

Les enfants autistes et leurs parents en Valais romand : quels besoins pour quelle prise en charge ?

Le point de vue des éducateurs et des parents.



<http://miseenabyme.blog.tdg.ch/media/02/02/1387826717.jpg>

Réalisé par :

Marine MARIETHOZ & Christelle BOSCO

Travail social / ES / BAC 10

Sous la direction de :

Karine DARBELLAY

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier toutes les personnes nous ayant soutenues et supportées durant ce travail de longue haleine.

Nous remercions tout particulièrement :

- Notre directrice de travail, pour ses conseils avisés,
- Nos familles, pour leur soutien,
- Nos amis, pour leurs nombreuses corrections et relectures,
- Pauline Praplan, pour sa précieuse aide pour la mise en page,
- Les familles ayant eu l'amabilité de répondre à nos questionnaires,
- Les professionnels ayant accepté de nous rencontrer.

Nous tenions également à nous remercier l'une et l'autre, pour notre soutien mutuel, pour nos fous rires, pour notre façon de nous tirer vers le haut et finalement pour nos soirées « récréatives », qui nous ont également permis de voir le bout de ce travail.

« Nous certifions avoir personnellement écrit le Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteurs-e-s, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études. Nous assurons avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche ».

« Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leurs auteures. »

RESUME

Au début de notre travail de Bachelor, nous nous posons beaucoup de questions à propos des prises en charge et de l'accompagnement des enfants atteints d'autisme infantile en Valais Romand. Nos hypothèses de base étaient les suivantes :

- Les prises en charges adoptées par les professionnels face à des enfants autistes ou atteints d'autres handicaps sont homogènes dans les institutions.
- Les enfants atteints d'autisme ainsi que leurs parents ont des besoins particuliers. Ceux-ci ne sont pas pris en charge de façon optimale.
- Il n'y a que très peu de réponses institutionnelles adaptées face à cette problématique.

Notre travail de Bachelor a pour but de vérifier ces hypothèses et d'y répondre.

Dans une première partie essentiellement théorique, nous allons tenter de donner une définition résumée de l'autisme, ainsi que d'en présenter les principales caractéristiques. Nous présenterons ensuite quelques méthodes spécifiques relatives à l'autisme et finalement nous tenterons d'identifier les besoins particuliers de ces enfants ainsi que de leurs parents.

Dans la deuxième partie de notre travail, nous investiguerons le terrain. Nous questionnerons les parents à propos de la situation qu'ils vivent avec leur enfant autiste et de leurs besoins. Nous nous entretiendrons avec différents professionnels afin d'avoir une vision globale et concrète de la problématique sur le terrain. Une fois tous ces éléments recueillis, nous les analyserons et pourrons enfin répondre à notre question de recherche qui est : « *La prise en charge adoptée par les éducateurs, dans les institutions du Valais Romand, correspond-elle aux besoins spécifiques des enfants autistes et de leurs parents ? Le point de vue des éducateurs et des parents.* »

MOTS-CLES

Autisme – Besoins – Parents – Prise en charge – Valais romand

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION	7
2. VOLONTE DE TRAVAILLER A DEUX.....	7
3. CHOIX DE LA THEMATIQUE.....	7
3.1. CONSTAT	7
3.2. THEME RETENU	8
3.3. INTERETS ET MOTIVATIONS	8
4. LIEN AVEC LE TRAVAIL SOCIAL	9
5. PROBLEMATIQUE	10
5.1. QUESTION DE RECHERCHE.....	10
5.1.1. <i>Élaboration de la question</i>	10
5.2. HYPOTHESES	11
5.3. OBJECTIFS	13
6. CADRE THEORIQUE	14
6.1. L'AUTISME	14
6.1.1. <i>Historique</i>	14
6.1.2. <i>Les troubles envahissants du développement</i>	17
6.2. AUTISME INFANTILE.....	17
6.2.1. <i>Général</i>	18
6.2.2. <i>Étiologie</i>	19
6.2.3. <i>Caractéristiques et difficultés</i>	21
6.2.4. <i>Autres caractéristiques</i>	23
6.2.5. <i>Trajectoire développementale</i>	25
6.2.6. <i>Epidémiologie</i>	26
6.2.7. <i>Synthèse</i>	26
6.3. QUELQUES METHODES D'INTERVENTION	27
6.3.1. <i>Introduction</i>	27
6.3.2. <i>TEACCH</i>	28
6.3.3. <i>ABA (Applied Behavior Analysis)</i>	32
6.3.4. <i>PECS (Picture Exchange Communication System)</i>	36
6.3.5. <i>Conclusion</i>	38
6.4. BESOINS	38
6.4.1. <i>Général</i>	38
6.4.2. <i>Besoins des parents</i>	40
6.4.3. <i>Besoins des enfants</i>	42
7. METHODOLOGIE	44
7.1. METHODOLOGIE GENERALE	44
7.1.1. <i>Étape 1 : La question de départ</i>	44
7.1.2. <i>Étape 2 : L'exploration</i>	44
7.1.3. <i>Étape 3 : La problématique</i>	45
7.1.4. <i>Étape 4 : La construction d'un modèle d'analyse</i>	46
7.1.5. <i>Étape 5 : L'observation</i>	46

7.1.6.	Étape 6 : L'analyse des informations.....	46
7.1.7.	Étape 7 : Les conclusions.....	47
7.2.	METHODE DE TRAVAIL A DEUX	47
7.3.	L'ENQUETE SUR LE TERRAIN	48
7.3.1.	Questionnaires	48
7.3.2.	Entretiens	48
7.4.	METHODES DE RECOLTE DE DONNEES	49
7.4.1.	Questionnaires	49
7.4.2.	Entretiens	50
7.5.	PRINCIPES ETHIQUES DE LA RECHERCHE	50
7.6.	LIMITES DE LA RECHERCHE	51
7.6.1.	Questionnaires	51
7.6.2.	Entretiens	51
8.	ANALYSE DES DONNEES	52
8.1.	DEPOUILLAGE DES DONNEES	52
8.1.1.	Questionnaires	52
8.1.2.	Entretiens	52
8.2.	ANALYSE.....	52
8.2.1.	Difficultés relatives à l'autisme	53
8.2.2.	Changements et aménagements	55
8.2.3.	Prise en charge actuelle.....	58
8.2.4.	Besoins	62
8.2.5.	Situation idéale	64
8.3.	SYNTHESE DES QUESTIONNAIRES	66
8.4.	SYNTHESE DES ENTRETIENS	67
9.	SYNTHESE GLOBALE	67
9.1.	SYNTHESE DES ENQUETES DE TERRAIN	68
9.1.1.	Les crises	68
9.1.2.	La communication.....	68
9.1.3.	Les méthodes et les outils.....	68
9.1.4.	Les besoins d'informations et de formation	69
9.2.	VERIFICATION DES HYPOTHESES.....	70
9.2.1.	Première hypothèse	70
9.2.2.	Deuxième hypothèse.....	71
9.2.3.	Troisième hypothèse.....	71
9.3.	VERIFICATION DES OBJECTIFS POSES.....	72
9.3.1.	Premier objectif	72
9.3.2.	Deuxième objectif.....	72
9.3.3.	Troisième objectif.....	72
9.3.4.	Quatrième objectif.....	73
9.4.	REPONSE A LA QUESTION DE RECHERCHE	73
9.5.	QUESTIONNEMENTS ET REFLEXIONS	73
9.6.	CONCLUSION.....	75
10.	PERSPECTIVES ET PISTES D'INTERVENTION	75
11.	BILAN PROFESSIONNEL.....	77

12. BILAN PERSONNEL	78
13. CONCLUSION	79
14. BIBLIOGRAPHIE	81
14.1. OUVRAGES CONSULTES :	81
14.2. OUVRAGES TRAITES :	82
14.3. DOCUMENTS VISUELS	83
14.4. CYBERNOGRAPHIE	84
15. ANNEXES	86
15.1. ANNEXE 1 : APERÇU DU DSM IV	86
15.2. ANNEXE 2 : TABLEAU METHODOLOGIE	88
15.3. ANNEXE 3 : RENCONTRE AVEC LES PROFESSIONNELS	90
15.3.1. <i>Déroulement du premier entretien</i>	90
15.3.2. <i>Déroulement du deuxième entretien</i>	91
15.3.3. <i>Déroulement du troisième entretien</i>	91
15.4. ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTRETIEN	93
15.5. ANNEXE 5 : QUESTIONNAIRE	96

1. INTRODUCTION

C'est lors d'un de nos premiers stages que nous avons réellement découvert l'autisme. Au début, nous nous y intéressions simplement, et avons commencé à nous renseigner à propos de cette pathologie qui éveillait toute notre curiosité. Au fil du temps, grâce à nos expériences et à nos recherches, l'autisme est devenu une vraie passion.

Il y a quelques mois, nous avons commencé à nous renseigner sur les différentes structures spécialisées dans l'autisme en Valais. Après avoir constaté que rien de spécialisé n'existait, nous avons émis l'idée d'un travail de Bachelor autour de cette question.

2. VOLONTE DE TRAVAILLER A DEUX

En plus de cette passion commune pour la problématique, des éléments tels que la motivation et l'ambition nous semblent être d'excellents moteurs pour concrétiser nos projets.

De plus, le fait d'être à deux pour réaliser ce travail de Bachelor permet d'avoir l'esprit plus critique et d'explorer différents points de vue. Argumenter nos idées respectives nous aide à nous positionner plus clairement et à nous ouvrir à d'autres perspectives.

Nous ne craignons pas l'idée de nous lancer dans un tel travail à deux. En effet, nous nous connaissons depuis longtemps et avons l'habitude de travailler ensemble, et ce tant sur le terrain que sur le papier.

3. CHOIX DE LA THEMATIQUE

3.1. CONSTAT

Il nous a semblé qu'il était intéressant de s'interroger sur les structures d'accueil existantes des personnes atteintes d'autisme, notamment la manière dont s'effectue leur prise en charge et les méthodes utilisées. De plus, lors de nos stages (effectués dans différentes classes spécialisées et d'adaptation), nous avons eu l'occasion de discuter avec des parents et des professionnels. Nous avons remarqué que, de façon générale, l'autisme et les méthodes qui y sont relatives ne sont que peu connus. De ce fait, les techniques d'intervention spécifiques ne semblent pas beaucoup être utilisées dans l'éducation et l'enseignement spécialisés.

3.2. THEME RETENU

Partant de ces observations, nous aimerions d'abord les interroger dans le contexte valaisan. De plus, nous aimerions identifier les besoins des enfants et des parents (ainsi qu'éventuellement ceux des professionnels) en termes de structures et de soutien. Nous voudrions également identifier les méthodes et prises en charges spécifiques qu'il serait possible de mettre en place pour une meilleure intervention auprès des enfants autistes et de leurs familles.

Nos recherches s'appliqueront au Valais romand et s'étendront à tous les niveaux d'atteinte d'autisme. Nous nous concentrerons sur les personnes ayant 4 ans au minimum et étant en âge de scolarité. En effet, en dessous de 4 ans, les enfants ne sont souvent pas diagnostiqués. De plus le Service Éducatif Itinérant les prend en charge lorsqu'ils sont en bas âge et présentent des difficultés de développement. C'est à 4 ans environ que les enfants entrent à l'école et ce n'est généralement pas avant qu'ils intègrent des institutions.

3.3. INTERETS ET MOTIVATIONS

En plus de notre intérêt général pour le vaste sujet de l'autisme, nos stages effectués au sein des classes spécialisées de l'école de la Bruyère, en classes d'adaptation des Collines ainsi que dans différentes classes où des enfants avec troubles autistiques étaient intégrés, ont éveillé en nous une réelle passion. En effet, lors de nos différentes interventions nous avons rencontré quelques enfants autistes et avons ainsi pu nous confronter de façon concrète à cette problématique. C'est lors de ces différentes formations pratiques que nous avons eu l'occasion de discuter avec les professionnels du milieu ainsi qu'avec les familles. Nous avons également pu expérimenter différentes approches et techniques pour travailler avec ces enfants, et constater que cela n'est pas toujours aussi évident qu'il n'y paraît.

