychosocial et les spécificités de la région wallonne en Belgique. Cette partie permettra de situer le sujet dans son contexte sociologique et culturel et de poser les bases conceptuelles nécessaires à la compréhension des enjeux abordés et à l'analyse des données empiriques.

La deuxième partie servira à expliciter la méthodologie adoptée pour cette recherche en contexte régional. Il s'agira de présenter la problématique, les objectifs et hypothèses de recherche. Ensuite, nous détaillerons les choix méthodologiques, les approches d'échantillonnage et les procédures de collecte des données empiriques. Cette partie sera essentielle pour comprendre la manière dont les entretiens semi-directifs ont été menés avec les professionnels et les parents.

La troisième partie sera consacrée à l'analyse des entretiens. Cette phase sera cruciale pour explorer, à l'aide du cadre théorique, les vécus, les perspectives et les défis rencontrés par les professionnels et les parents lorsqu'ils cherchent à établir et à maintenir des réseaux dans l'objectif de répondre aux attentes des jeunes autistes et leurs familles. L'analyse de ces données qualitatives permettra de dégager des tendances sur les pratiques du réseau.

En résumé, ce projet de recherche s'engage à faire un état des lieux des pratiques actuelles de réseau en Région Wallonne. Sur base de nos résultats, nous tenterons de proposer des pistes de solutions pour permettre de mieux répondre aux besoins particuliers des jeunes autistes âgés de 16 à 21 ans et de leurs parents, en explorant la manière dont les professionnels peuvent organiser leurs efforts en réseau dans ce contexte.

## **2 Cadre théorique**

Il est important avant d'aller plus loin dans ce travail de définir précisément les notions et les concepts qui nous aideront à mener notre recherche.

Dans un premier temps, nous définirons l'autisme, la parentalité et la relation d'aide. Dans un second temps nous nous attarderons sur le réseau, avec l'aide de différents auteurs.

## 2.1 L'autisme

### 2.1.1 *Un mot d'histoire*

L'autisme a été décrit pour la première fois par Léo Kanner (Hochmann, 2017), un psychiatre américain d'origine autrichienne. Dans son article « Autistic disturbances of affective contact » (« Perturbations autistiques du contact affectif ») publié en 1943, il décrivait onze enfants qui semblaient présenter des symptômes inhabituels, distincts de ceux de la schizophrénie, tels qu'un manque de communication sociale, des comportements répétitifs et une insistance sur la routine. Ces symptômes sont aujourd'hui considérés comme les principaux critères du diagnostic de l'autisme. Bien que les termes « autisme » et « trouble du spectre autistique » n'aient été introduits que bien plus tard, le travail de Kanner a jeté des bases fondamentales pour la compréhension actuelle de l'autisme.

En parallèle, Hans Asperger, pédiatre et professeur de médecine autrichien principalement connu pour son travail dans le domaine de la psychiatrie infantile, s'était lui aussi penché sur le sujet. En 1944, il a étudié un groupe particulier d'enfants présentant des difficultés sociales, des comportements répétitifs et un intérêt restreint (Buck & Buck, 2021). Largement oublié jusqu'aux années 1980, son travail a été redécouvert et est devenu le socle de la description du syndrome qui porte son nom. Asperger a remarqué que, bien que ces garçons partagent avec les patients autistes un grand nombre de critères de diagnostic, ils montraient des capacités supérieures. Cette principale différenciation entre les deux troubles a été observée au cours des années de recherche qui ont suivi, ces patients étant régulièrement qualifiés d' « autistes de haut niveau ».

Depuis la mise en lumière de l'autisme par Léo Kanner, des appellations se sont succédé pour qualifier cette différence. On retrouve notamment celle du TDE (troubles envahissants du développement) et celle de TSA (trouble du spectre de l'autisme) la plus largement employée.

### 2.1.2 *Définition de l'autisme aujourd'hui*

Aujourd'hui, l'autisme intrigue et passionne. Il est difficile d'ignorer l'existence de ce trouble tant il est médiatisé : reportages, séries, livres, témoignages ainsi que par les réseaux sociaux.

(Brigitte Chamak, 2021 : 5). De la fiction à la réalité, de la caricature au vrais traits autistiques, qui sont les personnes avec autisme ?

Les personnes autistes ont des difficultés persistantes en lien avec la communication et les interactions sociales, ainsi que les centres d'intérêts restreints et des comportements répétitifs depuis la petite enfance, ce qui les handicape au quotidien.

Selon le guide de pratique belge 'Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents adapté au contexte belge francophone (dernière vérification de mise à jour le 02/01/2020) : « *Une récente étude menée à l'échelle mondiale estime la fréquence du TSA à 62 personnes sur 10 000 (soit 1 naissance sur 161). En Belgique, cela correspond à quelque 70 000 personnes. Une récente étude américaine l'évalue cependant à 1 enfant sur 68.*

*La fréquence du TSA semble augmenter, et ce pour une raison que l'on ignore... »* ( info santé.be, 2019)

Les définitions les plus récentes de l'autisme sont d'une part celle du DSM et d'autre part, celle de la CIM. Le DSM 5 (5<sup>ème</sup> version Publiée par l'Association américaine de psychiatrie (APA) le *Diagnostic and Statistical Manual ou Mental Disorders (DSM)*) propose depuis plus de 60 ans une classification des troubles mentaux, conçue comme un guide à la pratique quotidienne et un ouvrage de référence pour beaucoup de professionnels de la santé mentale. La CIM (classification internationale des maladies), proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé, répertorie différentes pathologies afin de proposer un langage commun et de partager des données selon des critères standardisés au niveau mondial.

### 2.1.3 Définition du DSM 5 du TSA

Le DSM-5 définit le TSA comme pouvant avoir des grandes variations d'atteintes (APA, 2015). Le diagnostic actuel repose sur les critères suivants :

- Les difficultés en lien avec la communication et les interactions sociales
- L'apparition de comportements et intérêts restreints et répétitifs
- L'impact des troubles sur le fonctionnement dans tous les contextes de vie, particulièrement social et scolaire.

Ces critères s'observent dans des contextes variés.

Pour le premier, les déficits persistants de la communication et des interactions sociales peuvent se traduire par des difficultés à développer et faire durer des relations sociales, avec, notamment, des incapacités à entamer et maintenir une conversation, à partager des intérêts, à partager ses émotions, à utiliser le langage non verbal comme les expressions faciales ou le langage du corps.

Pour le second critère, la personne peut montrer une intolérance au changement, un manque de flexibilité notoire à des routines ou des rituels. On peut observer également une hyper- ou une hyporéactivité sensorielle ou un intérêt inhabituel à certains stimuli sensoriels. Les deux critères cités correspondent aux deux symptômes majeurs du trouble.

Enfin, le dernier critère souligne que les troubles affectent significativement le fonctionnement social, scolaire, professionnel ou d'autres domaines importants (APA, 2015).

La dernière version la CMI (la CMI 11) se rapproche fortement du DSM 5 concernant les critères diagnostiques de l'autisme. En effet, cette harmonisation a pour objectif de tendre vers langage commun aussi bien entre professionnels que les personnes vivant avec un TSA et leurs familles.

L'autisme a connu diverses appellations. Il convient de préciser que sa prise en charge a connu également divers approches et controverses. En effet, deux écoles s'opposent sur la manière de prendre en charge ce trouble ; la *psychanalyse* qui avait quasi le monopole pendant des décennies et le *comportementalisme* qui tend à se généraliser dans le milieu de la santé mentale. Chacune de ces écoles se positionne comme la plus efficace dans la prise en charge des TSA. Beaucoup de professionnels et d'auteurs essayent de sortir de cette controverse et s'accordent à dire que face à la complexité de l'autisme, il convient de s'inscrire dans une approche plurielle. Fabien JOLY dans son article *Les « guerres » de l'autisme* (2019), affirme que le traitement de l'autisme exige une réflexion éthique et une approche plurielle pour éviter les modèles clivés et réducteurs.

Dans ce travail de recherche, nous faisons le choix de ne pas nous intéresser à ces clivages. En effet, la psychiatrie reste un acteur parmi d'autres dans un système qui tend à prendre en charge les jeunes vivant avec l'autisme.

Loin des idées caricaturales parfois véhiculées dans les médias ou dans les livres de vulgarisation, le TSA est un syndrome à ce point complexe qu'après plus de 50 ans de recherche scientifique, les connaissances restent extrêmement limitées aussi bien au niveau de ses causes qu'au niveau de la présentation et de l'évolution des symptômes, ainsi qu'au niveau des traitements<sup>1</sup>.

Pour conclure cette partie, il convient de retenir que la question de l'autisme est très complexe, nécessitant un consensus et un dépassement des clivages. Jean Claude Maleval dans la présentation de son livre «la différence autistique » (2021) et d'autres spécialistes tels Fabien Joly (2019) reconnaissent l'importance des regards et prises en charges plurielles. Ces prises en charges plurielles s'inscriraient dans un travail de réseau autour des jeunes avec TSA et de leurs parents. Nous développerons plus loin dans cette partie le concept du réseau et tous les autres concepts qui y sont rattachés. Toutefois, il nous semble fondamental de commencer par définir la notion de parentalité, puisque les parents sont concernés par la prise en charge de leurs enfants.

## **2.2 La parentalité**

On ne naît pas parent, on le devient. Devenir parent est un phénomène complexe qui dépasse la limite de la biologie pour devenir une construction sociale et culturelle intimement liée aux normes, aux valeurs et aux attentes d'une société. Cela rend le rôle de parent multidimensionnel tant les implications du parent sont variées et larges. Selon Didier Houzel (1999), la parentalité comprend trois dimensions :

- ***L'axe de l'exercice de la parentalité*** renvoie à une définition juridique : il regroupe l'ensemble des droits et des devoirs qui se rattachent à la fonction parentale et à la filiation. À titre d'exemples, on peut citer l'autorité parentale ou encore la transmission du nom (Houzel, 1999 : 117)

---

<sup>1</sup> Waterhouse, L. H. (2013) cité dans (question de bonnes pratiques) antenne 110).

- ***L'axe de l'expérience de la parentalité*** renvoie aux affects et au vécu subjectif conscient et inconscient de la compétence de parent (devenir parent) et de la relation à l'enfant (remplir les rôles parentaux) (Houzel, 1999 : 133).
- ***L'axe de la pratique de la parentalité*** est constitué des soins quotidiens, psychiques ou physiques que les parents doivent fournir à leur enfant (Houzel, 1999 : 151).

### 2.2.1 Être parent d'une personne vivant avec un TSA

« *Aucun être humain ne naît parent, il apprend à le devenir. Être le père ou la mère d'un enfant avec autisme prendra plus, beaucoup plus de temps* » (Elouard, 2012 : 20).

Le diagnostic de l'autisme est difficile à accepter pour les familles. D'une part, il vient stopper les projections des parents, comme l'explique Elouard (2012 : 20) : « *L'annonce du diagnostic est une phase extrêmement critique, douloureuse, mais bien avant les suspicions, les inquiétudes, les comparaisons de cet enfant ambigu, qui semble être comme n'importe quel autre enfant et qui pourtant ne ressemble à aucun autre, viennent saisir les parents, les stopper, les freiner, les inquiéter quant à ce projet de vie initial* ». D'autre part, ce diagnostic les oblige à ouvrir leur cercle familial à un cercle inconnu, celui des professionnels, afin de trouver les solutions adaptées pour répondre aux besoins de leur enfant à chaque étape de sa vie.

Bien qu'ils soient capables d'apprendre et de progresser, selon Peeters (1990 : 1), « *les jeunes autistes apprennent lentement. Il est donc essentiel de les préparer, le plus tôt possible, à ce qui leur sera nécessaire à l'âge adulte* » et notamment dans les domaines évoqués plus haut (déficits du comportement, de la relation, de la communication...). Un projet de vie est souvent mis en place entre le jeune de TSA, ses parents et les professionnels, dans le but qu'il gagne en autonomie et tende vers une vie la plus « normale » possible, selon ses capacités. Dans ce cheminement, les parents sont en première ligne, ils sont les mieux placés pour connaître leur enfant et ses spécificités et deviennent de véritables spécialistes de ce dernier.

Durant l'enfance, la volonté est que l'enfant développe le maximum d'habiletés, particulièrement en lien avec la communication et le domaine cognitif. Ensuite, à l'adolescence, le but sera de trouver un endroit approprié pour le préparer à la vie adulte en lien avec ses compétences. Une fois cet endroit trouvé et intégré par l'autiste devenu adulte, le principal souci

des parents serait que leur enfant soit heureux, respecté et bien traité : « *Les parents d'une personne autiste sont les premiers confrontés à ce défi. Ils souhaitent que leur fils ou leur fille trouve une « petite place », se sente bien et se sente valorisé. Ils voudraient que leur enfant soit aidé s'il ne peut y arriver seul, qu'il soit stimulé pour utiliser ses compétences et qu'il soit inséré dans un groupe. (...). Ce défi, les parents ne peuvent le relever seuls. Personne ne peut le faire seul. Ce n'est que si tous les intéressés, parents, professionnels, mais aussi l'entourage proche et éloigné, se serrent les coudes qu'un avenir positif peut être envisagé pour les personnes autistes* » (Vermeulen & Schiltmans, 2004 : 4).

