

Proposition de communication pour les journées d'études  
« Nouveaux troubles et pathologies émergentes : quels objets, quelles méthodes, quels concepts pour  
les sciences sociales de la santé et de la maladie ? »  
Université Paris Descartes le 30 et 31 janvier 2013

---

Amandine Rochedy  
Doctorante en Sociologie

Tel : 06.78.52.82.90

Courriel : [amandine.rochedy@univ-tlse2.fr](mailto:amandine.rochedy@univ-tlse2.fr)

Université de Toulouse II Le Mirail  
CERTOP CNRS  
Pôle Tourisme – Alimentation – Santé  
5, Allées Antonio Machado  
31058 Toulouse Cedex 9 (France)

Titre :

Une évolution de la prise en compte du point de vue des parents dans le monde de l'autisme :  
L'exemple par l'alimentation

Résumé :

Les Troubles du Spectre Autistique (TSA) sont nés de l'élargissement et de l'évolution du concept de l'autisme. La redéfinition et la réorganisation, au sein d'un même continuum, de ce qui était jusque-là des « maladies » séparées, ont rendu plus visibles les TSA et ont contribué à les faire entrer sur la scène sociale et politique. C'est ainsi que le 20 décembre 2011, l'autisme s'est vu attribuer, en France, le label « grande cause nationale » 2012, dans la continuité du plan autisme 2008-2010. Dans le même temps, la prévalence des TSA a augmenté. Chez les enfants, elle est passée de 4 pour 10 000 en 1976 à 63,7 pour 10 000 en 2009. Aujourd'hui, les TSA rassemblent un ensemble de perturbations d'apparitions précoces (altération des interactions sociales, de la communication et caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, intérêts et activités) qui bouleversent le développement de l'enfant et entraînent des modifications dans les fonctions élémentaires de sa vie quotidienne. Les TSA sont un champ de recherche en expansion. Les connaissances deviennent de plus en plus importantes mais les interrogations restent nombreuses notamment concernant la vie quotidienne et les fonctions élémentaires. Par exemple, l'alimentation des enfants présentant des TED est fréquemment énoncée comme problématique par les familles et aujourd'hui, la Haute Autorité de Santé la considère au même titre que les troubles du sommeil ou somatique. L'intérêt de cette communication est d'articuler la sociologie de la famille, de la santé et de l'alimentation, est de mettre en avant l'évolution des rôles des parents dans les troubles de leurs enfants et notamment ceux qui touchent au quotidien. En effet, dans l'histoire de l'autisme les parents ont eu un rôle prépondérant dans le traitement et la connaissance. Ils ont notamment permis de rendre le problème visible en mobilisant les pouvoirs publics, les médias et les professionnels de santé. Aujourd'hui ce rôle perdure à travers la publicisation des expériences : les blogs, les forums, les biographies, les rencontres en associations, ... recueillant des savoir-faire, du « bricolage » et des expériences parentaux. Ces mobilisations ont permis de mettre en place des collaborations entre les profanes et professionnels dans le monde de l'autisme. Cependant, l'exemple de l'alimentation, montre que l'évolution du rapport entre les parents et les professionnels possède aussi des limites.