En plus de nos stages, nous nous sommes renseignées sur le sujet, nous avons suivi des cours dispensés par Autisme Suisse Romande. Nous faisons partie de l'association Autisme Valais, avons lu des livres et vu des films, dont un qui nous a particulièrement marquées : Autisme l'espoir, réalisé par Natacha Calestrémé en 2010 en France. Ce film-reportage relate l'histoire vraie d'un enfant atteint d'autisme sévère et du combat de ses parents pour obtenir un diagnostic, s'informer et comprendre. N'ayant pas de personne ressource à disposition dans leur région, les parents d'Aymeric, l'enfant atteint d'autisme, ont appris plusieurs méthodes pour aider leur enfant et se sont démenés pour faire en sorte qu'un diagnostic soit posé, et qu'une prise en charge adéquate soit établie. Cet enfant que les médecins ne pensaient jamais entendre parler ni voir aller à l'école vit aujourd'hui une vie quasiment autonome. Il est en voie de terminer sa scolarité.

A travers ce reportage, nous avons pu voir le travail des professionnels avec différentes méthodes relatives à l'autisme (TEACCH, PECS, ABA). Toutes les personnes qui entouraient ce jeune garçon travaillaient en étroite collaboration, de façon homogène et rigoureuse. Ce fut une réelle prise de conscience : nous n'avions jusque là jamais soupçonné qu'une telle évolution puisse être possible. Après de nouvelles recherches et discussions, nous pensons que la prise en charge que nous connaissons en Valais romand n'est pas toujours adaptée à la problématique complexe de l'autisme. Nous désirons prendre conscience du degré de formation des éducateurs ainsi que du degré de connaissance des méthodes relatives à l'autisme. A travers « Autisme l'espoir » et d'autres documentaires et livres que nous avons consultés, nous avons eu l'impression qu'il est possible d'aider ces jeunes à vivre de la façon la plus autonome et agréable possible. Prise de conscience donc, mais surtout réel moteur pour nous. Tout ceci représente pour nous la grande conviction que beaucoup de choses sont possibles, mais cela nous rappelle également combien il est parfois difficile de travailler dans ce domaine. Effectivement, même si certains messages et témoignages sont remplis d'espoir, nous sommes bien conscientes que cela ne se passe pas toujours aussi bien. Malgré une quantité de choses mises en place et une infinie bonne volonté, il peut arriver que la réalité ne correspond pas toujours à nos souhaits.

4. LIEN AVEC LE TRAVAIL SOCIAL

Le travail social étant un domaine très large, beaucoup de sujets peuvent s'y inscrire. Pour notre part, il nous paraît évident que notre thème de recherche correspond à la branche. Une problématique relative au métier d'éducateur, une population assez spécifique, un terrain d'enquête propre aux institutions sociales... autant de choses qui pour nous justifient déjà le fait que ce thème fasse partie du domaine du social. De plus, à travers ce travail nous allons essayer de dégager les besoins de la population : les besoins des enfants en ce qui concerne les méthodes et les prises en charge, les besoins des parents en matière de soutien et enfin ceux des professionnels en termes d'intervention.

5. PROBLEMATIQUE

5.1. QUESTION DE RECHERCHE

5.1.1. Élaboration de la question

Suite à nos réflexions et guidées par notre directrice de travail, nous avons pu dégager les principaux éléments qui constitueront notre travail.

L'autisme sera évidemment le sujet principal. Plus particulièrement, nous nous intéresserons aux enfants en âge de scolarité atteints de cette pathologie, comme nous l'avons expliqué plus haut.

Ceux-ci étant souvent pris en charge par des institutions, nous allons également nous pencher sur les établissements qui les accueillent. Nous aimerions avoir une idée plus claire quant à la prise en charge de ces enfants en institution, et aux pratiques utilisées par les professionnels.

Cela nous amène au dernier point évoqué : les professionnels. Au début de nos réflexions, nous pensions nous centrer sur les professionnels qui sont régulièrement en contact avec les enfants. De ce fait, les psychiatres, psychologues, pédiatres et autres ayant des rapports moins fréquents avec eux ont été écartés de nos recherches pour laisser place aux éducateurs, thérapeutes et enseignants spécialisés. En avançant dans notre travail et nos réflexions, nous avons décidé de ne prendre en compte que les éducateurs travaillant dans le domaine. En effet, nous sommes actuellement en train de terminer notre formation en éducation, et étendre nos recherches aux autres professionnels ne nous semblait pas pertinent. De plus, cela aurait représenté une trop grosse somme de travail pour notre recherche.

Enfin, les familles (principalement les parents) et les différentes prises en charge seront abordées, afin d'avoir une idée de ce que peut être une prise en charge adéquate et spécifique de leur point de vue.

De ces principaux sujets ont émané quatre questions :

1. Dans une institution où des enfants autistes et des enfants souffrant d'autres handicaps sont présents, y a-t-il une hétérogénéité ou une homogénéité des actions des professionnels vis-à-vis d'un enfant autiste par rapport aux autres?
2. Y a-t-il des avantages ou des inconvénients dans le fait qu'un enfant autiste partage le même lieu de vie que d'autres enfants avec d'autres handicaps (en pensant à la communication, la sociabilisation, etc.) ?
3. Existe-t-il des formations continues dans le domaine de l'autisme destinées aux professionnels de l'éducation ? Si oui, sont-elles suivies et si non, pourquoi?

4. Une nouvelle association de parents d'enfants autistes a vu le jour l'année passée. Comment fonctionne-t-elle ? Rencontre-t-elle du succès ? Comble-t-elle le manque de soutien ressenti par les parents valaisans ?

De ces quatre questions, nous en avons retenu deux, sur lesquelles nous nous sommes basées pour élaborer notre question de recherche : la première et la deuxième. Nous les avons choisies en fonction de nos intérêts et des possibilités de recherche.

Les questions trois et quatre nous intéressaient moins. Nous n'avions pas envie de baser nos recherches sur les formations continues et l'association de parent venait de se créer au moment où nous avons commencé notre travail, il aurait donc été compliqué de faire des recherches à son propos.

Nous avons formulé la question de recherche suivante :

« La prise en charge adoptée par les éducateurs dans les institutions du Valais romand correspond-elle aux besoins spécifiques des enfants autistes et de leurs parents ? Le point de vue des éducateurs et des parents. »

5.2. HYPOTHESES

Voici les hypothèses que nous avons posées au début de notre travail : elles sont suivies d'une petite explication.

- Les enfants atteints d'autisme ainsi que leurs parents ont des besoins particuliers. Ceux-ci ne sont pas pris en charge de façon optimale en Valais romand.

Nous avons l'impression que les enfants atteints d'autisme ont des besoins spécifiques au vu de la pathologie particulière qu'ils présentent et nous posons des questions à propos des réponses à ces besoins ainsi qu'aux prises en charges spécifiques à l'autisme. M. Sajidi explique dans son article que ces enfants ont en effet des besoins spécifiques, et qu'il est nécessaire d'adapter la prise en charge à la particularité de la pathologie:

« Concernant la prise en charge de l'autisme, l'unanimité existe sur l'insuffisance quantitative et qualitative des moyens disponibles. Il existe actuellement très peu de centres adaptés à la problématique très spécifique de la prise en charge de l'autisme. Les manques concernent aussi bien le tout jeune enfant autiste qui vient d'avoir son diagnostic, les enfants d'âge scolaire ou que les adultes. L'autisme est une pathologie globale du développement de l'enfant avec des déficits dans différents domaines cognitifs. Il est donc important de favoriser une prise en charge globale qui aura

pour objectif le développement de différents domaines d'acquisitions (compétences sociales, langage, communication non verbale, reconnaissance d'autrui, acquisition de l'autonomie). Ceci est indispensable afin de permettre une intégration sociale et scolaire [...] » (M.SAJIDI, 2011)

Nous le verrons dans notre cadre théorique, les parents ont également des besoins particuliers tels que ceux d'information et de soutien pour faire face à la vie quotidienne avec un enfant présentant de l'autisme. (M. SQUILLACI LANNERS, R. LANNERS, 2009) Nous nous demandons si une réponse adéquate est donnée à ces besoins.

- Il n'y a que très peu de réponses institutionnelles adaptées face à cette problématique en Valais romand.

Contrairement à la plupart des cantons romands, il n'existe à notre connaissance aucune structure éducative spécialisée en autisme en Valais romand. Nous nous demandons si c'est un manque pour la population.

Les deux citations qui suivent démontrent que la question des places ou des lieux de vie proposés en Suisse se pose dans d'autres esprits que dans les nôtres.

« Toutefois, dans le milieu de l'éducation spécialisée, les places sont peu nombreuses. Par exemple, dans le canton de Vaud, 35-40 places sont disponibles. De même, les structures ordinaires qui accueillent un enfant atteint d'autisme sont rares. Les mères interrogées estiment que le personnel de ces lieux d'accueil n'est pas suffisamment motivé et formé. De plus, le contexte institutionnel est peu adéquat pour ces enfants (effectif nombreux, bruit, changement de personnel fréquent, etc.). » (L. SCHMUTZ, 2013)

« Pour les parents, il semble que le choix du lieu d'accueil comporte des difficultés en raison notamment du manque d'institutions spécialisées dans les TED en Suisse Romande. L'éventail de choix dans leur canton n'est pas étoffé et le placement des enfants hors cantons comporte des difficultés. » (D. KLOETZLI, 2012)

- Les prises en charges adoptées par les professionnels face à des enfants autistes ou atteints d'autres handicaps sont homogènes dans les institutions du Valais romand.

Durant nos parcours respectifs, nous avons travaillé dans différentes institutions accueillant des enfants avec autisme. Nous avons eu le sentiment qu'il n'y avait pas de grande différence entre la prise en

charge des enfants autistes et celle des enfants présentant un autre handicap. Bien sûr les prises en charges de chaque enfant semblaient être individuelles, mais apparemment pas spécifiques aux handicaps.

Lors de nos premiers stages, nous connaissions encore très peu le sujet de l'autisme, mais avec du recul et grâce à nos connaissances acquises avec le temps il nous semble aujourd'hui que la question mérite d'être posée.

Nous avons tenté de trouver des éléments théoriques relatifs à cette question d'homogénéité et d'hétérogénéité dans la composition des groupes éducatifs, mais ce fût sans succès. Nous tenterons donc à travers notre travail de Bachelor de répondre à cette hypothèse en investiguant le terrain.

5.3. OBJECTIFS

A la fin de notre travail de Bachelor, nous serons capables de :

- Connaître l'autisme dans ses grandes lignes ;
- Connaître différentes méthodes de prises en charge spécifiques et avoir un avis critique à leur sujet ;
- Identifier les besoins des parents et des enfants ;
- Savoir si la prise en charge institutionnelle correspond aux besoins de la population du Valais romand.

6. CADRE THEORIQUE

La première partie de ce cadre théorique a pour but de présenter l'autisme à travers différents chapitres. Nous présenterons également les caractéristiques et difficultés de l'autisme infantile. Puis, nous décrirons quelques méthodes d'intervention en exposant leurs historiques, leurs fondements, ainsi que leurs principes d'application. Nous finirons ce chapitre en tentant d'identifier les besoins spécifiques des parents et des enfants atteints d'autisme.

6.1. L'AUTISME

L'autisme étant un thème très général, nous en avons d'abord fait un bref historique puis expliqué de quelle manière il s'inscrit dans la catégorie diagnostique des Troubles Envahissants du Développement.

6.1.1. Historique

En réalisant ce travail nous avons trouvé intéressant de réaliser un bref historique de l'autisme, et ce pour deux raisons. Premièrement, nous nous questionnons à propos du lien de temporalité entre la découverte de la pathologie, sa reconnaissance et l'ouverture de structures spécialisées dans le domaine. Nous trouvons également intéressant de présenter cette partie pour démontrer l'évolution de la vision de la pathologie.

Afin de synthétiser au mieux et de pouvoir faire en sorte que la lecture du chapitre qui suit soit plus aisée, nous avons décidé de nous appuyer sur les principales personnes qui ont marqué l'évolution de l'histoire de l'autisme.

Nous avons réalisé ce chapitre en nous appuyant sur le livre de J. Dumas (Psychopathologies de l'enfant et de l'adolescent, 2010) et de P. Ferrari (L'autisme infantile, 2012).