La triple définition de la parentalité proposée par Didier Houzel nous amène à nous interroger sur le vécu de la parentalité des parents d'enfants avec TSA. Nous émettons l'hypothèse que les trois dimensions de la parentalité définies par Houzel se vivent de façon spécifique chez les parents d'autistes et nous souhaitons déterminer si ces dimensions sont prises en considération par les intervenants psychosociaux dans leur prise en charge.

### 2.2.2 Être professionnel auprès de personnes vivant avec un TSA

Le travail est un vecteur essentiel du statut social. Les personnes qui choisissent de s'orienter vers les métiers du psycho-social le font pour de multiples raisons. Une des motivations peut-être celle qui consiste à se rendre utile auprès de personnes plus fragiles, vulnérables et manquant de ressources. Fabienne Imbert décrit les travailleurs sociaux comme « *assurant une présence quotidienne auprès de personnes qui rencontrent les difficultés et ont besoin d'une aide en raison de leur situation sociale ou familiale, de leur handicap, de leur âge ou encore de leur état de santé* » (Imbert, 2010 : 130). Elle définit aussi le travail social comme « *l'ensemble des activités sociales conduites par des personnes qualifiées, dans le cadre d'une mission autorisée et/ou prévue par la loi, au sein de structures publiques ou privées, en direction de personnes ou groupes en difficultés, afin de contribuer à la résolution de leurs problèmes* » (Imbert 2010 : 133).

Les métiers du social sont variés, allant de l'assistant social à l'éducateur spécialisé en passant par bien d'autres. Ces métiers s'exercent dans des contextes institutionnels variés en fonction du mandat reçu par l'institution qui emploie. Il est important de noter que ces métiers ont évolué au fil de l'histoire, passant de l'assistance à l'accompagnement, pour arriver à la gestion des

parcours (Imbert 2010 : 133). Le travailleur social est amené à collaborer d'une part avec toutes sortes de professionnels venant d'horizons différents, et d'autre part avec son bénéficiaire, en l'occurrence ici le jeune autiste et ses parents.

Afin de clarifier le statut du « travailleur social », il nous semble fondamental de distinguer la 'profession' du 'métier'.

- La profession du social : englobe un ensemble de compétences, de connaissances et de normes qui guident la pratique des travailleurs sociaux. Elle implique une formation et un cursus académique formel et diplômant. En somme, la profession du travail social est ancrée dans une base théorique solide et une compréhension des systèmes sociaux, et des politiques publiques. Elle s'exerce dans divers contextes avec une déontologie propre à la profession (Imbert, 2010 : 136)
- Le métier du social : renvoie aux activités pratiques, aux tâches concrètes et aux interactions directes avec le public cible au sein d'une institution. Bien qu'une attention particulière soit portée à la relation entre travailleurs sociaux et les usagers, elle ne constitue pas le seul fondement de l'identité professionnelle. Les travailleurs sociaux interagissent également avec d'autres professionnels et institutions, ce qui contribue à façonner leur compréhension de leur propre métier (Imbert, 2010 : 136).
- La notion de mandat : le mandat est un des éléments clés qui permet de nuancer et de préciser les contours d'un métier. Il représente la reconnaissance sociale et institutionnelle du rôle joué par le travailleur social dans la résolution des problèmes des individus et des groupes en difficulté. Le mandat se manifeste à travers un cadre légal et réglementaire qui confère aux travailleurs sociaux un statut professionnel spécifique (Imbert, 2010)

Fabienne Imbert, nous fait la démonstration que de la profession de travailleur social peuvent découler une série de métiers.

Afin d'illustrer ceci, nous allons prendre l'exemple du profil de fonction des éducateurs spécialisés, dans la mesure où ce sont eux qui passent en principe le plus de temps avec les jeunes TSA. Il est extrêmement difficile de définir clairement ce qu'est l'éducation et le rôle du professionnel : « *L'éducation spécialisée, dans sa conception et sa pratique, est une profession*

*qui tient difficilement dans une définition achevée. Sans doute parce qu'elle s'adresse à l'humain et qu'elle mobilise chez le professionnel des registres à la fois distincts et reliés : le rapport à l'autre, le poids du contexte social où se joue ce rapport, les savoirs mobilisés et le sens de l'action pour les acteurs engagés » (Rageth et al., 2001 : 2). Ainsi, plusieurs compétences sont nécessaires pour exercer cette profession : « Toute action du professionnel de l'éducation a (devrait) avoir du sens pour orienter ces actions (la visée, le but) et pour leur donner une signification (la rendre intelligible autant que faire se peut par les acteurs). La fonction éducative est là une activité de communication, d'engagement, de considération, de responsabilité, d'explicitation, de médiation, de collaboration, de mise en mots et en actes, d'analyse critique des missions et parfois de confrontation » (Rageth et al., 2001 : 2).*

Dans l'exercice de son métier, l'éducateur devra prendre en considération différents points de vue et se positionner pour élaborer le projet de vie de la personne avec TSA, en collaboration avec ses collègues et la famille de cette personne. Ainsi, dans son quotidien, le professionnel sera amené à toutes sortes d'attentes et d'exigences de communication et d'organisation venant de différentes personnes. Il sera inévitablement en lien avec la famille et les professionnels qui gravitent autour du jeunes autiste. Un lien qu'il devra soigner à travers la relation d'aide.

### **2.3 La relation d'aide dans le réseau psychosocial.**

Dans le cadre de la prise en charge des jeunes avec TSA, les intervenants psycho-sociaux, comme expliqué précédemment, sont appelés à jouer un rôle actif et décisif tourné vers la recherche de solutions. Ils doivent en parallèle apporter leur soutien au jeune et à sa famille. Vu qu'une relation se noue entre eux, il nous semble important d'en définir la nature et les contours.

La relation d'aide est définie par Carl Rogers (Rogers, 1966, cité par BIOY, 2005) comme « *la capacité que peut avoir un soignant à amener toute personne en difficultés à mobiliser ses ressources pour mieux vivre une situation. C'est un soin relationnel* ». Depuis les travaux de Rogers, à partir de 1942, la relation d'aide s'appuie en effet d'une façon optimiste sur la possibilité d'aider la personne en difficulté à « mobiliser ses ressources » plutôt qu'à lui imposer des solutions de l'extérieur. Elle est vue comme une relation « *permissive, structurée de manière précise, qui permet au client d'acquiescer une compréhension de lui-même à un degré qui le rend capable de progresser à la lumière de sa nouvelle orientation* » (Rogers 1966 : 33).

Cette vision part du postulat que « *les personnes ont en elles de vastes ressources pour se comprendre et changer de manière constructive leur façon d'être et de se comporter. Ces ressources deviennent disponibles et se réalisent au mieux dans une relation définissable par certaines qualités* » (Rogers 1987) dans (Alves Tassinari 2008: 234).

Ces qualités ou attitudes sont au nombre de quatre : l'empathie, l'écoute active, la congruence et le non-jugement.

### 2.3.1 *L'empathie*

L'empathie est un partage émotionnel. C'est une compétence présente dès la naissance et qui se définit sous 3 formes : la première « l'empathie cognitive » qui représente l'aptitude à percevoir les pensées et intentions des autres ; la seconde est « l'empathie affective » (Ammiar & Kohneh-Chahri, 2019 : 28) et est caractérisée par la compréhension des émotions. La dernière forme identifiée est celle de l'empathie « compassionnelle » qui se traduit non seulement par la perception des émotions d'autrui à laquelle s'ajoute une attitude bienveillante.

### 2.3.2 *L'écoute active*

« *L'écoute active, aussi nommée écoute bienveillante, est une technique d'accompagnement développée par le psychologue américain Carl Rogers. Elle permet d'établir un lien profond avec son client et de favoriser un climat d'ouverture et de confiance* » (Ammiar & Kohneh-Chahri, 2019 : 34).

Elle suppose une écoute attentive du professionnel du discours verbal et non verbal de la personne aidée et au besoin une reformulation des éléments essentiels exprimés par ce dernier.

### 2.3.3 *La congruence*

Selon Carl Rogers, la congruence indique une correspondance exacte entre l'expérience et la prise de conscience. En d'autres termes, la congruence est « l'adaptation réciproque » ou encore l'alignement de deux éléments ou plus (Ammiar & Kohneh-Chahri, 2019 : 35).

### 2.3.4 *Le non-jugement*

Selon Carl Rogers, le non-jugement est une démarche intellectuelle qui permet la non-expression d'opinions forgées sur des valeurs personnelles dominantes, ce qui peut être un obstacle à la progression de l'autre dans une relation d'aide. Celle-ci doit s'établir sans jugement de valeur, dans un climat de confiance pour réduire cette crainte naturelle d'être jugé par une personne représentante de l'autorité (Ammiar & Kohneh-Chahri, 2019). D'après Margot Phaneuf (2011 : 195), « *le non-jugement est une qualité de l'écoute propre à la relation d'aide qui conduit le soignant à se laisser pénétrer, sans préjugés, ni réserve, par ce qu'exprime l'aidé, par son comportement verbal et non verbal et ce, sans évaluer la valeur morale de ses paroles et de ses gestes. Cette attitude repose sur l'acceptation inconditionnelle du client, sur le respect de sa dignité et sur une compréhension profonde de ce qu'il est et ce qu'il vit* ». Pour Christine Schuhl (2010), l'objectivité, dans la lecture des faits, la distance par rapport à ses propres émotions et l'acceptation de la différence possible de l'autre dans ce qu'il est, dans ce qu'il vit ou ressent, construit un jugement pertinent et riche de propositions professionnelles.

À propos de la relation d'aide, Carl Rogers affirme aussi : « *Il semble évident que les relations d'aide efficaces ont des caractéristiques différentes de celles qui ne le sont pas. Ces caractéristiques spécifiques concernent essentiellement les attitudes de la personne qui aide, d'un côté, et la perception par celle qui est aidée, de l'autre* » (Rogers 1987) dans (Alves Tassinari 2008, 234).

Si nous nous basons sur la vision de Rogers, les intervenants psychosociaux devraient être dotés des qualités décrites au début de cette partie, des qualités indispensables pour assurer une aide optimale aux jeunes autistes et à leurs familles. Ces qualités susciteraient un sentiment de confiance et de sécurité indispensables pour bien communiquer.

Les personnes cumulant les pénibilités développeraient une sensibilité accrue notamment à la non congruence des professionnels ce qui peut engendrer d'autres conséquences dommageables telles que l'angoisse. Comprendre, communiquer avec l'autre pour mieux l'aider supposerait d'entrée dans son univers et cadre de référence.

Cela suppose une meilleure connaissance de ses propres jugements et réactions. Rogers, nous confirme le côté inter-individuel de la relation d'aide.

Pour mieux comprendre la logique d'aide qui peut être développée par un réseau, nous allons appuyer et compléter cette partie avec un autre cadrage qui nous semble pertinent.

En effet, José Pinilla s'est inspiré d'une double expérience professionnelle ancrées dans le travail social. Il nous propose un modèle théorique offrant une méthodologie qui se veut comme une boussole, une boîte à outils, un guide de bonnes pratiques qui s'adresse à tous les professionnels du social.

D'abord dans « les dix péchés des dames patronnesses » (Pinilla, 2003) et le « carre humaniste » (Pinilla, 2009). L'auteur compare les travailleurs sociaux actuels aux anciennes fondatrices du travail social.

Il souligne que certains travailleurs sociaux contemporains agissent et adoptent des attitudes et comportements qui rappellent les pratiques paternalistes et charitables des premières « dames patronnesses ». Pinilla, les qualifie de « péchés » en nombre de dix : le dogmatisme, la moralisation, le paternalisme, la condescendance, la surcharge émotionnelle, le manque de distance, l'écoute inattentive, le manque de méthodologie, le conservatisme, l'individualisme le contrôle social et la méfiance envers les actions collectives (Pinilla 2003).

Nous allons garder à l'esprit ces dix caractéristiques « péchés » lors de notre enquête de terrain auprès des parents et des professionnels. Toutefois à ce stade, celles qui attirent le plus notre attention c'est l'écoute inattentive, le conservatisme, l'individualisme et la méfiance envers les actions collectives et ce pour le lien direct qu'elles présente avec le travail de réseau et le deuxième outil de l'auteur à savoir : « le carre humaniste ».

**La loi** instaure des normes qui chapeaute les relations sociales. L'auteur rappelle que la loi doit être légitime équilibré et réciproque une manière d'éviter tous risques d'arbitraire. L'écoute joue un rôle très important pour maintenir un équilibre entre la rationalité et les intuitions. Le cadre de la loi peut offrir également un cadre sécurisant à la collaboration via un contrat formel ou moral qui sert de socle et de « règles de jeux » auquel chaque partie est tenue de respecter. (Pinilla 2009).

