



# Quand voir son expertise reconnue signifie devenir responsable.

**La production du rôle d'expertise des parents  
d'enfants autistes dans leurs interactions avec les  
professionnels de santé.**

Céline Borelle



## Éléments introductifs

### Le tournant parental dans le monde de l'autisme

- La remise en cause de la responsabilité parentale des troubles
- La reconnaissance politique de l'expertise parentale
- D'une « responsabilité de » à une « responsabilité pour »

### La notion d'« expertise d'expérience »

- Savoir et expertise d'expérience (Borkman, 1976)
- Différentes formes d'expertise : percevoir, vivre avec (Soler et Trompette, 2010), se familiariser avec le savoir médical
- En confrontation avec l'expertise médicale (Simpson, 1996 ; Gussow et Tracy, 1976)



## Questions

### Quelle implications du régime de « responsabilité pour » ?

- Accroissement du pouvoir d'agir ou forme renouvelée de culpabilisation ?

### Quel lien entre expertise et responsabilité ?

- Relations entre définitions du problème, expertises d'expérience/formalisée et répartition des rôles/responsabilités (Soler et Trompette, 2010).



## Enquête

### Se situer au niveau des interactions, saisir la production du rôle d'expertise

- Quel rôle d'expertise les professionnels de santé assignent-ils aux parents ?
- Comment ce rôle est-il encadré ?
- Est-il donné à tous de la même manière ?
- Dans quelle mesure les parents s'emparent-ils de ce rôle ?

### Enquête ethnographique

- Observations pendant 6 mois dans un centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme

## L'expertise d'expérience : Une reconnaissance sous conditions

### Bien percevoir, bien vivre avec :

- Une expertise parentale encadrée

### Se rapprocher sans se confondre

- Une expertise parentale sous autorité médicale





## L'expertise d'expérience : Une reconnaissance socialement située

### En termes de classe sociale :

- Le soupçon d'incompétence envers les parents considérés comme socialement démunis

### En termes de genre :

- Une injonction à l'expertise dirigée vers les mères



## L'expertise d'expérience : Les rapports au rôle assigné

### Les manières de s'approprier le rôle :

- Intérioriser son rôle
- Endosser son rôle
- Exercer l'injonction au rôle sur autrui

### L'émergence de critiques :

- Remise en cause de la répartition des responsabilités individuelle et collective
- Refus du cadrage de l'expertise d'expérience

5<sup>es</sup> rencontres  
scientifiques  
de la **cnsa**  
pour l'autonomie  
17 et 18 octobre  
2018 - Paris

**Merci pour votre attention !**

**Pour poursuivre la discussion :  
[celine.borelle@orange.com](mailto:celine.borelle@orange.com)**