Dr. Itard et l'enfant sauvage

Né en 1774, Jean-Marc Itard est un médecin français, spécialiste de la surdité et de l'éducation spécialisée. Peu après avoir été nommé à l'Institut des sourds-muets à Paris, il recueille un enfant d'une dizaine d'années, trouvé quelques jours plus tôt, seul dans la forêt et totalement dévêtu. Dr. Itard en donne la description suivante :

« [...] il se balançait sans relâche, ne témoignant aucune affection à ceux qui le servaient, il était indifférent à tout, ne donnait attention à rien, n'acceptait aucun changement et se souvenait avec précision de la place respective des objets meublant sa chambre. Sans réaction au bruit du pistolet, il se retournait au craquement d'une noisette. » (P. FERRARI, 2010 :4)

Dr. Itard a travaillé pendant environ cinq ans avec ce jeune garçon en vue d'une éventuelle réinsertion sociale. Ce fût sans grand succès, mais un mémoire a été publié suite à cela : « Mémoire et rapport sur Victor de l'Aveyron, respectivement de 1801 et 1806 ».

C'est donc au début des années 1800 que les premières descriptions de l'autisme sont apparues. Cependant, aucun nom n'a été posé sur la pathologie.

Bleuler, père du terme « autisme »

Ce n'est que plus tard, en 1911, que le terme « autisme », dérivé du mot grec « autos » signifiant « soi-même », a été utilisé pour la première fois dans un livre écrit par le psychiatre suisse Eugen Bleuler (1857-1939), « Démences précoces ou groupe de schizophrénies » paru en 1911. A cette époque, Bleuler effectue des travaux sur la schizophrénie. Il distingue et nomme quelques symptômes de cette pathologie. Parmi les symptômes qu'il dit secondaires (réactions psychologiques face à la souffrance), il en nomme un : l'autisme. Celui-ci signifie alors que le patient s'écarte ou ignore la réalité dans laquelle il vit, mais ne perd cependant pas l'idée que cette dernière existe réellement.

Même si le terme « autisme » ne désignait à l'époque qu'un symptôme de la schizophrénie, Bleuler est le premier à avoir utilisé ce mot.

La vision psychanalytique de l'autisme, par Mélanie Klein

« Cet enfant qui s'appelait Dick, presque totalement dépourvu d'affect, était indifférent à la présence ou à l'absence de sa mère ou de sa nurse. A l'exception d'un intérêt particulier (intérêt pour les trains), il ne s'intéressait à rien, ne jouait pas et n'avait aucun contact avec les personnes de son entourage. La plupart du temps, il se contentait d'émettre des sons dépourvus de signification et des bruits qu'il répétait sans cesse... L'enfant restait indifférent devant la plupart des objets et des jouets qui l'entouraient : il ne semblait pas saisir l'usage qu'il aurait pu en faire. Mais il s'intéressait aux trains et aux stations ainsi qu'aux poignées de portes, aux portes et à l'ouverture comme à la fermeture de celles-ci. » (P. FERRARI, 2010 : 4-5)

A travers cette description, Mélanie Klein révèle quelques aspects typiques de l'autisme. Cependant, elle n'utilise pas ce terme et dit plutôt, dans sa vision psychanalytique des pathologies de l'enfant, qu'il s'agit d'une « difficulté de l'enfant à accéder à la formation des symboles » (P. FERRARI, 2010 : 5). C'était en 1930.

Leo Kanner et les premières descriptions cliniques de l'autisme

Leo Kanner, né en 1894, est un pédopsychiatre américain d'origine autrichienne connu pour avoir ouvert le premier service de psychiatrie

infantile dans un hôpital à Baltimore, mais également pour avoir été le premier à proposer une description et un tableau clinique de l'autisme infantile. Jusqu'à présent pensé comme étant « une forme précoce de la schizophrénie, l'autisme infantile sera rapidement reconnu par Kanner comme une affection autonome et spécifique liée à la toute petite enfance » (P. FERRARI, 2010 : 5).

En 1938, l'attention de Kanner a été retenue par onze enfants dont l'état différait distinctement des autres enfants accueillis au centre de pédopsychiatrie. Kanner commence alors une étude qui a pour but d'identifier les caractéristiques communes de ces enfants. Il a rencontré, analysé et observé tous ces enfants âgés entre deux ans et demi et huit ans. Grâce à toutes les informations recueillies, il a pu donner les premières descriptions cliniques des symptômes de l'autisme.

« Aujourd'hui, la plupart des affirmations de Kanner se voient encore exactes. » (DUMAS, 2010 : 109) Cependant, l'avancée des recherches a permis de préciser certaines caractéristiques de l'autisme et d'en ajouter. Une description actuelle de l'autisme sera donnée dans le chapitre suivant.

Synthèse

A la lecture de ces quelques éléments historiques, nous pouvons nous rendre compte que l'autisme a été remarqué déjà avant les années 1800. A cette époque, les professionnels et chercheurs n'en faisaient qu'une description et ne s'appuyaient que sur l'observation de quelques cas. Plus tard, Bleuler affirme que l'autisme est une particularité de la schizophrénie tandis que et Mélanie Klein évoque les difficultés de certains enfants à accéder à la formation des symboles. Ce n'est qu'avec Kanner, vers 1940, qu'une définition de l'autisme apparaît et que ce trouble est reconnu comme étant une pathologie à part entière.

A la lecture de ce chapitre, nous nous rendons compte que la découverte de l'autisme n'est pas récente dans le monde. Cependant, le Prof. Dr. Andreas Eckert dit dans son rapport « Vivre avec l'autisme en Suisse – une enquête auprès des parents » : « La situation de vie de personnes avec un diagnostic des troubles du spectre de l'autisme en Suisse fût considérée pour la première fois par le monde scientifique dans les années 1980. » (2013 ; 2). De ce fait, nous pouvons dire qu'il est possible que le peu de structures spécialisées existantes en Valais romand pourrait être dû à la récente considération de la personne autiste en Suisse. Il y a sans doute d'autres raisons à cela, or nous n'allons pas les investiguer car cela dépasserait le cadre de notre mémoire.

6.1.2. Les troubles envahissants du développement

« Tous les enfants autistes sont des enfants qui ont des TED, mais tous les enfants qui ont des TED ne sont pas autistes. » Pierre Delion

« Le trouble envahissant du développement (TED) est une catégorie diagnostique (APA, 1994) qui regroupe cinq troubles différents mais tous caractérisés par des déficiences qualitatives, sévères et envahissantes dans plusieurs secteurs du développement, soit les interactions sociales, la communication verbale et non verbale et le caractère restreint, stéréotypé et répétitif des intérêts et des comportements. Le TED se manifeste dans les premières années de vie de l'enfant. On y retrouve le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome de Rett et le trouble envahissant du développement non spécifié. » (M. CHRETIEN, P. CONNOLLY, K. MOXNESS, 2003 : 153)

On parle également de Troubles du Spectre Autistique (TSA) pour désigner ces TED.

Dans le tableau ci-dessous, appelé « classification de l'autisme et des TED » (A. BAGHDADI, 2005 :38) nous pouvons nous rendre compte de la complexité de cette pathologie ainsi que du fait que tous les manuels de diagnostic n'utilisent pas les mêmes nomenclatures pour certains troubles.

CIM 10	DSM IV	CFTMEA
TED	TED	Psychoses précoces (TED)
Autisme infantile	Troubles autistiques	Autisme infantile précoce – type Kanner

Pour ce travail de Bachelor, nous avons décidé de nous centrer sur la pathologie de l'autisme infantile car elle est la plus connue de l'ensemble des TED (J. DUMAS, 2010 :108) et nous intéresse particulièrement.

6.2. AUTISME INFANTILE

Dans ce chapitre, nous présenterons tout d'abord l'autisme infantile de manière générale. L'étiologie, l'épidémiologie et la trajectoire développementale seront abordées. Et nous présenterons également les différentes caractéristiques et difficultés que présentent les enfants atteints d'autisme infantile.

6.2.1. Général

L'autisme est un trouble envahissant du développement (TED) qui se manifeste avant l'âge de trois ans et qui s'accompagne dans deux tiers des cas d'un retard mental. Il est compliqué d'en donner une définition en raison de ses diverses manifestations et de ses «[...] ramifications complexes dans l'ensemble du développement de l'enfant. De plus, il peut se manifester de façon très différente d'un enfant à l'autre et, chez le même enfant, d'un stade de développement au suivant.» (J. DUMAS, 2010 : 113).

«On dit parfois qu'il y a autant d'autismes que d'autistes, dit Jacques Forget. C'est à se demander s'il s'agit d'un seul et même syndrome.»

(FORGET Dominique, 2010)

Avant d'entamer une description de l'autisme s'appuyant sur le DSM, voici un bref historique ainsi qu'une courte définition de cet ouvrage :

C'est en 1957 qu'apparaît la première édition du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM I). Celui-ci recensait alors essentiellement les psychopathologies de l'adulte. La deuxième édition, parue en 1968 ne changera que très peu. Ce n'est qu'à partir de la troisième version que les troubles de l'enfant sont plus largement recensés et que l'autisme infantile y apparaît.

Le principe de classification du DSM est basé sur

«[...]une approche multiaxiale, qui permet de décrire non seulement les difficultés particulières de santé mentale d'un enfant ou d'un adolescent mais aussi le contexte dans lequel celles-ci se manifestent. [...] ce contexte est pris en compte en notant, sur différents axes diagnostiques la nature des difficultés observées, la présence d'affections médicales et/ou de facteurs psychosociaux et environnementaux liés à ces difficultés ainsi que l'impact général de ces dernières sur le niveau de fonctionnement adaptatif de l'enfant.» (J. DUMAS, 2010 : 26)

Les cinq axes de la classification multiaxiale du DSM-IV (J. DUMAS, 2010 : 26)

Axe I	Troubles cliniques
	Autres situations qui peuvent faire l'objet d'un examen clinique
Axe II	Troubles de la personnalité
	Retard mental
Axe III	Affections médicales générales

Axe IV	Problèmes psychosociaux et environnementaux
Axe V	Évaluation globale du fonctionnement

L'autisme se trouve dans l'axe I. Cependant, il n'en n'a pas toujours été le cas : dans la première et la deuxième édition, il était catégorisé comme étant une psychose de l'adulte. Ce n'est qu'à partir de 1980, date de parution du DSM III, dans lequel les troubles de l'enfant ont été recensés, que l'autisme entre dans les Troubles Envahissants du Développement. Depuis, les critères de diagnostique n'ont que peu changé.

Le DSM V a été publié le 18 mai 2013, et parmi les modifications qui lui ont été apportées, on trouve les critères de diagnostique de l'autisme. N'ayant pas eu accès à ce document durant la réalisation de ce travail, nous nous sommes basées sur le DSM IV.

Pour décrire la pathologie, nous avons décidé de nous reposer sur les caractéristiques de l'autisme citées dans le DSM. Ainsi, nous pourrions peu à peu construire une description à travers ces différents points, tout en évitant de tomber dans des explications de type « tableau clinique ».

A la lecture des ouvrages cités en bibliographie et en vue des différences entre toutes les personnes avec autisme ainsi que de leurs particularités respectives, il est très compliqué de donner une définition complète et claire de l'autisme.

Précisons ici que les caractéristiques et difficultés qui suivent sont des généralités. Chaque personne avec autisme est unique, rencontre ses propres difficultés et présente des caractéristiques qui lui sont individuelles. De plus, selon son degré de sévérité, l'autisme se traduit sous différentes formes. Les comportements des personnes autistes peuvent être très différents les uns des autres. Il est courant de rencontrer de l'automutilation, de l'agressivité, un fort isolement ou d'autres comportements sociaux inadaptés. A l'inverse, les cas les moins graves ne souffrent que de troubles mineurs de communication, d'adaptation sociale ou de comportement.

6.2.2. Étiologie

Il est intéressant de connaître l'étiologie d'une pathologie pour mieux la comprendre. Dans notre cas et pour ce mémoire, nous pensons intéressant de s'y pencher car en fonction des types de causes qui sont relatives à une pathologie, le traitement ou la prise en charge diffère.