**L'écoute** active et rationnelle vise à décoder la complexité des situations derrière les symptômes. En s'appuyant sur le langage verbal et non verbal de l'autre. L'écoute empathique ce doit d'être interculturel interdisciplinaire seule manière possible pour comprendre la logique d'action de l'autre et de comprendre sa culture. Cette écoute nous invite à abolir les préjugés et les certitudes personnelles grâce à une exploration rigoureuse des causes de la difficulté. (Pinilla 2009).

**Le sens** est le résultat d'une profonde analyse des besoins et du contexte, cette analyse conduit à des objectifs spécifiques et détermine les moyens d'action. C'est un processus complet d'analyse, d'action, d'évaluation et d'anticipation.

La recherche du sens exige une traduction « vulgarisée » d'informations souvent complexes. Rendre le langage plus audible et compréhensible permet de préserver l'estime de soi des bénéficiaires et de décoder les raisons cachées derrière chaque comportement.

Donner du sens aux actions, implique une reconnaissance du potentiel positif de chaque individu afin d'encourager chacun à être acteur de son projet.

L'auteur nous invite à chercher l'équilibre entre la rigueur méthodologique et créativité ou la recherche du sens devient un objectif et un moyen du travail social. (Pinilla 2009)

**Le collectif** se distingue en tant qu'élément clé du concept du carré humaniste. En effet combiné à la loi, l'écouter et au sens, le collectif offre une légitimité à toute action sociale. Toutefois, dans une pratique sociétale marquée par l'individualisme, le travail social n'échappe pas à cette tendance, privilégiant une approche psycho-relationnelle la pratique du social d'écarte des pratiques multidisciplinaires et collectives. Cette large tendance à se focaliser sur les symptômes individuels met à l'écart les contextes sociaux plus larges.

L'hésitation et la méfiance envers les actions collectives s'expliquent notamment par la crainte de certains professionnels de se confronter à des méthodologies de travail social de groupe préférant ainsi les relations individuelles.

Le rejet du collectif empêche les professionnels de construire des projets communs. Revaloriser le travail collectif, c'est une manière de valoriser le travail participatif et de réseau.

« Réhabiliter le collectif, c'est aussi promouvoir le management participatif qui laisse une place active au personnel ainsi qu'à des usagers citoyens. Si valoriser le travail en réseau, c'est l'audace de travailler avec des contestataires et des gens différents, c'est se rappeler à la manière d'Alain Touraine que l'acteur social celui qui coopère et s'affirme se construit dans la coopération conflictuelle... » (Quivy et van Camphoudt, 2006) dans (Pinilla 2009).

## **2.4 Travailler en « réseau » de la théorie à la pratique**

Dans cette partie, nous souhaitons clarifier le concept de réseau et les différentes pratiques qui lui sont associées. La littérature scientifique fait état de plusieurs concepts imbriqués les uns dans les autres en lien avec la pratique du réseau. En effet, les notions de champ, de partenariat,

d'action collective, de collaboration ainsi que de concertation sont régulièrement citées. Nous allons d'abord les définir, pour mieux les mobiliser ensuite dans notre travail de recherche auprès des professionnels et des parents de jeunes vivant avec un TSA. Avant d'explorer le réseau, nous souhaitons d'abord le définir, ensuite rappeler la difficulté du TSA, un trouble complexe qui invite le réseau à relever de multiples défis pour répondre à la demande des jeunes et de leurs familles.

Le concept de réseau peut être défini comme une configuration de relations sociales, dans la mesure où d'autres individus que ceux qui sont en interaction directe interviennent et contribuent à déterminer les modalités des relations (Coenen-Huther, 1993 : 34).

Luc Van Campenhoudt, définit le réseau comme suit : « *un réseau d'acteurs sociaux consiste en un ensemble de flux ou de communications (de message, d'individus, d'objets, ...) entre personnes interconnectées* ». (Marquet, Van Campenhoudt, Quivy, 2022 : 113).

Jean Cultiaux, apporte un éclairage supplémentaire sur le travail de réseau. Il fait une distinction entre le travail « en réseau » et le travail « de réseau ».

**Travail en réseau** : « *le travail en réseau désigne, de manière générale, l'effort de maillage entre différentes institutions, indépendamment des cas particuliers de prise en charge...* » (Cultiaux, 2018 : 27).

**Travail de réseau** : « *le travail de réseau se distingue du travail en réseau par son objectif central. Il ne s'agit plus cette fois de renforcer a priori le maillage entre institutions mais de proposer un accompagnement concerté permettant de (re-) créer du lien autour d'une personne au départ de sa situation particulière. Cela signifie aussi accepter le caractère conjoncturel et éphémère du réseau puisqu'il se construit autour d'une situation particulière en fonction des besoins des ressources et de la demande de la personne...* » (Cultiaux, 2018 : 47)

Partant de ces différentes définitions, nous nous interrogeons sur la manière dont sont abordés les interventions auprès de jeunes autistes et leurs parents.

Comme expliqué dans la partie sur l'autisme, depuis sa mise en lumière par notamment Asperger (1944) et Kanner (1943), le TSA a changé de classification au grès du temps : maladie

psychiatrique, trouble neurologique, handicap... Cependant, la même question est restée commune : « *Comment aider les personnes vivant avec l'autisme ?* » (Ramus, 2020). Nous partons du postulat que l'autisme dépend de plusieurs champs disciplinaires qui cohabitent et qui essaient de s'organiser autour de cette question : « *Comment le font-ils ?* ».

#### 2.4.1 Réseau et champ

Nous débutons par une étude réalisée en 1981, novatrice pour l'époque, sur le travail psychosocial. Une équipe de chercheurs québécois, Luc Blanchet, Renée Dauphinais, Henri Lavigneur et Robert Mayer (l'intervention en réseau, un modèle alternatif de prise en charge communautaire) voulait mettre en lumière la plus-value d'une pratique de réseau comme alternative aux pratiques classiques à l'époque, à savoir les pratiques asilaires, un secteur psychiatrique assez fermé mais aussi la psychiatrie communautaire. Les auteurs estiment que ces pratiques ont connu des limites à cause notamment de la psychiatisation des personnes socioéconomiquement défavorisées ainsi qu'aux dangers du professionnalisme qui amène à des conflits interdisciplinaires et à un sauvetage « *abrutissant* » des usagers.

Ce modèle distingue deux types de réseaux :

- **Le réseau primaire**, « *constitué de l'ensemble des individus qui communiquent sur base d'affinités et de liens (famille, amis...)* » (Blanchet, Lavigneur et Mayer, 1981 : 127)
- **Le Réseau secondaire** « *constitué de l'ensemble de personnes ou des services réunies autour d'une fonction aux missions institutionnalisées* » (Blanchet, Lavigneur et Mayer, 1981 : 127)

La caractéristique principale de leur modèle réside dans l'importance d'une triangulation entre le patient, son réseau primaire et le réseau secondaire. Ils insistent sur l'aspect égalitaire des échanges entre ces trois composantes. Les auteurs justifient la pertinence de leur modèle par le désenchantement du mouvement communautaire trop idéologique et aliénant. Leur horizon était une réunification des aspects biologiques et psychosociaux via une pratique de réseau ainsi que la démystification du pouvoir professionnel qui serait le seul détenteur du savoir. Cette recherche date du début des années 1980, les pratiques dénoncées à l'époque étaient notamment le travail par champ disciplinaire. Nous interrogerons le terrain pour faire le point sur les pratiques actuelles.

Luc Van Campenhoudt (2012), quant à lui, examine les différentes approches et concepts utilisés dans le travail social, en particulier les concepts de réseau et de champ. L'auteur discute de la manière dont ces deux concepts ont été développés et utilisés dans le travail social, et comment ils sont liés aux questions de pouvoir et d'autonomie. Il s'est intéressé particulièrement au concept du champ, qu'il a défini comme : « *Un champ (par exemple le champ judiciaire) est un espace social de positions inégales entre agents (les professionnels de la justice), en fonction de l'inégale distribution entre eux des capitaux pertinents dans le champ (par exemple la maîtrise théorique et pratique du droit)...* » (Van Campenhoudt, 2012 : 48). Ensuite il revient comme ses prédécesseurs (Blanchet, 1980) sur le fait que le concept du champ a pris un coup de vieux, ce qui remet en question sa pertinence. Il attribue ce constat à plusieurs raisons. Tout d'abord, l'essor de la société en réseau a remis en cause la verticalité des positions et la transmission hiérarchique associées aux champs. Ensuite, la remise en cause des politiques publiques différenciées a conduit à une constante remise en question de la segmentation des différents secteurs, appelant les professionnels à travailler en réseau. Enfin, l'affaiblissement de l'autonomie de certains champs, de plus en plus soumis à la loi d'autre des autres champs. Le concept du réseau prend naturellement le « leadership » depuis les années 1990. Luc Van Campenhoudt, explique que le succès de cette approche ne peut être attribué à un seul facteur, mais plutôt à la qualité et à la pertinence de nombreux travaux pionniers. Il cite Bourdieu qui a conclu à l'intérêt de l'analyse en réseaux, mais qui a souligné que ni les personnes ni les structures ne sont réductibles aux interactions.

Van Campenhoudt met en avant quelques études sur les pratiques de réseaux, notamment celle sur les réseaux sexuels. Cette étude a montré que le réseau affectif le plus significatif des individus est le réseau le plus proche ou relativement proche et non la société dans sa globalité. L'auteur explique la théorie des réseaux et la manière dont la structure de ces réseaux d'interactions peut conférer à chacun une position plus ou moins avantageuse appelée centralité. Les intervenants en position centrale ont plus de pouvoir car ils contrôlent les flux d'informations et peuvent mobiliser les autres. (Van Campenhoudt, 2012).

Ce phénomène de pouvoir dans le réseau a été également repris par John Cultiux : « *Penser les partenaires du réseau comme égaux relève en effet de la posture mais ne correspond jamais à une réalité sur le terrain...* » (Jonh Cultiux 2018 : 43). Pour l'auteur, cela se justifierait par plusieurs facteurs : l'inégalité des moyens, de l'influence, de l'ancienneté ou la posture du

leadership. De plus, dans certains cas, c'est la composition même du réseau qui détermine la « culture professionnelle » dominante. Cependant, John Cultiaux relativise cette prise de pouvoir et suggère qu'elle soit acceptée

#### 2.4.2 *La concertation*

Comme expliqué ci-dessus, différentes notions sont adossées au concept de réseau. La concertation en est une. Selon le dictionnaire Larousse, « la concertation est une pratique qui consiste à faire procéder à une décision d'une consultation des parties concernées » ( Larousse, 2022) . En d'autres termes, la concertation c'est s'entendre pour agir ensemble et réfléchir sur des modalités de réalisation d'une action conjointe.

Jean-Marie Lemaire (2010) expose les enjeux de la coordination et de la collaboration entre différents professionnels de santé dans le contexte de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. L'auteur s'appuie sur son expérience en tant que professionnel dans la prise en charge de ce type de patients. Il décrit les différentes problématiques que peuvent rencontrer les professionnels de la santé lorsqu'ils doivent collaborer et coordonner leur travail, notamment les questions de confiance et de loyauté entre les différents acteurs. Il explique les demandes formulées par les familles dépassent les compétences des professionnels (Lemaire, 2010 ). Par ce constat, l'auteur traduit les difficultés et le cumul de pénibilités auxquels sont confrontées les familles dans le cadre des problématiques de santé mentale.

Le thème central de ses recherches est celui de la pratique de réseau. Il développe ce qu'il appellera les « cliniques de concertation ». Ces cliniques sont des espaces de dialogues et de réflexions où les professionnels peuvent échanger sur leurs pratiques, leurs difficultés et leurs réussites. Il souligne que ces cliniques de concertations permettent de renforcer la confiance entre les différents acteurs, de favoriser la loyauté envers l'équipe et les patients, et d'améliorer la qualité de la prise en charge. Les auteurs proposent la concertation comme « outil » pour favoriser la coordination et la collaboration entre professionnels autour de patients chroniques ( Lemaire, Halleux, 2010)

### 2.4.3 Le partenariat

Dans le travail social, le partenariat s'exerce surtout quand les situations sont complexes, avec des marges de manœuvre et d'ajustement assez ouvertes aux acteurs impliqués dans le partenariat afin de développer leurs objectifs et convictions (Blanc, Foucart, Stoessel-Ritz 2016). Selon ces mêmes auteurs, le partenariat est mis en avant lorsque les travailleurs sociaux interviennent dans des projets locaux « d'innovation sociale » de même que dans des partenariats locaux qui peuvent apporter des réponses aux problèmes sociaux. Pour les auteurs, les travailleurs sociaux collaborent avec d'autres professionnels dans le cadre de ce partenariat : Le « partenariat » est invoqué quand les travailleurs sociaux interviennent dans des dispositifs et des projets de développement local, social ou socioculturel ; *« ils collaborent avec des acteurs appartenant à d'autres professions et d'autres institutions. Nous faisons l'hypothèse que la recomposition en cours des compétences professionnelles et des secteurs d'activités repose sur un complexe de raisons opposées : venant « d'en haut » (top down), l'injonction au partenariat exige du travail social qu'il s'associe à des acteurs extérieurs à sa culture et à son champ (dans sa définition restrictive) : la police, la justice, l'école, l'entreprise, etc. Venant « d'en bas » (bottom up), l'aspiration à sortir du travail social individuel et réparateur, car il traite les symptômes, vise à agir sur les causes profondes des problèmes sociaux, qui relèvent d'interventions économiques, politiques, culturelles, etc...)* (Blanc, Foucart, Stoessel-Ritz, 2016 : 7)

En résumé, comme expliqué précédemment, le collectif reste un outil d'action sociale privilégié par plusieurs chercheurs en action sociale. Certes, il peut prendre plusieurs formes mais l'essence même du collectif c'est « l'agir ensemble ».

