

## Le vécu des parents d'enfants et d'adolescents avec Troubles du Spectre Autistique : L'éthique du care dans le champ de l'aide et de l'autisme

---

Etude réalisée par Cyrielle SA, Master 2 Sociologie Université de Lorraine, Nancy, sous la direction de Thibault MARMONT, Directeur du CREAI Grand Est

### Résumé :

Depuis plusieurs années, la reconnaissance des besoins et de l'expertise des aidants familiaux de personnes présentant une grande dépendance a été croissante. Cette tendance, vérifiable dans le champ des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, est pleinement d'actualité concernant les personnes vivant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). En effet, le soutien aux familles et la reconnaissance de leur expertise constituent un axe majeur de la stratégie nationale 2018-2022 pour l'autisme. Dans un contexte où la co-construction des accompagnements, la concertation autour du *prendre soin* ne fait plus doute quant à sa nécessité, force est pourtant de constater que la diversité des points de vue des familles reste peu objectivée. Dès lors, Centre de Ressources Autisme de Champagne-Ardenne a souhaité réaliser une étude sur le vécu des parents d'enfants avec Troubles du Spectre Autistique.

Les parents d'enfants avec Troubles du Spectre Autistique, qui accompagnent et soutiennent au quotidien leurs enfants forment une figure majeure – encore trop peu visible, malgré les précédents constats – de notre société. Ces aidants non professionnels assument en effet une grande part du soutien et de l'attention et sont de fait les premiers acteurs de la solidarité. À l'heure où l'action sociale se reconfigure en profondeur, les enjeux pour le *care* et la solidarité nationale sont de plus en plus prégnants.

Basée sur le recueil des besoins de parents d'enfants et d'adolescents avec TSA, mais aussi sur la perception que ces individus portent sur leur situation et leur parcours, cette étude aspire à visibiliser le travail d'*aidance* et de *prendre soin* des personnes qui s'investissent quotidiennement auprès de leur proche. Mieux saisir les réalités quotidiennes et les besoins de *care* des aidants permet d'aborder de l'intérieur l'enjeu d'une action sociale et médico-sociale fondée sur la bienveillance et l'accompagnement social et citoyen.

En s'intéressant à l'expérience de vie des parents d'enfants avec TSA, ce travail vise en bref à envisager les parents non seulement comme pourvoyeurs mais aussi comme destinataires du *care*.

Mots clés : vécu, aidant, aidance, care, parents, enfants, TSA, autisme, expérience de vie, besoins, qualité de vie