Facteurs génétiques

Les facteurs génétiques ont une importance particulière dans l'étiologie de l'autisme. Selon de nombreuses études de familles (J. DUMAS, 2010 : 125), environ 5% des frères et sœurs des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA) manifestent des traits autistiques eux aussi. De plus, même

quand ils n'en présentent pas à proprement parler, il arrive souvent que les parents, frères ou sœurs présentent des difficultés dans leurs relations sociales ou dans la communication avec leurs pairs.

Les recherches tendent à pouvoir expliquer les causes de l'autisme. Actuellement, des études génétiques moléculaires sont en cours et visent à identifier plus précisément les chromosomes qui seraient en cause.

Cependant, et malgré les avancées scientifiques, rien ne permet encore d'affirmer que les facteurs génétiques sont à eux seuls à l'origine de l'autisme. (J. DUMAS, 2010 : 125)

Facteurs neurobiologiques

Grâce aux avancées technologiques, il est de plus en plus possible d'obtenir des informations neurobiologiques. Il a été prouvé, par comparaison entre personnes autistes et sujets sans psychopathologie ou retard mental, que des anomalies neurologiques existent. Par exemple, la taille du cerveau des personnes autistes est supérieure à la moyenne. Les réseaux de connexion du cerveau, quant à eux, sont dans la majorité des cas en nombre inférieur.

L'imagerie cérébrale permet de rendre compte des dysfonctionnements du cerveau des personnes avec autisme. On note des dysfonctionnements au niveau des zones : du cervelet (déploiement de l'attention et contrôle moteur), des lobes temporaux (vision, audition, mémoire, langage), de l'amygdale et de l'hippocampe (gestion des émotions, mémoire, imitation, compréhension des schémas sociaux, des états mentaux, et plus particulièrement pour l'amygdale l'interprétation et la reconnaissance de stimuli complexes tels que les visages et ses expressions).

Au niveau des neurotransmetteurs, de nombreuses recherches sont en cours. En effet, les chercheurs pensent que la dopamine, la noradrénaline et la sérotonine pourraient jouer un rôle sur les émotions ainsi que dans la régulation de l'humeur et surtout de l'anxiété. Cependant, comme souvent dans le domaine de l'étiologie de l'autisme, « ces différences [...] sont souvent difficiles à interpréter car elles pourraient être la conséquence autant que la cause des diverses manifestations du trouble ». (J. DUMAS, 2010 : 127)

Actuellement, nous ne savons pas avec certitude si ces facteurs neurobiologiques sont à l'origine de la pathologie ou si c'est celle-ci, qui avec le temps, a un impact sur ces différents éléments.

Facteurs psychologiques et familiaux

Comme dit plus haut, les premiers chercheurs et cliniciens du domaine affirmaient que les facteurs familiaux et psychologiques étaient à l'origine de l'autisme.

« Simplifiant à l'extrême, on peut dire que la perspective alors dominante supposait que les parents des enfants atteints d'autisme étaient dans l'ensemble des intellectuels froids et distants, qui

souffraient souvent de psychopathologies graves et étaient incapables d'avoir une relation affective profonde avec leurs enfants, les empêchant ainsi d'entrer pleinement dans le monde social et de se développer normalement. » (J. DUMAS, 2010 : 128)

En 1961, Ferster, comportementaliste, pensait que l'autisme était la cause d'une éducation inappropriée. Il pensait alors que les parents de ces enfants ne relevaient pas les comportements et attitudes positives de ces derniers, les poussant à se replier sur eux-mêmes.

Plus tard, Bettelheime, dans une perspective psychanalytique, affirmait que ces enfants tentaient de se suffire à eux-mêmes car ils se sentaient rejetés et abandonnés par leurs parents.

Actuellement, les affirmations qui viennent d'être citées sont totalement réfutées par les professionnels en tous genres :

« En effet, elles supposent que les enfants atteints d'autisme apprennent à ne pas communiquer et à manifester l'ensemble de la symptomatologie sociale, langagière et comportementale du trouble, ce qui semble particulièrement difficile lorsqu'on considère que l'autisme débute très tôt et est habituellement lié à un retard mental important. ». (J. DUMAS, 2010 : 128-129)

Aujourd'hui, on s'accorde à dire que les facteurs psychologiques et familiaux restent importants dans l'étude du trouble mais n'en sont pas à l'origine. On pense par ailleurs que certains de ces facteurs peuvent influencer la manière dont le trouble évolue, car ils ont incontestablement un impact sur la vie familiale et l'entourage de la personne autiste.

En résumé, l'étiologie de ce trouble est multifactorielle, hétérogène, complexe et encore méconnue.

6.2.3. Caractéristiques et difficultés

Partout et dans tous les ouvrages traitant de l'autisme, les auteurs s'accordent à dire qu'il peut se définir à travers les trois caractéristiques qui suivent.

Nous tenons à préciser ici que dans ce chapitre nous nous sommes inspirées de différents ouvrages et en avons fait une synthèse. Nous nous sommes particulièrement appuyées sur le DSM IV (APA, 1994) ainsi que sur le livre des psychopathologies de l'enfant et de l'adolescent (J. DUMAS, 2010).

Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques

Les enfants atteints d'autisme sont souvent incapables de développer et d'entretenir des relations sociales basées sur la sollicitude, l'intérêt partagé et l'échange mutuel. Cela s'explique par un déficit socioémotionnel et se manifeste par des manques de réactions aux émotions, à la présence et aux besoins des autres.

Pour ce qui est des signaux non-verbaux (sourire, regard, gestes, etc), ces enfants ont une capacité limitée à les employer ainsi qu'à les décoder. On remarque une absence de tendance spontanée à vouloir imiter ou partager des événements avec autrui, et on se rend compte de ces difficultés lorsqu'on observe les enfants interagir avec leur entourage.

Les expressions affectives et sociales leur sont souvent limitées, bizarres ou peuvent être mal utilisées, ce qui peut parfois rendre la compréhension de leurs actes, paroles ou de leur non-verbal difficiles à interpréter et comprendre.

On pense que l'enfant autiste a simplement de la peine à décoder les informations qui passent entre les êtres humains. On sait aussi que l'apprentissage des interactions sociales se fait beaucoup par imitation. Or, cette dernière est difficile à acquérir pour les enfants atteints d'autisme. Il est évident que plus un enfant sera capable d'imiter ses pairs, plus il deviendra « socialement adapté ».

Dans ces altérations des interactions, on trouve également :

- Des altérations au niveau des compétences de partage social (déficit de l'attention conjointe, déficit dans le pointage, etc.) ;
- Un déficit au niveau de la reconnaissance émotionnelle d'autrui (décodage des émotions, les comprendre, les généraliser, etc.) ;
- Une expression émotionnelle atypique et variable selon les personnes (expressions exprimées contradictoires avec ce qui est ressenti, etc.).

Altérations qualitatives des modalités de communication

L'enfant ne tente pas de compenser son retard ou son absence de langage par un autre mode de communication et n'arrive souvent pas à converser. Touchant les capacités verbales, non verbales et symboliques, ces altérations de la communication sont très présentes chez les enfants atteints d'autisme et cela se répercute sur bien d'autres domaines.

Près de la moitié de ces enfants n'apprennent jamais à parler. Les autres font preuve de capacités verbales plus ou moins développées. Dans tous les cas, il est rare que ces enfants soient capables de soutenir une conversation appropriée avec autrui.

En effet, les difficultés les plus prononcées se trouvent souvent dans le domaine social et pragmatique du langage : si les structures syntaxiques et grammaticales peuvent être tout à fait correctes, leur façon de parler (limitée et concrète) se prête mal à l'échange d'informations et de sentiments. De plus, leur langage manque d'intonation, de spontanéité et de réciprocité.

Ces enfants sont peu sensibles au contexte social, persévèrent souvent à parler des mêmes choses et incluent des détails dans les conversations qui, pour nous, sont futiles voire déplacés.

Ces enfants ont souvent recours à l'écholalie, c'est-à-dire la répétition d'un mot ou d'une expression dans un contexte non spécifique.

L'inversion et l'indifférenciation des pronoms sont courantes. On remarque chez ces enfants une tendance à utiliser le « tu » ou son propre prénom pour parler de lui-même. Autrement dit, le « je » n'apparaît pas souvent. « Ce symptôme très particulier suggère que ces enfants ont de la difficulté à concevoir que chaque personne a une perspective sociale différente par rapport à autrui, qu'il est essentiel de prendre en considération pour comprendre les émotions et les relations humaines et se faire comprendre ». (J. DUMAS, 2010 : 116)

Limitations majeures du répertoire comportemental

Présentant un caractère sans but fonctionnel, rigide et répétitif, le répertoire comportemental des enfants atteints d'autisme est fortement restreint. De façon générale, ils ont tendance à se focaliser sur des éléments sans importance majeure à nos yeux tels que les roues d'une voiture en plastique, les dates, les événements historiques, etc.

Les rituels font partie intégrante de leur répertoire comportemental : que ce soit sur le plan des actions ou de l'environnement spatial, les choses doivent souvent rester les mêmes. On suppose que cela leur permet d'avoir des repères spatio-temporels et que cela les rassure.

Les enfants avec autisme présentent souvent un niveau élevé d'activités motrices, et sont donc très souvent en mouvement. De plus, dans la plupart des cas, ils présentent des stéréotypies. L'enfant aura alors tendance à répéter les mêmes mouvements et gestes, un nombre incalculable de fois.

6.2.4. Autres caractéristiques

En plus des trois principales caractéristiques expliquées ci-dessus, les enfants atteints d'autisme présentent souvent d'autres traits particuliers.

Parmi ces caractéristiques particulières on retrouve « des réactions inhabituelles aux stimulations sensorielles » (P. VERMEULEN, S. DEGRIECK, 2010 :36).

Au niveau des sons, les enfants atteints d'autisme sont souvent intolérants à certains d'entre eux, en ignorent ou en adorent d'autres. Par exemple, il peut arriver qu'un enfant ne réagisse pas aux sons des voix, crise lorsqu'une porte claque ou manifeste de l'intérêt pour le bruit du papier chiffonné. Cette sensibilité particulière aux sons peut varier en fonction de la personne, mais aussi par rapport aux situations, aux moments de la journée ou aux contextes. De plus, il arrive souvent que les bruits de fonds ou les ambiances sonores empêchent ces enfants de se concentrer sur un élément à écouter.

Au niveau visuel, la littérature rapporte (notamment le livre de P. VERMEULEN, S. DEGRIECK, 2010) que ces enfants sont souvent très sensibles à la lumière

vive, aux reflets, à la couleur ainsi qu'aux éléments en mouvement. De plus, on parle souvent dans l'autisme « d'hyperfonctionnement local » (J.-E. DUMAS, 2007 : 121). Par là, on entend que les personnes avec autisme repèrent facilement les détails mais peinent à les mettre ensemble pour en former un tout et leur donner du sens selon le contexte dans lequel ils s'insèrent.

Au niveau tactile, il arrive que ces enfants ne supportent pas d'être touchés, ou au contraire qu'ils recherchent de fortes stimulations telles que des pressions, compressions ou autres sensations extrêmes. Certains parlent d'une haute tolérance à la douleur, à la chaleur et au froid. De plus, il arrive que les personnes atteintes d'autisme ne supportent pas la sensation que provoquent certaines textures à leur toucher.

Hypersensibilité ou hyposensibilité, voici les termes qui sont couramment employés dans le domaine de l'autisme pour définir leur relation aux sensations. Évidemment, chaque personne est unique et présente ses propres caractéristiques.

Autre caractéristique qui ressort souvent dans la littérature : les comportements problèmes. Frapper, mordre, crier, s'auto-mutiler, s'opposer, etc. sont des comportements qui peuvent apparaître régulièrement. Dans leur livre, Vermeulen et Degrieck disent que souvent, ce genre de comportements découlent de situations inconfortables pour l'enfant. En effet, si l'on considère que l'enfant peine à comprendre son environnement, à exprimer ses désirs ou désaccords, et à percevoir le sens des éléments, on peut imaginer que le comportement problème soit sa manière d'exprimer son mal-être. Les autres caractéristiques qui sont propres à l'autisme (hyper- ou hypo-sensibilité) peuvent également être la source de ce mal-être. Globalement, la littérature s'accorde sur le fait qu'il est plus efficace de se pencher sur l'origine du problème plutôt que sur la manière d'y faire face lorsqu'il survient.