Luc Van Campenhoudt, parle d'action collective : *« Il n'est pas rare que des groupes d'acteurs s'organisent et se mobilisent de manière formelle ou informelle pour tenter de peser sur la manière de gérer les problèmes »* (Van Campenhoudt, 2022 : 116). Partant du postulat que les difficultés rencontrées par les individus sont de la responsabilité collective, il revient à ce même collectif de les gérer même sous formes rudimentaires d'organisation : *« Les formes rudimentaires d'organisation comportent tout ce qui permet à un groupe de militants de travailler : une planification des réunions et des actions, un partage du travail, des règles de collaboration, des modes de décision... »* (Van Campenhoudt, 2022 : 116).

Nous souhaitons à présent remettre en perspective certains concepts dégagés par les auteurs cités ci-dessus et les mettre en lien avec la situation des jeunes TSA et de leurs parents, en nous appuyant notamment sur le récit professionnel de Marie-Pierre Josancy, une psychotérapeute d'enfants. Dans son article « Une réponse au défi de l'autisme : quand le thérapeute devient réseau » (2009), elle relate son expérience de prise en charge d'un jeune autiste, Noah, qu'elle a commencé à suivre quand il avait trois ans. Le contexte est celui du début d'une prise en charge : les parents viennent de recevoir le diagnostic et l'enfant n'est pas encore pris en charge de façon globale. L'auteure observe que la maman occupe le rôle d'intermédiaire entre la maîtresse d'école, la psychotérapeute (Marie-Pierre Josancy) et la logopède : ces prises en charge sont « éclatées » (2009 : 34). La maman convient que la situation ne lui est pas « très agréable » (2009 : 33). Ceci amène l'auteure à penser qu'il faut mettre en place un travail de réseau afin de permettre aux différents intervenants impliqués dans la prise en charge de l'enfant de dialoguer sans intermédiaire. Pour l'auteure, il est important que l'enfant puisse distinguer les intervenants qu'il fréquente pour éviter la confusion, car les autistes sont particulièrement sensibles aux « phénomènes de fusion ». Elle explique qu'une « relation duelle » n'est pas suffisamment contenant pour l'enfant autiste et que cela impacte la prise en charge. L'auteure explique ensuite que l'enfant fait des progrès. Son hypothèse est que ces progrès viendraient du travail de psychotérapie entamé, mais aussi de la mise en réseau des différentes prises en charge. En effet, le dialogue créerait un « cercle » sécurisant pour l'enfant (2009 : 34). L'auteure plaide ainsi pour la construction d'une « alliance thérapeutique » avec les parents et pour la recherche d'une 'juste' place pour eux dans le parcours thérapeutique de leur enfant.

Ce qui est décrit par Marie-Pierre Josancy quand elle évoque les débuts de prise en charge du petit Noah a toutes les caractéristiques d'une pratique de champs telle que décrite respectivement par Luc Van Campenhoudt (2012) et Luc Blanchet (1981). Cette pratique consiste à une prise en charge cloisonnée et segmentée par secteur : celui de l'enseignement, du médical, du paramédical et du social. Dans son article (2009), Josancy épingle l'inexistence d'une pratique structurelle de réseau et le fait que la construction d'un réseau autour du petit Noah a permis de proposer un soutien à chacun des intervenants et de faire circuler la parole entre les différents professionnels impliqués dans la prise en charge.

L'expérience de M-P Josancy et son hypothèse selon laquelle son initiative de développer un début de réseau auraient porté ses fruits reste son expérience. Nous mobilisons ce témoignage parce qu'elle évoque le réseau comme outil central dans le cadre de la prise en charge. Ce témoignage nous aide à faire le lien entre les apports théoriques et notre problématique. Notre démarche de recherche ne tend pas à confirmer ou infirmer l'hypothèse de l'autrice mais bien à questionner les pratiques de réseau en Wallonie actuellement.

### **3 Méthodologie**

#### **3.1 Problématique**

Selon Elouard (2012 ; 20), l'annonce du diagnostic est "une phase extrêmement critique" pour les parents d'enfants vivant avec un TSA. Ils sont contraints de faire le deuil de l'enfant imaginé. Si l'on se réfère au modèle de Didier Houzel (1999), on peut supposer que la parentalité dans le cas du TSA est vécue différemment.

Tout d'abord, l'exercice de la parentalité d'un point de vue juridique se voit prolongé sous certains aspects : l'âge de la majorité ne signifie pas la fin de l'autorité parentale. En effet, le jeune autiste, à 18 ans, doit être administré dans la plupart des cas, tant pour ses biens que pour sa personne, que ça soit par les parents ou par une tierce personne.

Quant à l'axe de « l'expérience de la parentalité », la relation d'un parent avec son enfant porteur de TSA pose différents défis du point de vue de la communication. Elle suppose souvent la nécessité d'acquérir des compétences nouvelles afin de construire une relation satisfaisante et de qualité avec l'enfant. En outre, les affects provoqués par la situation peuvent amener un besoin de prise en charge du parent lui-même.

Enfin, concernant l'axe de la « pratique de la parentalité » (1999), le parent se voit contraint d'ouvrir son cercle familial à des intervenants extérieurs, dans l'espoir d'être aidé dans les soins quotidiens (Elouard, 2012 ; 20) : le fait d'avoir un enfant porteur d'un handicap dans une famille génère une multitude de besoins spécifiques à combler. Dès la suspicion de la présence d'un TSA, les comportements de l'enfant sont scrupuleusement observés : d'abord par les

parents, ensuite par toute une série de professionnels du secteur médical. Ainsi, le neuropédiatre ou psychiatre pose le diagnostic.

Ce processus inclut souvent l'évaluation des habiletés langagières par un logopède. L'évaluation du développement moteur ainsi que du traitement de l'information sensorielle se fait par un ergothérapeute. Enfin, un psychologue évalue le fonctionnement intellectuel du jeune patient. Après le diagnostic, différentes orientations sont envisagées au cas par cas et d'autres professionnels, de l'enseignement ou de l'éducation spécialisée, interviennent. En résumé, chaque intervenant cible un aspect spécifique chez le jeune TSA.

Nous sommes face à deux entités et réalités qui s'organisent en parallèle : les parents et leur enfant d'une part, les professionnels de l'autre. Les deux sont liés par la relation d'aide, mais également par les contraintes du système. En effet, en Belgique, les matières touchant à la prise en charge des TSA dépendent de plusieurs niveaux de pouvoirs et mobilisent différents secteurs dès les premiers signes et symptômes : enseignement, santé, handicap... Comme expliqué précédemment, le parcours des TSA commence souvent avec différents médecins spécialistes. Ces derniers dépendent d'une organisation et d'un financement fédéral. Après le diagnostic, certains enfants sont dirigés vers l'enseignement spécialisé régi par les régions, d'autres vers des structures spécialisées en santé mentale dépendant soit du fédéral (hôpital pédopsychiatrique) soit de la Région wallonne (services de santé mentale). Le financement et la reconnaissance du handicap sont une compétence fédérale et régionale (les allocations pour personne en situation d'handicap sont octroyées par le SPF sécurité sociale), alors que les allocations familiales et les aspects pratiques du handicap sont gérés par les régions. Pour la Wallonie, c'est l'AVIQ (agence pour une vie de qualité) qui gère cette compétence. Son rôle est notamment l'identification des besoins et l'orientation vers les structures adaptées.

Les parents d'enfants porteurs de TSA sont donc amenés à frapper à plusieurs portes pour pouvoir identifier et comprendre les besoins de leur enfant, et les traduire dans une prise en charge adaptée. C'est ce cercle de professionnels et d'organismes que nous souhaitons explorer dans ce travail de recherche.

### **3.2 Objectif de recherche et hypothèses**

Nous essayerons de déterminer « comment se construit le travail « psycho-médicosocial » en réseau autour des jeunes autistes âgés de 16 à 21ans et de leurs parents en Wallonie ? ». Par

cette question, nous souhaitons mettre en lumière les pratiques de réseau, le profil des professionnels et la manière dont ces derniers s'organisent pour répondre à la demande. Nous souhaitons également déterminer le vécu de la parentalité des parents de jeunes avec un TSA, ainsi que leur expérience du réseau tel qu'il est actuellement construit.

Avant de questionner le terrain, et en prenant appui sur notre cadre théorique, nous émettons quelques hypothèses concernant le réseau et son organisation, le profil des professionnels impliqués ainsi que sur la perception du réseau par les parents.

*Hypothèse 1 : La place des parents dans le réseau serait ambiguë.*

Selon le modèle de Luc Blanchet (1981), les parents représenteraient le réseau primaire du jeune mais en pratique, ils ne seraient pas considérés comme membres à part entier du réseau.

*Hypothèse 2 : La pratique de champs serait plus courante et le partenariat plus marginal en raison du mandat reçu par l'institution, du profil des travailleurs sociaux et de leurs dispositions à travailler en réseau.*

*Hypothèse 3 : Le cadre organisationnel ne permettrait pas actuellement un travail en réseau tel que préconisé dans la théorie.*

*Hypothèse 4 : Les différents professionnels ne seraient pas suffisamment formés à la problématique des TSA et manqueraient d'outils théoriques pour une pratique de réseau.*

*Hypothèse 5 : Les trois axes de la parentalité développés par Didier HOUZEL ne sont pas pris en considération par les intervenants.*

Nous émettons l'hypothèse que ces trois dimensions de la parentalité sont vécues différemment chez les parents de jeunes TSA et que les intervenants ne les prennent pas suffisamment en considération dans leur prise en charge.

### *3.2.1 Dispositif de recherche*

Afin de vérifier nos hypothèses, nous mobiliserons les outils de la sociologie compréhensive. Ce courant encourage à comprendre les phénomènes sociaux à partir du sens que donnent les individus à leurs activités, leurs comportements (Ruquoy & Damhuis, 2012 ; 4). C'est à travers

le vécu et les représentations des intervenants psychosociaux et des parents des jeunes autistes que nous souhaitons mettre en lumière les pratiques actuelles de réseau dans le secteur du TSA. Pour collecter ces données empiriques, nous choisissons l'entretien semi-directif.

Cet outil de collecte de type qualitatif s'avère pertinent pour « *comprendre les représentations ou pratiques sociales d'un groupe (...) à partir de l'expérience de l'individu comme être social* » (Ruquoy & Damhuis, 2012 ; 4). On considère le discours de la personne interviewée comme étant « *porteuse d'éléments qui rendent le social intelligible* » (Ruquoy & Damhuis, 2012 ; 3).

### 3.2.1.1 Biais

Comme tout outil de collecte de données, l'entretien semi-directif comporte certains biais auxquels nous devons prêter attention. Tout d'abord, ce que les acteurs disent de leurs pratiques reste subjectif et « *les fonctionnements objectifs sont inégalement appréhendés* » (Ruquoy & Damhuis, 2012 ; 7) C'est pourquoi nous diversifierons autant que possible notre échantillon afin de pouvoir comparer les réponses et atteindre un certain niveau d'objectivité. Nous réaliserons douze entretiens : huit avec des professionnels de divers profils et secteurs impliqués dans la prise en charge des jeunes porteurs de TSA (éducateurs, assistantes sociales, directrice d'une structure d'accueil jour, infirmières, enseignante de l'enseignement spécialisé et psychologue) et quatre avec des parents. Toutefois, nous avons bien conscience que les réponses des différents interviewés restent partielles et que notre recherche gardera un caractère exploratoire.

Ensuite, du fait de notre double casquette (maman d'un jeune autiste et professionnelle du secteur), il existe un risque « *d'implicite* » dans l'échange (Ruquoy & Damhuis, 2012 ; 9) : certains professionnels pourraient en effet supposer que nous savons déjà certaines choses et il en va de même pour les parents. C'est pourquoi nous tenterons d'adopter une posture de « *curiosité* » comme nous l'a suggéré notre promoteur.

Un autre biais évoqué par Ruquoy & Damhuis (2012 ; 8) est le risque pour le chercheur d'opérer une « *lecture sélective* » des entretiens. Ce biais pourrait être amplifié par notre expérience personnelle de l'objet d'étude.

Nous devons garder ces risques à l'esprit lors de la réalisation des entretiens et au moment de les analyser.

### 3.2.1.2 Présentation de l'échantillon

Le territoire étudié est celui de la Région wallonne. Nous avons constitué un échantillon de 12 personnes en tenant compte de variables stratégiques (Ruquoy & Damhuis, 2012 ; 10) liées à notre objectif de recherche :

- **Huit intervenants psychosociaux**

Nous avons eu le souci de diversifier au maximum leur profil (fonction, secteur de travail) afin d'atteindre une hétérogénéité suffisante.

Intervenants / Professionnels (INT=Intervenants)	Initiales	Profession / Fonction	Années d'ancienneté	Secteur d'activité	Pouvoir de Tutelle
INT 1	Mme H.S	Enseignante	24 ANS	Enseignement spécialisé	Fédération Wallonie-Bruxelles
INT 2	Mme V.T	Assistante sociale	25 ANS		
INT 3	Mr CS	Educ/cordinateur	25 ANS	Handicap Accueil jour/ Hébergement	Province du Hainaut / AVICQ
INT 4	MmeM.C	Assistante sociale	1 ANS		
INT 5	Mme L.A	Educatrice	24 ANS		
INT 6	Mme L.V	Psychologue	12 ans	Double diagnostique Handicap/ psychiatrie	AVICQ/ Inami
INT 7	Mr D.T	Infirmier	40 ANS		
INT 8	Mme C.F	Cheffe Educatrice	25 ANS	Psychiatrie	Inami

- **Quatre parents de jeunes de 16 à 21 ans porteurs de TSA**

Il s'agissait d'un couple et de trois mamans : soit parce qu'elles étaient maman solo, soit parce que c'est la maman qui s'occupait principalement de la prise en charge. En outre, nous avons été contraints d'accepter une interviewée dont l'enfant porteur de TSA a 23 ans. Cela fait partie des limites de notre échantillon : il a été difficile de recruter des parents acceptant de se prêter au jeu.

Parents (PAR=Parents)	Sexe de l'enfant Autiste	Age	Fratie	Vit avec les deux parents
PAR 1	Fille	20 ans	3	OUI
PAR 2	Fille	18 ans	2	OUI
PAR 3	Garçon	21 ans	0	Maman
PAR 4	Garçon	23 ans	1	Maman

### 3.2.2 *Guides d'entretien et guides d'analyse*

Nous avons élaboré deux guides d'entretien : un pour les professionnels, un pour les parents. Nous avons tenté de traduire les concepts de notre cadre théorique en question simples à poser aux interviewés afin qu'ils puissent s'exprimer sur notre objet d'étude (Ruquoy & Damhuis, 2012 ; 12). Le questionnaire comportait des questions ouvertes, de façon à guider l'échange selon le fil rouge de la recherche, tout en laissant la porte ouverte à l'inattendu.

Vous trouverez ces deux questionnaires en annexe de ce mémoire.

Pour analyser le résultat des entretiens, nous avons créé un guide d'analyse basé également sur le cadre théorique. Nous avons décortiqué chaque concept en mots-clés et caractéristiques simplifiés (colonne 1) et attribué à chacun un code couleur afin de repérer dans le discours des interviewés des éléments pouvant y être reliés. Ce guide d'analyse se trouve également en annexe. Nous avons procédé d'abord séparément avec chaque interview. Ensuite, nous avons reporté ces extraits dans un tableau de synthèse, toujours en lien avec les concepts théoriques. Ce tableau nous a permis d'avoir une vue synthétique des entretiens et de comparer leur contenu en faisant apparaître les similitudes et les différences, ainsi que la façon dont les vécus des interviewés se complètent éventuellement.

## 4 Analyse

### 4.1 Hypothèses

#### Hypothèse n°1 :

Pour rappel notre première hypothèse postulait : **que la place des parents dans le réseau serait ambiguë.**

#### Du point de vue des professionnels :

Dans certaines interviews, cette hypothèse se vérifie dans la mesure où certains des professionnels interrogés présentent une attitude réservée, voire distante, envers les parents de jeunes atteints d'autisme. Ainsi, l'intervenante n° 4 déclare avoir des contacts très restreints avec les parents « *on a des contacts, mais c'est uniquement bonjour, au revoir à la fin de la journée...* » Alors que l'intervenante n°2 déclare « *les parents, j'en ai quasi pas,* ». En outre, elle attribue ce manque de contact d'une part aux collègues enseignantes qui n'orientent pas et qui n'informent pas les parents sur le rôle de l'assistante sociale car trop centrées sur le pédagogique. Quant à l'intervenant n° 7, il explique que la demande et les sollicitations viennent surtout d'autres membres du réseau, raison pour laquelle les parents sont seulement rencontrés dans un second temps. La moitié des professionnels interrogés semblent adopter une attitude « passive », en attendant que ce soient les parents qui initient la demande d'aide. Cette attitude peut être perçue comme une manifestation de l'incertitude quant à la meilleure manière d'impliquer les parents dans le processus de soutien. Cela soulève également la question de savoir si cette approche professionnelle reflète une forme de désengagement ou plutôt une tentative de laisser aux parents la possibilité de définir leurs propres besoins. Force est de constater que pour ces professionnels, la seule place dont disposent les parents, c'est celle de « parents » et non pas celle d'un membre d'un réseau « primaire » tel décrit par Luc Blanchet dans la partie théorique.

D'autres professionnels considèrent les parents comme membres de l'équipe. Ils reconnaissent l'importance d'impliquer les parents au sein du réseau. Ils considèrent que les parents sont des membres essentiels de l'équipe qui est le réseau. Selon ces professionnels, les parents apportent une expertise unique et une connaissance intime de leur enfant. L'intervenante n°1 estime que : « *les parents c'est la continuité, parce qu'on est une équipe et que les choses qui se passent à la maison sont importantes au niveau scolaire...* ». L'intervenante n° 6 nous précise que les parents font partie du réseau : « *moi en tous les cas dans mes bénéficiaires, et j'en ai quelques-uns, la famille fait partie du réseau et on travaille toujours avec le réseau* ». Cette perspective

s'inscrit dans une approche collaborative où les parents et les professionnels unissent leurs forces pour développer des stratégies d'accompagnement adaptées à chaque jeune.

#### Du point de vue des parents :

La perception que les parents ont de leurs places dans le réseau est très complexe. En effet, certains d'entre eux, nous ont fait part de leurs sentiments d'exclusion et ne se considèrent pas pleinement intégrés ou n'ayant pas de place dans le réseau.

Ils témoignent du fait qu'ils doivent souvent lutter seuls pour obtenir des aides et services adéquats. Le parent n° 1 nous déclare : « *on s'est débrouillés seuls... on n'a pas été ni guidés ni informés...* ». Le parent n° 3 estime avoir une place relative dans le réseau du fait qu'elle a dû se battre pour s'accrocher au système elle explique : « *je faisais les recherches moi-même, en trouvant pas, je prenais ma vieille voiture et j'allais vers l'Est, ...* ) quant à sa place dans le réseau elle dit l'avoir revendiqué : « *mais je la revendique évidemment...* ».

D'autres parents estiment ne pas avoir une place dans le réseau du fait que ce dernier est inexistant. Le parent n° 4 est formel, pour elle, il n'existe pas de réseau : « *un réseau ? pas du tout, chacun travail dans son petit secteur...* ». Le parent n° 2 fait le même constat : « *Non ça n'existe pas en fait, souvent je mets moi-même en réseau...* »

Toutefois, au milieu de leurs réalités, tous les parents rencontrés déclarent avoir eu la chance d'être tombé sur quelques professionnels dévoués dont l'intervention a pu être salutaire pour eux et leur enfant. Des professionnels prêts à apporter leur aide de manière ponctuelle et contextuelle. Ces extraits d'interviews en témoignent : parent 2 : « *j'étais en grande souffrance, elle m'a beaucoup aidé...* », parent 3 : « *Madame L.V m'a beaucoup enseigné, beaucoup appris par rapport à l'autisme, elle m'a beaucoup apporté,...* », parent 4 : « *ici dernièrement avec son psychiatre le Dr Van xxx qui est quelqu'un d'excessivement bien pour mon fils et qui nous rassure ...* ». parent 4 : « *j'ai quelques supers éducateurs...* ».

#### Synthèse :

Notre première hypothèse de recherche était : celle de l'ambiguïté entourant la place des parents au sein du réseau de soutien pour leurs jeunes autistes. Les entretiens menés aussi bien auprès des professionnels que des parents ont révélé que cette hypothèse était fondée. En effet, les témoignages concordants ont mis en lumière un sentiment partagé d'incertitude et de quant au rôle et à la participation des parents dans ce système. Les discours recueillis décrivent une réalité très complexe. Les parents vacillent entre d'une part les attentes de certains

professionnels qui estiment que les parents doivent être proactifs, et d'autre part le sentiment et l'expérience de ne pas être pris en compte, parfois exclus du système.

Les raisons souvent évoquées : ce sont la faiblesse du réseau existant ou l'inexistence d'un réseau.

Cependant, les quatre parents interrogés mettent en exergue la relation d'aide offerte par certains professionnels. Cette relation d'aide « inter-individuelle » répond aux critères et aux caractéristiques d'une relation d'aide développée par Carl Rogers (empathie, écoute active, la congruence et le non jugement) comme explicité dans notre partie théorique.

### **Hypothèse N° 2 :**

*Notre deuxième hypothèse suggère que la pratique de champs serait plus courante et le partenariat plus marginal en raison du mandat reçu par l'institution, du profil des travailleurs sociaux et de leurs dispositions à travailler en réseau.*

Nous avons soulevé de grandes disparités dans le discours des professionnels et des parents concernant cette hypothèse. En effet, elle se vérifie que partiellement.

### **Point de vue des professionnels :**

Cette hypothèse met en lumière une dissonance entre les pratiques des professionnels marquées entre le travail individuel et le partenariat collaboratif. Nous avons soulevé une tension dans le discours de certains professionnels qui expliquent la tendance à la prise de décisions isolées en fonction des disciplines, de l'organisation de chaque institution et enfin des contraintes du système.

INT 2 : déclare « *l'hôpital pédopsychiatrique décide à quel rythme le jeune peut intégrer l'enseignement spécialisé car ils doivent le garder quand -même pour l'imami... »*

Une professionnelle de la psychiatrie, regrette que certaines écoles de l'enseignement spécialisées refusent d'intégrer des jeunes venant du secteur psychiatrique. « *L'étiquette psychiatrique fait peur, certaines écoles ne veulent plus faire de tentatives de réinsérer ces jeunes... »*. l'INT 6 : « *on se trouve parfois confrontés à des praticiens qui n'ont pas forcément un intérêt particulier pour le monde du handicap ... »*.

Ce constat souligne une forme de domination et de pouvoir dans le processus de prise de décisions.

### Du point de vue des parents :

L'observation d'un parent fait écho à une pratique de champ tel décrite dans la partie théorique par Van Campenhoudt (2012) . Le parent 4 déclare : "*chacun travail dans son petit secteur... »*. Le parent 1 : « *on va chercher pick block, ce dont on besoin, ... pour notre fille il y'a plein d'autres institutions qui ne travaillent pas ensemble, peut-être quelques contacts...* » Ces déclarations révèlent l'existence de cloisonnements entre les différents secteurs de la prise en charge.

Au-delà de la pratique majoritaire du champ, les témoignages suggèrent et confirme que le profil des travailleurs influence la disposition à travailler en réseau mais seul l'engagement de l'un au l'autre professionnel ne permettait pas d'aboutir à un véritable travail de collaboration et de réseau. Les parents reconnaissent la qualité du soutien offerte par certains professionnels mais insiste sur la l'incohérence de l'ensemble du système ou la notion du collectif reste absente.

Le parent 1 : « *ça dépend des intervenants hein ! il y a des gens, en ce sens que c'est plus administratif et d'autres ou il y a un côté humain qu'on recherche...* »

Le parent 2 : « *c'est l'incohérence aujourd'hui, y'à l'école, y'a les neuropédiatres, et puis d'autres institutions, je n'ai jamais vu de la cohérence ni du sens raison pour laquelle j'essaye d'organiser moi-même les choses et grâce aussi à de supers éducateurs, ... »*.

Le parent 3 déclare : « *on est complètement paumés, et encore une fois je remercie madame LV d'ailleurs j'ai peur de la perdre... »*.

Parent 4 : « *c'est la première fois qu'on organise une réunion pour mon fils, c'est grâce au docteur Van xxxxxxx qui a réuni tout le monde... ça a rassuré mon fils et moi... »*.