Un livre explique comment évaluer les comportements défis et intervenir lorsqu'ils apparaissent. Dans celui-ci est expliqué qu'il est important d'identifier la cause des crises qui surviennent pour pouvoir éventuellement agir sur celle-ci.

« O'Neill et al. (1997), suggèrent de prendre en compte quatre éléments spécifiques :

- le moment la journée : le comportement apparaît-il de manière consistante ou non durant deux périodes spécifiques de la journée ?
- l'environnement physique : le comportement apparaît-il plus ou moins souvent dans des contextes physiques particuliers (dans certains endroits de la classe, dans un espace de travail spécifique, dans la cour de récréation, etc) ? Quelles sont les

caractéristiques de ces environnements qui peuvent influencer le comportement ?

- les personnes : les comportements-problèmes apaisent-ils de manière plus ou moins consistante en présence de personnes particulières ? La présence ou l'absence de certaines personnes (membres de la famille, personnes de l'équipe) peut-elle prédire si les comportements vont apparaître ?
- les activités : des activités spécifiques sont-elles reliées au comportement ?

Néanmoins, ils suggèrent également que d'autres conditions particulières puissent entrer en ligne de compte comme antécédents immédiats, comme par exemple, des demandes particulières, des bruits, des lumières. » (E. WILLAYE, G. MAGEROTTE, 2008 : 79)

6.2.5. Trajectoire développementale

L'autisme infantile est une pathologie chronique présente dès la naissance mais actuellement impossible à détecter aussi tôt.

Elle se manifeste de multiples façons d'un enfant à un autre et c'est ce qui rend généralement les diagnostics difficiles à poser durant la période de la toute petite enfance.

Généralement, c'est le développement social qui interpelle en premier : l'enfant se tient bizarrement lorsqu'on le porte, ne répond pas aux sourires qu'on lui fait, réagit de façon anormale à différents stimuli sensoriels, etc. Par la suite, l'entourage remarque généralement des problèmes de communication ou d'apprentissage chez l'enfant, ainsi que parfois l'apparition de stéréotypies. La plupart du temps, c'est à ce moment que les parents réclament un diagnostic et sollicitent l'aide de professionnels pour répondre à leurs questions. Cependant, rappelons ici que chaque enfant, famille et situation sont différents.

Les enfants atteints d'autisme évoluent tous d'une manière qui leur est propre et les facteurs qui influencent cette évolution sont encore méconnus. Même si chaque personne évolue d'une façon différente, les études s'accordent à dire que la plupart des personnes atteintes du trouble seront dépendantes de leur entourage tout au long de leur vie. Ainsi, à l'âge adulte, seuls quelques individus seront capables de travailler en milieu non protégé et de vivre de façon autonome.

« En règle générale, les enfants dont le pronostic est le plus favorable sont ceux qui :

- Ont un retard mental léger ou n'en ont pas ;
- Acquièrent des capacités langagières même limitées avant l'âge de 5 ans ;

- Bénéficient d'une intervention éducative précoce et intensive » (J. DUMAS, 2010 : 125)

6.2.6. Epidémiologie

Avant toute chose, il est à noter que les chiffres donnés en matière de prévalence ont évolué en fonction des critères donnés dans les classifications internationales. En effet, ceux-ci se précisant à mesure que les recherches avancent modifient le nombre de personnes diagnostiquées.

Aujourd'hui, « selon les meilleures estimations actuelles de la prévalence des TSA [troubles du spectre autistique], les taux dérivés des études publiées en anglais au cours de la dernière décennie montrent que la prévalence actuelle de l'autisme est d'environ 20 à 30 sur 10 000 individus, alors que la prévalence de l'ensemble des TSA est d'environ 90 à 120 sur 10 000 individus. » (E. FOMBONNE, 2012 :1)

Il existe une proportion plus grande chez les garçons, un rapport de 5 :1.

Dans une interview accordée au journal du sud Fribourgeois « La Gruyère », Evelyne Thommen, directrice de l'Observatoire des troubles du spectre de l'autisme, dit :

« Il n'existe pas de chiffre pour la Suisse, car le diagnostique n'est pas répertorié dans les statistiques. Mais la prévalence actuelle de l'autisme est au moins de 60 pour 10 000 cas. On estime également que dans les institutions pour personnes avec une déficience intellectuelle, il y a environ un tiers de personnes atteintes d'autisme. » (L. GROSS, 2012 : 27)

En Valais, il n'existe aucun chiffre non plus. Cependant, on peut imaginer que les chiffres donnés par Mme Thommen ci-dessus sont applicables au canton.

6.2.7. Synthèse

La découverte de la maladie date des années 1940 mais a été intégrée bien plus tard dans le DSM, soit dans les années 1980. Cela veut dire, en nous reportant au DSMIII, que la pathologie est visible officiellement depuis seulement une trentaine d'année. C'est peut-être une des raisons pour lesquelles nous n'avons pour l'instant que peu de chiffre en Suisse à ce sujet.

Les causes de la maladie ne sont pas claires, mais nous avons constaté un passage de la responsabilité familiale à celle d'éléments plus biologiques (neurotransmetteurs, gènes, etc) qui tend à montrer un tableau complexe de l'étiologie.

Concernant la pathologie en elle-même, elle se manifeste avant l'âge de trois ans et par trois caractéristiques principales (selon le DMS V) :

- les altérations qualitatives des interactions sociales réciproques,
- les altérations qualitatives des modalités de communication,

- les limitations majeures du répertoire comportemental.

6.3. QUELQUES METHODES D'INTERVENTION

L'autisme est une pathologie complexe et incurable, qui affecte la personne dans son tout. En effet, le fait d'être autiste, comme nous l'avons vu plus haut, n'interfère pas uniquement sur quelques éléments, mais induit un fonctionnement global qui diffère totalement de celui d'une personne sans autisme. Ce fonctionnement différent du nôtre induit un mode d'apprentissage différent, et ce dans tous les domaines.

« Quand nous avons comparé l'effet des séances thérapeutiques structurées et non structurées, nous avons vite trouvé que les enfants apprenaient mieux dans la situation structurée et qu'ils tendaient à se désorganiser et à régresser dans la situation non structurée. » (Schopler E., Brehm S.S., Kinsbourne M. et Reichler R., 1971).

Comme le disent ces auteurs, il a été prouvé par plusieurs recherches que les résultats obtenus en matière d'apprentissages divers avec des enfants autistes sont meilleurs si l'on s'appuie sur une méthode adaptée à la pathologie.

Un travail de recueil de données diverses est nécessaire afin de pouvoir identifier la prise en charge la plus adéquate pour l'enfant. Afin d'être globales et complètes, ces données sont à prendre de quatre sources différentes : l'observation en situation de test, le lieu de vie, l'école et le domicile.

6.3.1. Introduction

Voici ci-dessous quelques méthodes spécifiques au travail avec des personnes autistes. Si nous avons choisi de traiter ces méthodes et non d'autres, c'est, d'une part, car elles correspondent à notre vision de la problématique et du travail, et, d'autre part car elles sont les plus courantes. Il est à noter que nous parlons d'enfants dans notre rapport, mais que ces techniques sont applicables aux enfants de tous âges, aux adolescents ainsi qu'aux adultes.

Pour chaque méthode, nous présenterons un bref historique. Nous expliquerons ensuite la manière dont la méthode s'applique sur le terrain et terminerons par une synthèse des points forts et des points faibles de chaque méthode. Pour cette dernière partie, nous nous inspirerons des discussions échangées avec différents professionnels et des lectures que nous avons faites.

6.3.2. TEACCH

Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés.

(Treatment and Education of Autistic and other Communication disabled Children)

6.3.2.1 Historique et fondements

Jusque dans le courant des années septante et toujours dans l'idée que les parents étaient responsables de l'autisme de leurs enfants, les professionnels du domaine recommandaient de retirer les enfants de leur famille pour les placer dans des institutions spécialisées et fermées. Dans le courant de cette période, des études empiriques ont été menées et ont permis d'écarter la responsabilité des parents pour mettre en lumière les troubles neurologiques et perceptifs de la pathologie (RUTTER M. ET SCHOPLER E., 1978; SCHOPLER E. ET MESIBOV G. B., 1987).

Suite à ces nouvelles découvertes, des études ont été menées. Dans le début des années 1960, un groupe psychanalytique a été mis en place pour les enfants atteints d'autisme et leurs parents. Eric Schopler et Robert Reichler, deux enseignants faisant partie de l'université où ce groupe a été mis en place l'ont alors repris.

« Comme il n'existait aucune preuve scientifique en faveur de la psychogénèse de l'autisme et du traitement fondé sur ces théories, nous avons mis en place une clinique fondée sur un lien de collaboration étroite entre parents et professionnels, avec pour objectif de corriger une compréhension diagnostique et un traitement erronés auxquels ces parents avaient été exposés. »
(SCHOPLER E. ET REICHLER R.-J., 1972)

C'est ainsi qu'est né, en Caroline du Nord, le programme TEACCH.

Schopler et Reichler rapportent qu'à mesure que les recherches avançaient dans le domaine et qu'il n'était donné aucune preuve quant à l'hypothèse d'un mauvais parentage, ils impliquaient de plus en plus les parents comme co-thérapeutes dans la mise au point de la méthode TEACCH.

6.3.2.2 Échelles d'évaluation

Pour mettre en place un programme TEACCH, il est nécessaire de pouvoir évaluer l'enfant. Ci-dessous voici une brève description des échelles d'évaluation utilisées.

Le CARS

Au fil des nouvelles découvertes et avec l'expérience, il s'est avéré nécessaire de trouver une solution pour l'observation et l'évaluation de ces enfants. Jusqu'à lors considérés comme étant « intestables » par des outils standards, ces derniers étaient évalués de façon subjective et il n'y avait pas

de supports établis. Les professionnels ont donc commencé à baser leurs réflexions sur des observations directes mais se sont vite aperçus que cela ne suffisait pas à être objectifs et efficaces. Schopler, Reichler et Daly ont donc mis au point en 1980 un instrument appelé CARS : « childhood autism rating scale », en français « échelle d'évaluation de l'autisme de l'enfance ». Ils ont créé quinze items pour « identifier les enfants autistiques et pour les distinguer d'enfants porteurs d'autres troubles du développement sans syndromes autistiques associés ». (J.-L.-ADRIEN, M. PILAR GATTEGNO, 2011:242)

Le PEP

Une évaluation du type CARS ne suffisant pas à la mise en place d'un « traitement individualisé », Schopler et Reichler ont décidé d'utiliser un outil complémentaire permettant d'identifier d'autres caractéristiques non associées au diagnostic d'autisme : le PEP (« psychoeducational profile », en français « profil psycho-éducatif »). La première version est parue en 1979, et a été révisée deux fois afin de s'adapter aux critères de diagnostic qui ont évolué ainsi qu'aux besoins des utilisateurs de cette évaluation psychoéducative.

Actuellement et depuis 2004, les professionnels se basent sur l'ouvrage nommé PEP-3. Cette troisième version a été fortement améliorée de manière à être en adéquation avec les perspectives cliniques et scientifiques d'aujourd'hui. (E. SCHOPLER, J. REICHLER, B. ROCHEN-RENNER)

Le PEP-3 comprend une évaluation et une observation directe de l'enfant. Pour ce faire, on utilise des sous-tests de performance, qui sont divisés en deux catégories: sous-tests développementaux et sous-tests de comportements inadaptés. (E. SCHOPLER, M. D. LANSING, R. J. REICHLER, L. M. MARCUS, 2010 : 18)

Grâce à toutes les informations recueillies avec le PEP-3, un programme TEACCH, entièrement adapté aux compétences, ressources et difficultés de l'enfant, peut être mis en place.

6.3.2.3 Principes et application

Le programme TEACCH « assure le diagnostic, l'orientation et le suivi des enfants autistes mais, exclusivement, dans une perspective d'éducation et d'intégration communautaire ». (P. FERRARI, 2012 : 100)

Comme mentionné plus haut, le programme TEACCH repose sur les évaluations faites grâce au CARS, mais surtout au PEP. En effet, c'est sur la base de ce dernier que les séances éducatives structurées sont construites.