Tous les professionnels interrogés, estime être disposés à travailler en réseau malgré les divers obstacles. Toutefois, ils reconnaissent la réticence de certains professionnels qui préfèrent rester dans leurs sphères. En somme, les professionnels disposés le plus à travailler en réseau sont ceux chez qui la raison d'être de leurs services est la construction et le travail de réseau.

INT 6 : « *On sait avec qui on va mieux travailler que d'autres, avec certains psychiatres on va avoir une collaboration très étroite et qu'on va pouvoir avoir des résultats très rapidement, »*

INT 7 : « *Parfois certaines institutions peuvent être réticentes au fait que des personnes extérieures viennent à la rencontre de leurs équipes... »*

### **Hypothèse N° 3 :**

***Le cadre organisationnel ne permettrait pas actuellement un travail en réseau tel préconisé par la théorie en raison notamment des mandats respectifs reçu par chaque institution.***

La disposition à travailler en réseau se trouve affectée par le contexte institutionnel et le cadre organisationnel et le mandat qui en découle.

Les professionnels du réseau de soutien sont régulièrement confrontés à des dilemmes complexes qui résultent de la divergence entre les intérêts de leur institution, les besoins des bénéficiaires et les impératifs des autres partenaires.

Cette réalité reflète la difficulté de leurs rôle, alourdi par les contraintes du cadre organisationnel dans lequel ils évoluent. Les objectifs institutionnels et le cadre organisationnel peuvent entrer en conflit avec la volonté d'offrir un soutien adapté aux jeunes et leurs parents.

Ces dilemmes mettent en évidence d'une part la difficulté de donner du sens aux actions engagées pour le soutien des jeunes et leurs parents, et d'autre part la volonté de répondre aux attentes des partenaires et de travailler en réseau. En effet, la notion du sens telle développée dans notre théorie par Pinaila (2009) et (Rageth et al., 2001 ).

Une intervenante partage son expérience : *"Nous sommes souvent pris entre les directives de la direction et l'envie de répondre aux demandes des parents je vais vous citer un exemple : une maman a suggéré de mettre un groupe de parole pour les parents, j'ai trouvé que c'était une bonne idée... la direction a refusé au motif « on n'a pas besoin de syndicat » ... »*

Ces situations de conflit d'intérêts ne sont pas sans conséquence. Les professionnels font preuve de créativité et d'efforts pour concilier ces tensions.

Une professionnelle, nous explique sa démarche de trouver des compromis qui tiennent compte des intérêts de toutes les parties prenantes, en maintenant au centre son engagement envers les jeunes.

En résumé, les dilemmes auxquels les professionnels sont confrontés dans le réseau de soutien découlent d'une conjonction de facteurs, parmi lesquels les contraintes du cadre organisationnel occupent une place centrale. La négociation entre les impératifs institutionnels et les besoins individuels des jeunes et de leurs parents reste une entreprise complexe. Toutefois, la recherche d'un équilibre et d'une collaboration fragile mais créative reflète la volonté constante de fournir un soutien adéquat aux jeunes et leurs familles.

#### **Hypothèse 4 :**

*Les différents professionnels ne seraient pas suffisamment formés à la problématique de l'autisme et manqueraient d'outils théoriques pour une pratique de réseau.*

L'hypothèse avancée met en avant le manque de formation adéquate des professionnels dans le contexte de l'autisme et leur déficit en termes d'outils théoriques pour une pratique de réseau. Cependant, les entretiens menés avec les professionnels ont apporté un éclairage nuancé à cette hypothèse. Ces interactions ont révélé que malgré les contraintes, de nombreux professionnels ont pris l'initiative de se former de manière autonome, mobilisant leurs propres ressources pour acquérir des compétences pertinentes.

Les extraits d'entretiens révèlent une volonté d'auto-amélioration. Un professionnel partage son expérience : « *La formation spécifique à l'autisme a été absente de mon cursus, mais j'ai pris l'initiative de suivre des formations en dehors de mon temps de travail.* » Cette détermination à combler les lacunes de formation souligne l'engagement individuel envers le bien-être des bénéficiaires.

Néanmoins, des disparités institutionnelles se profilent. Les commentaires mettent en évidence que certaines institutions encouragent activement la formation continue, tandis que d'autres ne le font pas. Un professionnel explique : « *Mon institution soutient financièrement notre formation continue, ce qui facilite l'accès à des ressources pertinentes.* » Cette différence de soutien institutionnel peut influencer la capacité des professionnels à accéder à des formations spécialisées. En outre, les formations respectives reçues par chaque professionnel, ne garantissent pas une approche et vision similaire de la problématique de l'autisme.

En résumé, les entretiens avec les professionnels nuancent l'hypothèse initiale. Ils révèlent une initiative personnelle en matière de formation, malgré les déficits en matière de ressources institutionnelles. Cette dynamique met en évidence une volonté individuelle de se perfectionner, tout en soulignant la nécessité de renforcer les incitations institutionnelles pour une formation continue. Cette réflexion incite à considérer ces efforts personnels et institutionnels comme des éléments essentiels pour améliorer la qualité globale de la prise en charge au sein du réseau de soutien pour les jeunes autistes.

Un élément surprise qui ressort de l'ensemble des entretiens aussi bien des parents que des professionnels c'est celui du besoin de formation pour les parents. À notre question « *aviez-*

*vous des connaissances sur l'autisme avec le diagnostic de votre enfant ? ».* tous les parents ont déclaré que leurs connaissances se réduisaient à celles véhiculées par les médias et la société en générale. Tous regrettent qu'actuellement rien n'ai proposé pour mieux les outillés.

### **Hypothèse 5 :**

***Les 3 axes de la parentalité développée Didier Houzel. Ils ne sont pas pris en considération par les intervenants nous émettons l'hypothèse que ces 3 dimensions de la parentalité sont vécues différemment chez les parents de jeunes autistes et que les intervenants ne les prennent pas suffisamment en considération dans leur prise en charge.***

L'analyse des entretiens menés auprès des professionnels et des parents fait le constat suivant : les trois dimensions de la parentalité, définies par Didier Houzel (1999), semblent ne pas être pleinement prises en considération dans la prise en charge des jeunes autistes. Cette constatation a un impact sur les interactions entre les professionnels et les parents.

Pour rappel, les trois dimensions de la parentalité sont celles de l'exercice de la parentalité, de l'expérience de la parentalité et de la pratique de la parentalité.

Cette approche de la parentalité ne semble pas être connue par les professionnelles.

Raison pour laquelle, ces derniers se focalisent davantage sur les aspects techniques et les interventions spécifiques liées au trouble du jeune.

### **Du point de vue des professionnels :**

Certains professionnels confient se sentir heurter par un vécu trop exacerbé de la parentalité de certains parents et ce au niveau émotionnel et rationnel.

L'INT 1, déclare : *« il est difficile d'aborder certains parents tant ils sont dans le déni, il deviennent susceptibles et voir agressifs dès qu'on leurs fait une remarque... ».* L'INT 2 quant à elle déclare avoir été marquée quand elle a dû stopper la projection d'une maman ; convaincue que sa fille allait un jour reprendre la gestion du restaurant familial : *« vous imaginez mon état quand j'ai dû lui dire : « non madame ça ne sera pas possible ... », sa fille avait 20 ans ! ... ».*

L'INT 4 *« un papa, ramène son fils systématiquement avec des pantalons trop serrés... ».* À la question de savoir si ça lui a été signifier l'intervenante répond par un non. Notre analyse montre ici que l'axe de la pratique de la parentalité est sans doute compliqué pour le parent mais que cela n'a pas été perçu par l'intervenante.

### Du point de vue des parents :

Les parents, regrettent ne pas être assez pris en considération par certains professionnels.

L'expérience des parents, s'avère très complexe émotionnellement éprouvante. Le processus d'adaptation au diagnostic d'autisme et aux enjeux qui l'accompagnent est lourd à porter.

Concernant, l'axe de l'exercice de la parentalité (Houzel 1999), les parents estiment qu'ils font tout pour assumer leur enfant. Le parent 4 : *« c'est mon fils, je ferais toujours ce qui a de mieux pour lui. »*. A propos des professionnels, elle déclare *« ils sont focalisés sur ses avoirs ! à chaque fois que je demande de l'aide on me parle d'administration des biens, mais je sais gérer son argent, je ne vais quand même pas arnaquer mon fils ! qu'ils arrêtent de se méfier comme ça des parents... »*. Le parent 1 affirme que le jour de notre rencontre, ils ont dû aller en justice de paix pour formaliser leurs rôles d'administrateur des biens et de la personne de leurs filles. *« On a toujours gérer ses biens et sa personne comme on le fait avec nos trois autres enfants, je peux même vous dire qu'on le fait encore un peu avec les grands, (rire) ils sont à l'unif ... on ne voit pas pourquoi Madame xxx de l'AVICQ nous impose ça ! prétextant que c'est plus facile... »*.

Dans la pratique de la parentalité, les parents déclarent qu'ils passent beaucoup de temps et dépensent beaucoup d'énergie pour leur enfant autiste. Parent 1 : *« il faut tout le temps courir de plus en plus loin, ... »*. Parent 2 : *« il faut l'accompagner dans tout, essayer qu'il y'arrive seul, parfois ça marche, souvent il faut tout faire soi-même ... »*.

Les entretiens révèlent que l'acceptation du diagnostic d'autisme et l'organisation qui s'ensuit peuvent être de lourdes pour les parents. Leurs projections parentales sont souvent perturbées et réévaluées. Ce constat soulève le vécu de l'expérience de la parentalité tel décrite par Didier Houzel ( Houzel,1999) , qui pourrait être sous-estimé par certains les professionnels.

De plus, la dimension de la pratique de la parentalité, qui comprend les soins quotidiens et les besoins tant physiques que psychiques des enfants, pourrait également ne pas être pleinement abordée dans les interactions professionnelles. Les interventions pourraient se concentrer sur l'aspect médical et comportemental du jeune, et ce au détriment des soins quotidiens et du bien-être émotionnel, à la fois des jeunes et de leurs parents.

À la question de savoir si le vécu de la parentalité est différent quand on est parent d'un enfant autiste, les parents répondent par oui. En effet, sur les quatre parents interrogés qui ont d'autres

enfants 'normaux', trois d'entre eux confirment que le vécu de la parentalité est significativement différent entre les enfants sans handicap et ceux avec autisme.

Les explications des parents mettent en lumière le côté intensif et durable qu'il engage pour l'enfant autiste et ce au niveau des trois axes de la parentalité (exercice, expérience et pratique de la parentalité) (Houzel, 1999).

Le PAR 4, déclare « j'aime mes enfants de la même manière, mais Kxxxx demande plus de temps, plus d'attention, plus de démarches et surtout je suis tout le temps inquiète pour lui ».

Le PAR 2 : « J'ai dû arrêter de travailler, il faut aller de plus en plus loin pour trouver des solutions, elle n'est pas autonome, je dois tout faire pour elle... ».

PAR 3 : « je dois le protéger, l'occuper et surtout assurer son avenir,... »

Il à noter, que les parents ont répondu à l'unanimité non, à la question de savoir si une proposition de prise en charge pour eux même leur a été proposé. Parent 4 : « *personne ne m'a jamais demandé comment j'allais moi...* ».

Une majorité des parents ont interrompu ou considérablement réduit leur activité professionnelle pour s'occuper de leurs enfants parent 1 : « *je suis chimiste, cela fait plus de 18 ans que j'ai arrêté de travailler pour m'occuper de mes enfant avec ma fille Axxxxx impossible de cumuler un job extérieur avec la situation familiale...* ». Le parent 2 : « *je suis ingénieur, j'étais contrainte de prendre un poste administratif à mi-temps m'occuper de ma fille ...* ».

## **4.2 Synthèse de l'analyse :**

En résumé, la réalité des parents, témoigne des défis extraordinaires auxquels ils sont confrontés. Ils estiment que leurs vécu n'ai pas assez pris en considération.

Par ailleurs, Ces différents témoignages, nous révèlent d'une part, que l'axe de la pratique de la parentalité élude l'exercice et l'expérience de cette dernière ( La parentalité étant surtout influencée par des contraintes pratiques et économiques), et d'autre part, le terrain de parents et leurs vécu de la parentalité ne concordent pas avec le terrain des professionnels et leurs approches.

*La première hypothèse* portait sur l'ambiguïté de la place des parents dans ce réseau. Les résultats de cette recherche montrent que cette ambiguïté existe bel et bien, avec des professionnels oscillant entre des attitudes distantes et réservées envers les parents, et d'autres reconnaissant leur rôle central dans le réseau. Les parents, quant à eux, se débattent entre des sentiments d'exclusion et des expériences positives avec des professionnels dévoués.

*La deuxième hypothèse* s'intéressait aux pratiques de champ et au partenariat au sein du réseau. Les résultats montrent des divergences entre les professionnels, certains préférant des pratiques individuelles tandis que d'autres s'efforcent de travailler en réseau. Les parents perçoivent ces disparités et soulignent l'absence de cohérence et de collaboration au sein du réseau, mettant en lumière des différences dans les engagements professionnels.

*La troisième hypothèse* explorait l'impact du cadre organisationnel sur le travail en réseau. Notre recherche, confirme que les contraintes institutionnelles créent des tensions pour les professionnels, qui doivent jongler entre les intérêts institutionnels, les besoins des bénéficiaires et les exigences des partenaires. Cette tension reflète la complexité de leurs rôles, dans un contexte où concilier ces divers intérêts est loin d'être facile.

*La quatrième hypothèse*, se penchait sur la formation des professionnels. Les résultats montrent que les professionnels prennent une initiative personnelle pour se former, malgré des lacunes dans la formation institutionnelle. Les parents expriment également le besoin de formation pour mieux comprendre l'autisme et les besoins de leurs enfants, soulignant un manque de connaissances dans ce domaine.

Enfin, *la cinquième hypothèse*, abordait la prise en compte des trois dimensions de la parentalité de Didier Houzel ( 1999). Cette recherche montre que ces dimensions ne sont pas toujours pleinement intégrées dans la prise en charge des jeunes autistes. Les parents expriment des défis complexes et émotionnels liés à leur rôle, mais ces dimensions peuvent ne pas être entièrement reconnues par certains professionnels notamment à cause d'un manque de formation globale.

## **5 Conclusion**

L'annonce d'un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) représente une phase extrêmement critique pour les parents, les plongeant dans un processus de deuil de l'enfant imaginé. Dans ce contexte, le modèle de Didier Houzel (1999) offre un cadre pour comprendre les dimensions spécifiques de la parentalité dans le cas du TSA. Cette complexité se reflète dans les trois axes : l'exercice, l'expérience et la pratique de la parentalité.

L'exercice de la parentalité liée au TSA, prolonge l'autorité parentale au-delà de l'âge de la majorité, reflétant ainsi les besoins continuels de soutien et de protection. La communication avec un enfant porteur de TSA engendre des défis particuliers, nécessitant l'acquisition de compétences nouvelles pour établir une relation satisfaisante. De plus, la situation peut engendrer des besoins de prise en charge pour les parents eux-mêmes, en raison des affects suscités par le contexte.

Quant à la pratique de la parentalité, elle s'inscrit dans un réseau complexe de professionnels et d'organismes. Les parents sont amenés à ouvrir leur cercle familial à des intervenants extérieurs, dans le but de combler les besoins spécifiques générés par la présence d'un enfant porteur de TSA. Ce processus, dès la suspicion du trouble, implique une série d'évaluations par divers spécialistes médicaux. Ensuite, différents professionnels interviennent pour orienter la prise en charge en fonction des besoins spécifiques de chaque jeune.

Ce réseau se compose de deux entités interdépendantes : les parents et leur enfant d'une part, et les professionnels de l'autre. Ces deux entités sont unies par la relation d'aide et par les contraintes d'un système complexe et segmenté. En Belgique, les prises en charge des TSA relèvent de plusieurs niveaux de pouvoir et mobilisent divers secteurs tels que l'enseignement, la santé et le handicap. Cette configuration entraîne une multitude de démarches et de collaborations pour les parents, qui doivent naviguer entre différentes instances et structures.

Cette recherche s'est donc penchée sur l'exploration des dynamiques au sein de ce réseau psycho-médicosocial en Wallonie, en vue de mieux comprendre les logiques d'action des professionnelles et les contraintes institutionnelles. Cette analyse complexe, vue à travers un prisme sociologique, offre un aperçu des réalités vécues et des perspectives à envisager pour améliorer la qualité de la prise en charge et du soutien apporté aux familles touchées par le TSA en Wallonie.

En conclusion, la parentalité dans le contexte du TSA dépasse largement les frontières de la relation parent-enfant. Elle s'inscrit dans un réseau tissé de multiples interactions, reflétant les

enjeux sociaux, institutionnels et émotionnels auxquels font face les parents. Cette étude, tout en mettant en lumière les difficultés actuelles, offre également des pistes pour améliorer les pratiques et les collaborations au sein du réseau psycho-médicosocial, dans le but ultime de mieux soutenir les parents et les jeunes autistes dans leur parcours spécifique en Wallonie.

Enfin, nous estimons que notre recherche visant à répondre à notre question : « **Comment se construit le travail « psycho-médicosocial » en réseau autour des jeunes autistes âgés de 16 à 21 ans et de leurs parents en Wallonie ?** », n'a pas aboutie à un état des lieux offrant un panorama clair de l'organisation actuelle du réseau, elle ne propose pas non plus un canevas précis d'un mode d'emploi d'une pratiques de réseau.

En effet, seule une image complexe et nuancée se dégage de l'organisation actuelle. qui réunit Il apparait clairement que la construction d'une pratique structurelle de réseau relève de plusieurs facteurs. À travers l'exploration de cinq hypothèses, cette recherche à clarifier certaines logiques d'action entre parents, professionnels et réseau de soutien.

L'hypothèse initiale concernant l'ambiguïté de la place des parents dans le réseau a trouvé un écho dans la réalité des interactions. Les parents partagés entre le sentiment d'exclusion et le témoignage d'expériences positives, tandis que les professionnels adoptent des attitudes variées envers leur participation. Cette ambivalence soulève des questions quant à la manière d'intégrer de manière optimale et structurelles les parents dans le processus de soutien.

La question de la pratique de champ et du partenariat au sein du réseau a dévoilé des divergences, à la fois entre les professionnels et entre les différentes institutions. Les professionnels se débattent avec les contraintes institutionnelles tout en tentant de répondre aux besoins des jeunes autistes et de leurs parents. Cette situation appelle à une réflexion sur la manière de concilier les intérêts institutionnels avec l'objectif d'une prise en charge globale et cohérente.

Le contexte organisationnel a été identifié comme un facteur déterminant influençant la collaboration en réseau. Les dilemmes auxquels les professionnels sont confrontés soulignent la nécessité de trouver un équilibre entre les objectifs institutionnels, les besoins individuels et les contraintes partenariales. Cette tension met en exergue le défi complexe de maintenir des pratiques professionnelles efficaces tout en favorisant une approche collaborative.

En ce qui concerne la formation, les professionnels ont démontré une initiative individuelle en matière d'apprentissage, compensant parfois les déficits institutionnels. Les besoins de formation des parents, souvent négligés, soulèvent la nécessité de les équiper de connaissances et d'outils pour mieux comprendre l'autisme et son impact sur leur famille.

L'intégration des trois dimensions de la parentalité développées par Didier Houzel dans la prise en charge a été mise en évidence comme un défi. Les parents vivent une expérience complexe et émotionnelle, tandis que les professionnels peinent parfois à reconnaître et à répondre adéquatement à ces dimensions.

En guise de recommandations, il apparaît crucial de promouvoir une collaboration plus étroite entre parents et professionnels, notamment en établissant des canaux de communication clairs et en organisant des séances de formation conjointes. Les institutions doivent également réfléchir à la manière d'intégrer les besoins individuels des jeunes autistes et de leurs familles dans le cadre de leurs objectifs institutionnels. La mise en place de comités de travail interdisciplinaires pourrait faciliter la coordination et la cohérence des interventions. Par ailleurs, la formation continue des professionnels et la création de programmes éducatifs pour les parents peuvent contribuer à une meilleure compréhension de l'autisme et à une prise en charge plus adaptée. Enfin, il est essentiel que les dimensions de la parentalité, telles que développées par Didier Houzel, soient davantage prises en compte dans les interactions professionnelles, afin de reconnaître et de valoriser le rôle et les expériences des parents dans le processus de soutien.

En somme, cette recherche dévoile la complexité d'un réseau de soutien autour des jeunes autistes et de leurs parents en Wallonie. En explorant ces différentes dimensions, cette étude offre des pistes pour améliorer la collaboration, l'efficacité et l'impact positif de la prise en charge pour ces jeunes et leurs familles, tout en mettant en lumière la nécessité d'une approche globale, holistique et centrée sur les besoins individuels.

### **Recommandations :**

Cette petite recherche est certes limitée, aussi bien dans le territoire que par le nombre des personnes interrogées. Cependant, elle nous a permis de prendre de pouls de la manière dont le réseau actuel est construit au tour des jeunes autistes et leurs parents.

Nous avons pu soulever quelques manquements qui impactent aussi bien le vécu des familles que celui des professionnels.

Afin d'améliorer la pratique du réseau actuelle, nous suggérons :

- La création de centres de référence de proximité qui pourront servir de point d'ancrage pour les familles ; l'idée est que ces centres puissent proposer divers services ( information, formation , groupes de paroles et d'entraide et de la coordination) aux proches des jeunes autistes.
- Mettre en place une prise en charge systématique pour les parents dès l'annonce du diagnostic de l'autisme. Cette approche offrirait un soutien précoce et structuré aux parents, favorisant une meilleure compréhension du diagnostic et réduisant leur sentiment d'isolement face aux défis à relever pour leur enfant dans l'avenir.
- Établir une compensation financière adéquate pour les parents contraints d'interrompre ou de réduire leur temps de travail en raison du handicap de leur enfant. Cette mesure viserait à atténuer les contraintes financières liées à la nécessité de consacrer davantage de temps à la prise en charge de l'enfant.
- Uniformiser l'offre de formation pour l'ensemble des professionnels intervenant auprès des jeunes autistes et de leurs familles, quel que soit leur secteur d'activité. Cette démarche vise à garantir une base de connaissances et de compétences communes, favorisant une approche plus cohérente et collaborative dans la prise en charge et le soutien aux personnes autistes.
- Favoriser la mobilité ponctuelle des professionnels entre les différents secteurs engagés dans l'intégration des personnes autistes. Cette initiative encouragerait un échange d'expertise, des perspectives nouvelles et une meilleure compréhension des besoins spécifiques de chaque domaine, contribuant ainsi à une approche plus holistique et synergique de l'accompagnement des autistes et de leurs familles.

Enfin, nous espérons que cette ébauche de recherche sera reprise par des chercheurs plus outillés, l'idée étant d'élargir la portée de l'étude pour inclure l'ensemble du territoire belge, en intégrant les acteurs politiques dans l'analyse. Cette démarche permettrait une compréhension approfondie des politiques nationales et régionale de la matière.

Une meilleure connaissance des ressources allouées aux initiatives en faveur des personnes autistes et de leurs familles. En incluant les acteurs politiques, la recherche pourrait offrir des perspectives stratégiques et des recommandations pour une

coordination plus efficace des efforts à l'échelle nationale, en vue d'une prise en charge plus globale et adaptée.

Nous souhaitons terminer ce mémoire par cette citation Gandhi qui résume notre pensée : « Tout ce qui est fait pour moi sans moi est fait contre moi ».

## BIBLIOGRAPHIE

- Houzel, D. (2017). *Les enjeux de la parentalité*. Toulouse : Erès,
- Marquet, J. Van Campenhoudt et L. Quivy, R. (2022). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Malakoff : Dunod,
- Cultiaux, J. (2018). *Travail social et réseau Pourquoi ? Comment ?*. Lyon : Chronique Sociale,
- Waterhouse, L. H. (2013). *Rethinking autism : Variation and complexity*. London ; Waltham, MA : Academic Press.
- Phaneuf, M. (2011). *La relation soignant-soigné. Rencontre et accompagnement*. Montréal : Chenelière-Éducation, p. 195
- Schuhl, C. (2010). *Les mots des professionnelles de la petite enfance: Le jugement*. Paris : Métiers de la petite enfance. Vol 16, N° 165 p. 7

ooo

- HOCHMANN Jacques, « De l'autisme de Kanner au spectre autistique », *Perspectives Psy*, 2017/1 (Vol. 56), p. 11-18. DOI : 10.1051/psy/2017561011.  
URL : <https://www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2017-1-page-11.htm>
- BARRIERE-DION Michèle, « Note de lecture », *Sciences sociales et santé*, 2020/3 (Vol. 38), p. 105-108. DOI : 10.1684/sss.2020.0179.  
URL : <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2020-3-page-105.htm>
- BUCK Michaëlla, BUCK David P, « Le syndrome d'Asperger : une approche centrée sur le client », *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 2021/1 (n° 31), p. 63-76. DOI : 10.3917/acp.031.0063.  
URL : <https://www.cairn.info/revue-approche-centree-sur-la-personne-2021-1-page-63.htm>
- ALVES TASSINARI Marcia, « La dimension politique des relations d'aide : la contribution de Carl Rogers », *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2008/2 (n° 6), p. 229-244. DOI : 10.3917/nrp.006.0229.  
URL : <https://www.cairn.info/revue-nouvelle-revue-de-psychosociologie-2008-2-page-229.htm>

- JOLY Fabien, « Les « guerres » de l'autisme », *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 2019/2 (Vol. 9), p. 169-184. DOI : 10.3917/jpe.018.0169.  
URL : <https://www.cairn.info/revue-journal-de-la-psychanalyse-de-l-enfant-2019-2-page-169.htm>
  