Un des points essentiels de la philosophie TEACCH est que les parents sont indispensables à la mise en place et à l'application de la méthode. En effet, les parents sont très investis dans le programme destiné à l'éducation de leur enfant et participent souvent aux séances. De cette façon, ils peuvent non seulement suivre l'évolution de leur enfant, mais également travailler avec lui

à la maison ce dans la même perspective. Cela permet une continuité dans la prise en charge et offre au jeune la possibilité d'avoir des repères tant à l'école ou en institution qu'à la maison.

De manière générale, la philosophie TEACCH a pour but de travailler sur les besoins de l'enfant afin de promouvoir une « normalisation » et de favoriser les apprentissages en tous genres.

Pour ce faire, un environnement structuré est mis en place afin de permettre à l'enfant d'avoir des repères et d'acquérir une certaine autonomie.

Dans son ouvrage intitulé « Autisme, le défi du programme TEACCH », Messibov décrit différents éléments à mettre en place. Les voici :

L'organisation physique

L'organisation structurée de l'environnement est capitale dans TEACCH .

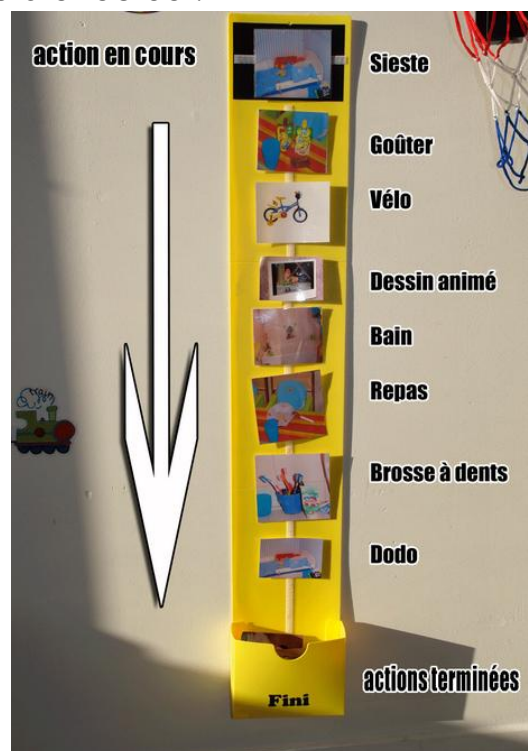
« La mise en place de zones et de limites cohérentes, visuellement bien définies et dévolues à des activités spécifiques, leur permet de mieux comprendre leur environnement et les relations entre les différents événements. » (G.-B. MESSIBOV, 1995 : 64)

En plus d'aider les enfants à se repérer dans leur espace, cette organisation spatiale leur permet de mieux se concentrer. En effet, ce sont souvent des enfants qui ont de la peine à filtrer les stimuli visuels ou sonores de leur environnement. Ainsi, le fait de leur créer des espaces de travail permet par exemple de les couper du reste de la pièce afin d'éviter qu'ils voient d'autres choses et ne se concentrent pas sur la tâche à effectuer.

Emploi du temps

Dans le programme TEACCH, on a recours à la structuration du temps. Généralement, on crée des emplois du temps pour les enfants. Ce sont des supports visuels (donc plus clairs que des paroles), sécurisants (qui permettent à l'enfant d'anticiper ce qu'il va se passer par la suite), accessibles en tout temps (l'enfant peut s'y référer lorsqu'il le souhaite ou le modifier en fonction de ce qu'il se passe dans la journée) et individuels. Ces emplois du temps peuvent être créés à partir d'objets, de photos, de pictogrammes, de mots, etc. Cela est à adapter à l'enfant.

Ci-contre, un exemple d'emploi du temps.



www.lepetitroiadit.fr/Le_petit_Roi_a_Dit/Prise_en_charge.html

Systèmes de travail individuel

Le système de travail permet aux enfants de savoir ce qu'ils ont à faire lorsqu'ils sont, par exemple, dans leur zone de travail individuel.

« Les systèmes de travail individuel contiennent quatre types d'informations pour les élèves : 1. la tâche qu'ils sont sensés effectuer ; 2. la somme de travail à réaliser ; 3. le moment qui leur indiquera que leur travail est achevé et 4. ce qui doit suivre la fin de l'activité. » (G.-B. MESSIBOV, 1995 : 68)

Il existe plusieurs manières de structurer les systèmes de travail, le tout est de les adapter à l'enfant en fonction du type de tâche qu'il a à effectuer ainsi qu'à son niveau.

Organisation visuelle

De manière générale, les personnes avec autisme assimilent et comprennent mieux les informations visuelles. Dans le programme TEACCH, la plupart des éléments sont organisés de manière à ce qu'ils soient visuellement clairs. Cette organisation visuelle peut donc être mise en place pour l'espace, les rangements, le temps, etc.

Routine

Le but ici est de faire en sorte que l'enfant puisse apprendre des routines productives. Ainsi, lorsqu'il est face à un problème ou à une tâche à accomplir, l'enfant saura comment s'y prendre.

6.3.2.4 Points forts

- L'utilisation de la méthode TEACCH a recours à un diagnostique et permet une évaluation précise des compétences de l'enfant. (E. SCHOPLER, R.J. REICHLER, M. LANSING, 1989)
- La collaboration avec la famille est primordiale. Plus que spectateur, les parents deviennent donc acteur de la prise en charge de leur enfant. (G.-B. MESSIBOV, 1995)
- Elle offre une gamme de services pour tous les âges et pour tous les niveaux.
- Elle permet la mise en place de repères visuo-spatio-temporels, adaptables pour chacun en fonction de ses besoins.
- TEACCH a la particularité de voir l'enfant et de travailler avec lui dans sa globalité, en partant de ses forces. (C. ZÜRCHER, 1999)
- Étant très modulable, cette méthode peut être utilisée pour tous les enfants et par tous les professionnels, à condition que ces derniers soient évidemment formés. (C. TARDIF, 2010)

- Elle permet aux enfants dont les parents en ont la possibilité, de rester à la maison et de ne pas suivre beaucoup de thérapies en même temps.
- La méthode permet, en plus des apprentissages relatifs au langage, à la motricité et autres, une socialisation et une autonomisation de la personne. (C. ZÜRCHER, 1999)

6.3.2.5 Points faibles

- Il arrive que ce programme soit réduit à ses aspects éducatifs et que certains parents perdent de vue leur fonction première et endossent le rôle de thérapeute. (G.-C. CRESPI, 2006)
- Certains disent que l'utilisation de cette technique engendre une ségrégation entre les enfants autistes et ceux sans handicap apparent. (I. BAERISWIL-ROUILLER, 1991)
- Sachant qu'une personne avec autisme a besoin d'apprendre à développer des habiletés sociales, certains critiquent le fait que les espaces de travail soient aussi indépendants.
- Une des difficultés que l'on peut rencontrer dans le cadre du programme est le fait que les enfants doivent commencer à utiliser cet outil le plus rapidement possible. En effet, des professionnels expliquent que plus la prise en charge est tardive, plus le travail est conséquent. (J.-L. ADRIEN, M. PILAR GATTEGNO, 2011)
- Autre point largement critiqué, celui de la dimension affective et émotionnelle. En effet, dans la méthode TEACCH, on ne prend pas en compte le côté affectif de l'enfant. (J.-L. ADRIEN, M. PILAR GATTEGNO, 2011)
- Certains professionnels témoignent dans la littérature également qu'en ayant recours à cette méthode, ils craignent de perdre leur créativité, leur intuition et leur spontanéité, en raison de la rigueur du programme ainsi que de sa codification. Codification qui d'ailleurs, selon la littérature, risque d'enfermer l'enfant dans des automatismes. (G.-C. CRESPI, 2006)
- A travers ces automatismes, il peut arriver que le comportement de ces enfants s'améliore, mais ce n'est pas en agissant sur les angoisses qu'ils peuvent ressentir. (J.-L. ADRIEN, M. PILAR GATTEGNO, 2011)

6.3.3. **ABA (Applied Behavior Analysis)**

Pour ce travail, nous utiliserons le terme ABA, qui signifie en français « analyse du comportement appliquée ». Cependant, il est à savoir que cette méthode est également connue sous les noms suivants : apprentissage par essais distincts, Intensive Behavior Intervention (IBI), méthode Lovaas, ou analyse appliquée du comportement (AAC).

6.3.3.1 Historique

Dans le courant des années 1900, des chercheurs tels que Skinner, Pavlov et d'autres encore ont travaillé sur le conditionnement répondant et le conditionnement opérant chez les animaux. C'est aux alentours des années 1950 que ces recherches ont été étendues et que ces principes ont été appliqués aux comportements humains. A travers ces études comportementales, les chercheurs et autres professionnels ont tenté de comprendre les relations que les humains entretiennent avec leur environnement et ainsi de trouver de quelle manière un comportement peut être influencé, modifié ou même induit par des renforçateurs.

Cette méthode s'est répandue dès la fin des années 1960. (G.MAGEROTT, E.WILLAYE, 2010)

6.3.3.2 Principes et application

L'ABA est une sorte d'application de la science comportementale. D'ailleurs, Barbera (2010 :41) cite dans son ouvrage :

« Le comportement n'est pas un art aléatoire. Il est régi par une science appelée Analyse comportementale, définie par Cooper, Heron et Heward (1987). Dans cette science, les méthodes découlant des principes comportementaux sont systématiquement appliquées pour améliorer les comportements socialement signifiants. »

ABA est basée sur la théorie de l'apprentissage. Selon elle, les apprentissages sont influencés par ce qu'il se passe avant ou après un comportement.

Ainsi, on peut résumer le conditionnement sous la forme qui suit :

Comportement – conséquence agréable → plus de chances de se reproduire

Comportement – conséquence désagréable → tendance à diminuer dans le futur

Lorsqu'on parle de conséquence agréable dans l'ABA, on utilise le terme de renforcement positif. Au début des apprentissages, les renforçateurs doivent être concrets. Par exemple, on utilisera des bonbons, un biscuit, le jouet préféré de l'enfant, etc. Associé à un renforçateur de type social (félicitation, clin d'œil, tape sur l'épaule, etc.), les récompenses concrètes vont peu à peu disparaître pour ne laisser place qu'aux renforçateurs abstraits. Bien entendu, cela se fait de manière progressive et cela prend du temps.

Les principes généraux maintenant brièvement expliqués, nous passons à l'application plus concrète de l'ABA.

Avant toute chose, et afin de pouvoir cibler au mieux l'action à mettre en place, une observation directe et rigoureuse est nécessaire. « Le comportement possède plusieurs dimensions. On prendra principalement en compte : la fréquence, le taux, la durée, la latence, la topographie, la force et le lieu d'émission. » (V. RIVIERE, 2006 : 39) Ainsi, les comportements de l'enfant seront observés et analysés.

Sur la base de ces observations, un projet éducatif peut être mis en place. Les professionnels vont alors définir les compétences et comportements à travailler. De manière générale, le but d'ABA est de répéter les réponses adéquates données par l'enfant, de les renforcer et enfin, de les généraliser.

Il existe plusieurs procédures d'enseignements propres à ABA, et l'enseignement par essais distincts (aussi appelé DTT, de l'anglais « discrete trial teaching ») est le plus largement utilisé. Il implique :

«

1. d'identifier les compétences à acquérir ;
2. de décomposer des compétences complexes en petits éléments ;
3. d'enseigner un élément de la compétence à la fois jusqu'à sa maîtrise ;
4. de prévoir une pratique répétée durant une période de temps déterminée et intensive ;
5. de fournir des guidances et un estompage de ces guidances lorsque c'est nécessaire ;
6. d'utiliser des procédures de renforcement ;
7. de faciliter la généralisation des compétences dans l'environnement naturel. » (R. LEAF, J. Mc EACHIN, M. TAUBMAN, 2010: 17)

Avant de travailler avec l'enfant, le professionnel doit avoir, comme dit plus haut, identifiées les compétences à travailler. Il doit également avoir préparé le matériel à utiliser ainsi que, si nécessaire, le lieu de travail. Il doit également avoir séquencé l'action qu'il demandera à l'enfant, c'est-à-dire décomposer cette dernière en petites étapes de réalisation.

Pour une meilleure compréhension, voici un exemple concret de l'application de ABA dans une situation d'apprentissage relativement simple : donner une pomme.

Pour cet exercice, un pré-requis est nécessaire : l'enfant doit connaître le mot « donne » et sa signification. Pour apprendre à l'enfant à donner une pomme à la personne en face de lui, l'adulte dispose sur la table une pomme et quelque chose de très différent (fourchette, petite voiture, etc.). On lui donne une consigne claire et en utilisant le moins de mots possible : « donne pomme ». Puis, on observe sa réaction. Si le mot pomme n'est pas identifié, on amorce alors le geste de l'enfant vers le fruit. On répète alors la séquence plusieurs fois, et lorsque l'enfant répond de manière adéquate, on utilise le renforçateur prévu (gratification, objet favori, bonbon, etc.). En cas de

double échec, l'adulte aide alors l'enfant à accomplir le geste. (G.-C. CRESPIN, 2006 : 42)

Une fois la consigne « donne pomme » assimilée et le geste automatisé, on peut passer à l'étape suivante. Ici par exemple, on peut apprendre une couleur, on peut tenter de répéter la même action en utilisant d'autres mots, généraliser l'apprentissage ou autres.

L'ABA est donc une méthode comportementaliste qui travaille sur les antécédents et les conséquences des actions pour influencer sur les comportements des enfants. C'est une approche qui nécessite de la rigueur tout au long de son application : observation, mise en place, maintien et suivi.

Notons ici que les parents peuvent être impliqués dans l'application de la méthode ABA et reproduire les apprentissages effectués avec les professionnels. Il existe également beaucoup de formations proposées.

6.3.3.3 Points forts

- Selon Lovaas et d'autres recherches, il y aurait une réelle amélioration du QI ainsi que des compétences langagières chez l'enfant. (R. LEAF, J. MC EACHIN, M. TAUBMAN, 2010)
- Les parents peuvent être impliqués dans la prise en charge de leur enfant, suivre son évolution, etc.
- Elle permet non seulement d'apprendre un comportement, mais aussi d'en désapprendre.
- Elle permet de généraliser les comportements appris.
- Elle est applicable dans tous les domaines d'apprentissage et dans tous les contextes.

6.3.3.4 Points faibles

- Les résultats de l'utilisation de l'ABA seraient surtout visibles chez des enfants ayant un QI élevé. (C. MAURICE, 2006)
- On reproche à la méthode de brider la spontanéité des enfants en leur imposant des « conduites type » et des cadres très structurés. (A.-M STUPF, 2009)
- L'entraînement est très intensif.
- Les aspects émotionnels de l'enfant ne sont pas pris en compte. (A.-M STUPF, 2009)
- Certains détracteurs n'ont pas peur d'assimiler l'ABA à du dressage et invoquent la déshumanisation des enfants. (AUTISME GENEVE)

- L'intolérance à l'échec et la résistance aux changements peuvent survenir si on ne fait pas attention. (Selon MC EACHIN, R. LEAF, M. TAUBMAN, 2010)

6.3.4. PECS (Picture Exchange Communication System)

6.3.4.1 Historique

A ses débuts, en 1985, le PECS (système de communication par échange d'images) « a été développé pour les enfants pas encore en âge d'aller à l'école, souffrant de Troubles généralisés d'Autisme et d'autres troubles de communication sociale, ne donnant aucun signe de langage socialement acceptable. » (L. FROST, DR. A. BONDY, 2002 : 46)

Ce système a été inventé aux Etats-Unis par Lori Frost, orthophoniste, et Andy Bondy, psychologue.

6.3.4.2 Principes et application

« « Picture Exchange Communication System » ou PECS est un système de communication par échange d'images qui permet de suppléer ou d'augmenter la communication des jeunes enfants ayant des troubles autistiques ou présentant un déficit de la communication sociale. » (L.-A. FROST, A.-S BONDY 1994 :4)

Le PECS est un outil visant essentiellement à apprendre et utiliser la communication, mais sert également à la socialisation des enfants autistes. Frost et Bondy, dans leur ouvrage, expliquent :

« En utilisant le PECS, ils apprennent à venir chercher leur interlocuteur pour lui remettre l'image de l'objet qu'ils désirent en échange de cet objet. En agissant ainsi, les enfants initient une démarche de communication pour demander et obtenir un résultat concret dans un contexte social. » (L.-A. FROST, A.-S BONDY, 1994 : 10)

Selon Bondy et Frost (1994), le PECS repose sur six phases d'apprentissage. Elles se travaillent sur des périodes définies et structurées, mais doivent également être mises en situation dans la vie quotidienne afin de permettre à l'enfant de généraliser les apprentissages réalisés en « face à face » avec l'adulte.

Les six phases d'apprentissage sont les suivantes :

- L'échange physique ;
- Accroître la spontanéité ;
- Discrimination d'images ;

- Construction de phrases ;
- Répondre à la question « qu'est-ce que tu veux » ;
- Faire un commentaire en réponse à la sollicitation du partenaire et de manière spontanée.

Dans ce travail de Bachelor, nous n'allons pas les expliquer de manière détaillée. Sachez seulement qu'avant tout, l'enfant doit apprendre à reconnaître des images et à les assimiler à des mots, des objets, des personnes, des verbes, des lieux, etc. Une fois que l'enfant a bien intégré le fait que ces images signifient quelque chose de précis, il va apprendre à les utiliser. Cela se fait à travers différentes phases d'apprentissage. Au début, l'enfant apprendra à tendre l'image de ce qu'il désire à l'adulte afin de recevoir l'objet convoité en retour. Par exemple, il tend une image de pomme à l'adulte. Celui-ci lui donne une pomme. A fil du temps et grâce à différentes phases d'apprentissage, l'enfant agrandit son répertoire d'images et apprend à les utiliser de mieux en mieux. Il va se construire un livre de communication dans lequel il rangera toutes les images qu'il utilise. Grâce à ce livre et en mettant ses images dans le bon ordre, l'enfant va pouvoir communiquer avec son entourage.

Sur l'image suivante, nous voyons que l'enfant a sélectionné les images qui l'intéressaient et les a mis dans le bon ordre sur sa « bande-phrase » située dans son livre de communication pour formuler sa demande.



www.lepetitroiadit.fr/Le_Petit_Roi_a_Dit/Prise_en_charge.html

Certains enfants apprennent la communication verbale en même temps qu'ils apprennent la communication par échange d'images. Le professionnel s'adapte au niveau d'évolution de l'enfant, et ce pas uniquement quant à sa progression en communication verbale. L'adulte observe l'enfant et son évolution, afin de pouvoir adapter les apprentissages et les niveaux d'exigences.

Notons encore ici qu'au début, l'enfant peut apprendre le PECS avec des photos, puis, selon son niveau de compréhension et d'apprentissage, on peut passer peu à peu à des images, des pictogrammes simplifiés, voire même dans certains cas, des mots écrits.

6.3.4.3 Points forts et points faibles

Le système PECS étant uniquement axé sur la communication, il n'y a pas réellement d'avantages et d'inconvénients qui y sont relatifs. En effet, le PECS vise à apprendre à communiquer. C'est une méthode de travail comme il en existe d'autres. Nous pourrions tout de même dire que ses avantages sont d'être peu coûteux, qu'il ne nécessite pas de pré requis et qu'il peut être couplé à d'autres méthodes d'intervention plus globales. De plus, le matériel peut être facilement fabriqué. A l'inverse, on pourrait dire que le PECS n'est justement pas une approche globale et qu'il doit être combiné avec d'autres approches éducatives pour une prise en charge complète.

6.3.5. Conclusion

Pour résumer, TEACCH est une méthode qui vise à structurer l'environnement de l'enfant et qui a pour but de lui permettre d'acquérir un maximum d'autonomie. Pour ce faire, le professionnel apprend des automatismes à l'enfant, afin qu'il puisse les généraliser et les reproduire dans différents domaines de la vie quotidienne. ABA est une méthode comportementale. Elle vise à modifier le comportement de l'enfant et à lui apprendre des compétences. Pour ce faire, elle tente de favoriser les agissements positifs par un système de récompenses et de renforcements, et ignore les conduites dérangeantes ou négatives afin qu'elles disparaissent. Enfin, PECS est un système de communication et par conséquent n'est pas une méthode de prise en charge globale. On pourrait imaginer le coupler à une méthode d'intervention éducative pour pouvoir travailler sur différents aspects plus généraux.

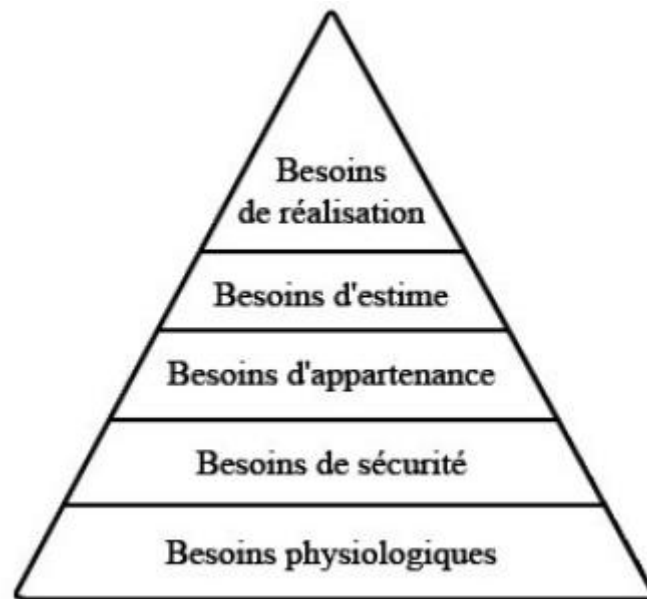
6.4. BESOINS

6.4.1. Général

Afin d'évoluer dans nos explications de façon logique, nous commencerons par donner une définition simple du dictionnaire quant aux besoins. Puis, nous évoquerons Maslow et sa pyramide afin de se faire une idée plus claire de ce que sont les besoins dans leur globalité. Une autre approche sera rapidement citée ensuite.

Finalement, nous nous référerons à la théorie pour tenter de mettre en lumière la particularité des besoins des enfants autistes tout d'abord, puis ceux des parents.

Abraham Maslow, psychologue américain, a établi une pyramide servant à identifier et hiérarchiser les besoins, désirs et motivations de l'individu. Cette pyramide est constituée de cinq étages, qui correspondent à cinq niveaux de besoins.



Laloiuniverselle.com/quest-ce-que-la-pyramide-de-maslow/#axzz2nujah6qK

Dans l'article *Pyramide de Maslow = hiérarchisation des besoins*, (LUXINNOVATION, 2008), les différents niveaux de la pyramide sont expliqués comme suit :

- Les besoins physiologiques sont ceux qui sont indispensables à la survie d'une personne. Il s'agit de boire, manger, dormir, respirer, etc.
- Les besoins de sécurité visent à se protéger des dangers et agressions, qu'ils soient d'ordre économique, psychique ou physique.
- Les besoins d'appartenance regroupent le fait d'être parmi les autres et reconnu comme tel, le fait d'être aimé, accepté et d'appartenir à un groupe.
- Le besoin d'estime de soi parle de lui-même en son intitulé. Il fait appel au sentiment d'avoir de la valeur et d'être utile.
- Le besoin d'autoréalisation est relatif au développement et à l'accomplissement de soi, de ses connaissances et de son propre potentiel.

Cette pyramide est très généraliste mais peut s'utiliser dans tous les domaines. Viviane Chauveau-Chaveroche le dit d'ailleurs dans son ouvrage : « Bien que non pensée pour des personnes autistes, cette pyramide des besoins peut amener à une réflexion sur leur accompagnement. » (V. CHAUXEAU-CHAUVEROCHE, 2010 : 43)

Il est à noter que le modèle de la pyramide de Maslow est critiqué. Basé sur l'étude d'une population uniquement occidentale et instruite, on dit que les besoins qui y sont présents ne sont pas forcément universels. De plus, leur hiérarchisation serait trop figée. On dit également que le fait de passer d'un besoin à un autre dans un ordre précis est discutable. En effet, tous les êtres humains n'auraient pas les mêmes besoins et ceux-ci pourraient ainsi se chevaucher ou être accomplis dans un autre ordre.