- PHILIP Christine, « Relations professionnels/parents, de la disqualification à la collaboration : une « évolution contrainte » », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2006/2 (N° 34), p. 35-50. DOI : 10.3917/nras.034.0035.  
URL : <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2006-2-page-35.htm>
  
- JOSANCY Marie-Pierre, « Une réponse au défi de l'autisme : quand le thérapeute devient réseau », *Actualités en analyse transactionnelle*, 2009/1 (N° 129), p. 30-38. DOI : 10.3917/aatc.129.0030.  
URL : <https://www.cairn.info/revue-actualites-en-analyse-transactionnelle-2009-1-page-30.htm>
  
- BIOY Antoine, « Carl Rogers « Les caractéristiques des relations d'aide » (1966), in *Le développement de la personne*, Inter Editions, 2005, 27-43 », dans : Jean-Yves Chagnon éd., *40 commentaires de textes en psychologie clinique*. Paris, Dunod, « Psycho Sup », 2014, p. 145-153. DOI : 10.3917/dunod.chagn.2014.02.0145.  
URL : <https://www.cairn.info/quarante-commentaires-de-textes-en-psychologie--9782100706648-page-145.htm>
  
- COENEN-HUTHER Jacques, « Analyse de réseaux et sociologie générale », *Flux*, 1993/3-4 (n° 13-14), p. 33-40. DOI : 10.3917/flux.p1993.9n13.0033.  
URL : <https://www.cairn.info/revue-flux2-1993-3-page-33.htm>
  
- Nicolas Marquis et Robin Susswein, « « Rétablir par le réseau ». Enjeux et tensions issus de la réforme des soins de santé mentale « Psy107 » (Belgique) », *SociologieS* [En ligne], Dossiers, mis en ligne le 20 mai 2020, consulté le 05 août 2023.  
URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/13711> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/sociologies.13711>
  
- Blanchet, Luc, et al. « L'intervention en réseau, un modèle alternatif de prise en charge communautaire. » *Santé mentale au Québec*, volume 6, numéro 2, novembre 1981, p. 126–132.  
URL : <https://doi.org/10.7202/030110ar>
  
- VAN CAMPENHOUDT Luc, « Réseau ou champ ? Deux concepts à l'épreuve du pouvoir dans le « travail en réseau » », *Cités*, 2012/3 (n° 51), p. 47-63. DOI : 10.3917/cite.051.0047.

URL : <https://www.cairn.info/revue-cites-2012-3-page-47.htm>

- AMMIAR Belkacem, KOHNEH-CHAHRI Omid, « Outil 10. L'écoute active », dans :  
, *La boîte à outils du coaching*. sous la direction de AMMIAR Belkacem, KOHNEH-  
CHAHRI Omid. Paris, Dunod, « BâO La Boîte à Outils », 2019, p. 38-41.  
URL : <https://www.cairn.info/la-boite-a-outils-du-coaching--9782100791408-page-38.htm>
  
- LEMAIRE Jean-Marie, HALLEUX Laurent, « Confiances, Loyautés et « Cliniques de Concertation » au service du Travail Thérapeutique de Réseau », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2010/1 (n° 44), p. 137-152. DOI :  
10.3917/ctf.044.0137.  
URL : <https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2010-1-page-137.htm>
  
- RAMUS Franck, « Chapitre 1. Quelles questions pose l'autisme, et comment y répondre ? », dans : Dominique Yvon éd., *À la découverte de l'autisme. Des neurosciences à la vie en société*. Paris, Dunod, « Santé Social », 2020, p. 1-7. DOI :  
10.3917/dunod.yvon.2020.01.0001.  
URL : <https://www.cairn.info/a-la-decouverte-de-l-autisme--9782100785773-page-1.htm>
  
- BLANC Maurice, FOUCART Jean, STOESSEL-RITZ Josiane, « Travail social, partenariats et transactions sociales », *Pensée plurielle*, 2016/3 (n° 43), p. 7-13. DOI :  
10.3917/pp.043.0007.  
– URL : <https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2016-3-page-7.htm>
  
- IMBERT Fabienne, « Qui sont les travailleurs sociaux ? Sociologie des professions », *Les Cahiers Dynamiques*, 2010/3 (n° 48), p. 128-136. DOI :  
10.3917/lcd.048.0128.  
URL : <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-dynamiques-2010-3-page-128.htm>
  
- PINILLA José, « Les dix péchés de la dame patronnesse Dogme, morale, autorité, déficit méthodologique ainsi que conservatisme politique et institutionnel », *Pensée plurielle*, 2003/1 (n° 5), p. 57-70. DOI : 10.3917/pp.005.0057.  
URL : <https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2003-1-page-57.htm>
  
- PINILLA José, « Le « carré humaniste » du travail social : loi, écoute, sens, collectif », *Pensée plurielle*, 2009/3 (n° 22), p. 133-146. DOI : 10.3917/pp.022.0133.  
URL : <https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2009-3-page-133.htm>

## **ANNEXES**

1. Guide d'entretien pour les parents
2. Guide d'entretien pour les professionnels.
3. Grille d'analyse.

## **Annexe 1 - Guide d'entretien pour les parents**

- 1) *Quel âge a votre enfant ?*
- 2) *A quel âge le diagnostic du TSA a été posé ? comment cela s'est passé ?*
- 3) *Aviez-vous des connaissances sur ce trouble avant que votre enfant ne soit diagnostiqué ?*
- 4) *Combien de temps entre les premiers signes et le diagnostic ?*
- 5) *Avez-vous d'autres enfants ? (si oui, répondre à la question 6)*
- 6) *Est-ce que votre vécu de parent est différent avec votre enfant porteur de TSA ?  
Comment ?*
- 7) *De quel type de prise en charge votre enfant a bénéficié et de quelle prise en charge il bénéficie actuellement ?*
- 8) *En tant que parents, avez-vous bénéficié d'une aide pour vous-même ?*
- 9) *Quelles ont été les facilitateurs et les obstacles dans le parcours de la prise en charge de votre enfant ?*
- 10) *Qualifieriez-vous de réseau tous les services et personnes qui gravitent autour de vous et de votre enfant.*
- 11) *Estimez-vous avoir une place dans ce système ?*
- 12) *Avez-vous des attentes particulières de ce système ? des suggestions ?*

## **Annexe 2 - Guide d'entretien pour les professionnels**

- 1) *Pouvez-vous nous dire quelle est votre fonction et depuis combien de temps vous exercez votre métier ? auprès de quel public ?*
- 2) *Quelle-sont les missions de votre institution ? Savez-vous de quel niveau de pouvoir elle dépend ?*
- 3) *En quoi consiste votre travail exactement ?*
- 4) *Êtes-vous en contact régulier avec les jeunes autistes et leurs parents ?*
- 5) *Êtes-vous sollicité régulièrement par ces parents ?*
- 6) *Dans le cadre de la prise en charge, êtes-vous amené à travailler avec les autres professionnels qui gravitent autour des jeunes TSA et leurs familles ? initiez-vous ces contacts ?*
- 7) *Quelles formes prennent ces collaborations ?*
- 8) *D'après vous, peut-on parler d'un travail de réseau ?*
- 9) *Quels sont les facilitateurs et les obstacles que vous avez observé dans le cadre de vos collaborations ?*
- 10) *Est-ce que vous pensez de pouvoir influencer suffisamment dans les situations spécifiques dans la pratique de votre travail ?*
- 11) *Pouvez-vous donner un exemple d'une bonne collaboration ? Et un autre d'une situation où cela a été plus difficile ?*
- 12) *Qualifieriez-vous les collaborations avec d'autres services et professionnels de travail de réseau ?*
- 13) *Estimez-vous que le système actuel de collaboration efficace ? répond-il d'après vous aux attentes des parents de jeunes TSA ?*
- 14) *Disposez-vous de suffisamment d'outils (théoriques et matériels) pour l'exercice de vos missions ?*
- 15) *Quel regard portez-vous sur les jeunes TSA et leurs parents ?*

### Annexe 3 - Grille d'analyse des entretiens

#### Hypothèse N° 1

*La place des parents dans le réseau serait ambiguë.*

Concepts liés	Mots clés/caractéristiques	Extraits d'entretiens	Code couleur
Parentalité	Exercice Expérience pratique	<b>PAR 4</b> : « Pas de place ! je suis uniquement celle qui le conduit chez, pierre, Paul, Jacques... »	Vert
Réseau	Ensemble de flux Travail en réseau Travail de réseau Réseau Primaire Réseau Secondaire	<b>INT 1</b> : « <i>uniquement bonjour, au revoir à la fin de la journée,..</i> » « <i>Pas rentrer dans les détails de ce qu'on a fait</i> »	Rose
Champ	Secteurs, disciplines différentes	<b>PAR 4</b> : « <i>chacun travail dans son petit secteur...</i> »	Jaune
Relation d'aide	Empathie, écoute active, congruence, non-jugement	<b>INT 1</b> : « <i>Qu'ils puissent exprimer sur ce qui va bien et moins bien... Qu'ils puissent faire des choix conscient...</i> » <b>PAR 2</b> : « <i>j'étais en grande souffrance, elle m'a beaucoup aidé...</i> »	Bleu

## Hypothèse N° 2

*La pratique de champs serait plus courante et le partenariat plus marginal en raison du mandat reçu par l'institution, du profil des travailleurs sociaux et de leurs dispositions à travailler en réseau.*

Concepts liés	Mots clés/caractéristiques	Extraits d'entretiens	Code couleur
Champ/ pouvoir	Pratiques cloisonnées Culture professionnels dominante	<b>INT 2</b> : « <i>je reproche à mes collègues enseignantes de pas assez orienter les jeunes et leurs parents vers les services sociaux ...</i> »  <b>INT 2</b> : « <i>L'hôpital pédopsy</i> » décide à quel rythme le jeune peut intégrer l'enseignement spécialisé... »  <b>PAR 4</b> : « <i>chacun travail dans son petit secteur...</i> »	Mauve
Partenariat collectif	Association, collaboration Agir ensemble.	<b>INT 2</b> : « <i>j'essaye de collaborer avec les ETA, en proposant des stages à nos jeunes, moi j'utilise les conventions scolaires, eux travail avec des périodes d'essai et si le jeune convient il nous le prene alors qu'au fond il a encore besoin d'apprentissage à l'école....</i> ».	Souligné vert
Sens	Analyse, action, évaluation, Objectifs.	<b>INT 6</b> : « <i>la collaboration fait partie de nos missions...</i> ».	Souligné rouge

Concertation	Consultation, entente, décision	<p><b>INT 6 :</b> « suite aux collaborations dans le réseau on définit qui fait quoi en fonction des besoins et on essaye de s'entendre sur le mode les interventions. ».</p> <p><b>PAR 4 :</b> « le docteur Van xxx a pu organiser une réunion de concertation... c'est la première fois pour nous... »</p>	Souligné bleu
Loi Mandat	Cadre législatif / de travail Missions / Objet d'intervention	<p><b>INT 7 :</b> « c'est la raison d'être de notre service, le travail de réseau et la coordination c'est ce que l'on fait au quotidien »</p>	Souligné vert

## Remerciements

En ce fin de parcours académique, je tiens à exprimer ma sincère gratitude envers ceux qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire.

Je tiens à remercier chaleureusement les membres de ma commission : le Docteur Godelive Baetens, Monsieur Damien Bouchat, et en particulier mon promoteur, Monsieur Martin Wagener, pour leur patience et leur compréhension tout au long de ce processus. Leurs conseils éclairés ont grandement enrichi ce travail .

Un remerciement tout spécial va également aux membres de la FOPES pour leur disponibilité, leur soutien et les échanges constructifs qui ont nourri mes réflexions.

Merci aux parents et aux professionnels qui ont généreusement accepté de partager leur temps et leur expérience à travers les entretiens. Vos témoignages ont apporté une perspective précieuse à cette recherche.

Un merci tout particulier à ma mère, dont la détermination et le courage face à la maladie ont été une source inépuisable d'inspiration. Son soutien indéfectible a été ma boussole dans les moments difficiles, et je lui suis profondément reconnaissante.

Je tiens également à exprimer ma reconnaissance envers Luc mon conjoint pour son soutien inébranlable tout au long de la réalisation de ce mémoire. Ta présence, ton encouragement et ton amour ont été des sources de réconfort et de motivation.

Je souhaite adresser un remerciement chaleureux à ma famille. À mes enfants en particulier à ma fille Amel, dont le dévouement en prenant soin de son petit frère m'a permis de suivre les cours. Son soutien inestimable a été une force motrice tout au long de ce parcours.

Enfin, un immense merci à mon fils Yassin qui, sans le savoir, a changé ma perception de la vie. Son autisme a été un fil rouge dans ma vie, me guidant vers de nouveaux challenges et combats.