Bien d'autres auteurs se sont penchés sur la question, mais tous l'ont fait de manière très globale. Par exemple, Virginia Henderson a catégorisé les besoins de l'être humain en 14 points. Parmi ceux-ci, on trouve les besoins de manger, boire, se reposer, se distraire, etc... Bien que très intéressant, nous avons décidé de ne pas nous attarder sur ce sujet. En effet, nous recherchons les besoins spécifiques d'une population par rapport à une situation précise. Ainsi, les besoins généraux des êtres humains ne nous sont pas utiles dans le cadre de ce travail.

6.4.2. Besoins des parents

Nous n'avons trouvé que très peu de littérature à propos des besoins des parents.

En 1988, deux auteurs, Bailey et Simeonsson ont créé une échelle d'évaluation des besoins des familles. Malheureusement, toute la documentation se rapportant à eux est en anglais, et nous ne pouvons pas l'utiliser. Les seules traductions que nous avons trouvées sont issues de travaux de Bachelor. N'ayant pas passé l'épreuve de la publication, nous avons décidé de ne pas nous appuyer sur ces travaux.

Face au peu d'informations théoriques trouvées quant aux besoins des parents, nous avons décidé de nous référer à une étude menée par Autisme Suisse Romande (ASR), en partenariat avec l'Université de Fribourg, en 2009.

Intitulée « Quels sont les besoins des parents et des frères et sœurs des personnes autistes »¹, cette étude a eu pour but de recenser les besoins des familles touchées par l'autisme et de pouvoir en référer aux autorités compétentes ou institutions, afin de savoir si une réponse adéquate aux besoins existe.

Pour réaliser cette étude, les chercheurs se sont basés sur l'échelle des besoins de Bailey et Simeonsson, citée plus haut. Cette échelle comprend trente-cinq items, déclinés en catégories, à propos des besoins financiers, des

¹ Sur 266 questionnaires envoyés aux familles, ASR a pu en traiter 147. A chaque fois, les pères et mères ont été interrogés. Parmi eux, 24 avaient entre 20 et 39 ans. 100 personnes avaient entre 40 et 59 ans. 21 entre 60 et 79 ans et une femme ayant répondu avait entre 80 et 99 ans.

Concernant les enfants autistes de ces familles, 19 d'entre eux avaient entre 0 et 6 ans. 42 enfants avaient entre 7 et 12 ans, 35 entre 13 et 17 et 51 étaient majeurs.

besoins en informations ou en supports, des besoins en explications, et des besoins relatifs aux services communautaires ou au fonctionnement familial.

Les chercheurs ont tiré vingt besoins. La moitié d'entre eux sont considérés comme étant les plus urgents, et l'autre comme étant les moins urgents, mais importants tout de même.

Parmi les dix besoins les plus importants recensés, nous trouvons les besoins en informations à propos des services actuels et d'avenir disponibles dans leur région pour leur enfant. De plus, il est nécessaire pour eux d'avoir de l'aide pour y accéder.

Ils ont besoin de savoir comment leur enfant grandit, se développe et apprend. Il est également nécessaire pour eux de savoir comment gérer et faire face aux comportements qu'il présente. Les parents soulèvent l'importance d'avoir une aide supplémentaire pour cela.

En plus de ces besoins d'information, les parents souhaiteraient avoir du temps pour eux et évoquent la nécessité d'avoir accès à des formations continues dans le domaine de l'autisme adaptées aux parents.

Suivent les dix besoins considérés comme étant moins importants :

Les parents souhaitent avoir une aide supplémentaire pour expliquer à leur entourage la pathologie de leur enfant. Dans le même sens, ils expriment le besoin de pouvoir partager leurs expériences et problèmes avec ceux-ci.

Il est nécessaire pour eux de pouvoir acheter des jouets ou des équipements spéciaux adaptés à leur enfant ainsi que de pouvoir trouver un lieu où il serait accueilli (garderie, centre de jour, école enfantine, etc.).

Finalement, les parents ont besoin d'aide pour comprendre et accepter ce qu'a leur enfant ainsi que pour trouver du travail.

L'étude soulève le fait que les besoins varient en fonction de l'âge des parents ainsi que de celui de l'enfant. De plus, ils ne sont pas les mêmes en fonction du degré d'atteinte de l'enfant, de la présence ou de l'absence de troubles du comportement et de stéréotypies ou de troubles alimentaires. De plus, le lieu de vie de l'enfant ainsi que sa prise en charge scolaire influencent les besoins des familles.

En conclusion, les parents ont prioritairement besoin d'informations, d'accessibilité aux services communautaires et d'avoir du temps pour eux. Les besoins moins importants sont ceux qui concernent les aides financières, le réseau social et l'explication à l'entourage de ce qu'est l'autisme.

Le dernier élément cité est l'importance d'adapter l'aide et le soutien aux besoins de chaque famille et chaque situation.

6.4.3. Besoins des enfants

Aucune littérature ne rapporte explicitement les besoins spécifiques des enfants atteints d'autisme. Cela peut peut-être s'expliquer de plusieurs manières : tout d'abord, rappelons que chaque enfant est unique et présente ses propres caractéristiques, difficultés et donc besoins. De plus, les besoins diffèrent en fonction de la tranche d'âge dans laquelle se trouve l'enfant. Ensuite, il est important de ne pas perdre de vue qu'il est possible, voire même courant, que l'autisme soit associé à une déficience mentale. Les besoins varient donc encore selon la sévérité de l'atteinte de l'enfant, ainsi qu'en fonction de son niveau de compréhension. Un livre pourrait donc être édité pour chaque individu.

Malgré cela et même si la littérature n'explique pas clairement les besoins spécifiques liés à l'autisme, nous pouvons en déduire quelques uns.

Pour notre travail nous avons décidé de nous baser sur les difficultés spécifiques des enfants présentées aux pages 21 et suivantes et d'en tirer les besoins qui pourraient y être relatifs.

6.4.3.1 Besoins généraux

Avant toute chose, il nous semble important de relever le fait qu'il est nécessaire de connaître et d'essayer de comprendre l'enfant autiste afin de pouvoir mettre en place une prise en charge adaptée à lui. Nous pouvons ainsi dire que l'enfant a besoin qu'on prenne le temps de le connaître et de le comprendre. C'est un élément important car, encore une fois, chaque enfant est unique.

6.4.3.2 Besoins liés à la triade

Comme nous l'avons vu plus haut, les personnes atteintes d'autisme présentent des difficultés dans trois domaines principaux : les interactions sociales, la communication et le répertoire comportemental. De ces trois altérations découlent des besoins.

Difficultés dans les interactions sociales

Nous l'avons vu, les enfants atteints d'autisme sont souvent incapables de créer ou de conserver des relations sociales. En vue d'une intégration sociale, nous pouvons déduire de Dumas (2010) que l'enfant doit entrer dans un processus d'apprentissage d'interactions avec son entourage. On peut résumer ici que le besoin déduit de la difficulté présentée par l'auteur serait d'apprendre et de comprendre les différents codes sociaux.

Difficultés dans la communication

C'est évident, la communication est essentielle pour tous. Toujours selon Dumas (2010), les personnes avec autisme présentent des difficultés dans ce domaine. Nous pourrions donc déduire qu'il serait nécessaire de trouver un moyen de parer ces difficultés. Les enfants ayant la parole auraient besoin d'apprendre à communiquer de manière adéquate. Les enfants qui n'ont pas la parole auraient besoin d'avoir un moyen de communiquer d'une autre manière. Nous en revenons à l'idée que chaque personne est unique et présente ses propres besoins.

Répertoire comportemental

Parmi les difficultés rencontrées dans l'autisme, Dumas (2010), évoque que les personnes atteintes d'autisme ont tendance à accorder une grande importance à la stabilité, voire à l'immuabilité des choses. Ainsi, leur besoin sous-jacent pourrait être d'avoir une routine et de la respecter, de s'ouvrir à d'autres choses ou d'apprendre à gérer ce qui est déstabilisant.

6.4.3.3 Besoins liés aux caractéristiques sensorielles

De manière générale, et sachant que les personnes atteintes d'autisme présentent des caractéristiques sensorielles particulières (P. VERMEULEN, S. DEGRIECK, 2010) on pourrait dire qu'un des besoins des enfants autistes serait que son entourage et son environnement soient adaptés et s'adaptent à ces dernières. Si cela n'est pas possible, alors on pourrait imaginer que le besoin de l'enfant serait d'apprendre à gérer ces aspects sensoriels et à vivre avec.

6.4.3.4 Besoins en termes de structuration

Structuration spatiale

Messibov (1995) explique dans son ouvrage que les personnes atteintes d'autisme ont une vision particulière du monde qui les entoure ainsi qu'un besoin de repères. Nous pourrions déduire qu'un de leurs besoins serait que leur environnement soit structuré afin qu'ils puissent s'y repérer et s'y sentir en sécurité.

Structuration temporelle

Toujours dans une idée de sécurité et de compréhension de son environnement, un des besoins de ces enfants pourrait être de pouvoir se repérer dans le temps.

7. METHODOLOGIE

7.1.METHODOLOGIE GENERALE

Pour ce qui est de la méthodologie, nous avons mené des entretiens avec les professionnels et avons distribué des questionnaires aux parents afin de pouvoir récolter les données nécessaires à notre travail.

Le but de ces investigations était d'identifier les besoins de la population ainsi que les différentes prises en charge existantes.

En ce qui concerne la méthodologie générale qui nous guidera pour ce travail de Bachelor, nous nous sommes appuyées sur le livre de Van Campenhoudt et Quivy : Manuel de recherches en sciences sociales, paru en 2011. Ce livre présente sept étapes de réalisation que nous allons décrire ci-dessous.

7.1.1. Étape 1 : La question de départ

Selon Van Campenhoudt et Quivy, l'interrogation de départ doit être claire, faisable et pertinente. Nous avons partiellement réalisé cette étape lors de l'élaboration de l'avant projet du travail de Bachelor : nous avons dû trouver un thème qui nous intéressait, une population à cibler ainsi qu'une question à envisager. Au début, notre question était de savoir s'il y avait un besoin de structures adaptées pour les enfants autistes en Valais romand. Pour la suite, la problématique s'est posée plus précisément avec notre directrice de travail (voir étape 3).

7.1.2. Étape 2 : L'exploration

Le manuel de recherche en sciences sociales (L. VAN CAMPENHOUDT, R. QUIVY, 2011) divise cette étape en deux sous points : les lectures et les entretiens exploratoires ainsi que les questionnaires

En ce qui concerne les lectures, elles doivent évidemment être en lien avec le thème choisi. Avant ce Travail de Bachelor, nous avions déjà de bonnes connaissances en autisme. Cependant, nous étions conscientes du fait qu'il restait énormément de lectures et de recherches d'informations à réaliser sur notre sujet.

Pour ce qui est des entretiens exploratoires, ils servent essentiellement à compléter les lectures et à ouvrir d'autres horizons.

Pour notre part, les premiers entretiens et premières rencontres de terrain se sont faites de façons totalement informelles. Fortement intéressées par le sujet depuis longtemps, nous avons eu l'occasion de discuter souvent avec des professionnels et des parents. De plus, nous faisons partie des membres de l'association de parents d'enfants autistes du Valais (qui nous a acceptées

car nous sommes étudiantes et pleines d'intérêt pour le sujet) et avons régulièrement contact avec Mme Wil Clavien Lamers, psychologue et intervenante à domicile pour les enfants autistes du Valais. Par ces rencontres et discussions, nous avons pu compléter nos informations et nous rendre compte qu'apparemment, beaucoup de choses seraient encore à faire en Valais au niveau de l'autisme.

Pour ce Travail de Bachelor, nous avons réalisé des enquêtes de terrain plus formelles et dans lesquelles nos discussions ont été plus spécifiquement orientées vers notre thème de recherche.

Pour ce faire, nous avons pris contact avec des professionnels et des parents. Nous avons choisi d'envoyer des questionnaires aux parents afin de pouvoir identifier leurs besoins et ceux de leurs enfants. Nous avons choisi cette façon de faire car il est difficile d'avoir un contact avec eux. Nous avons besoin de réponses précises et le questionnaire offrait cette possibilité. De plus, choisir cette option nous permettait d'accéder à plus de personnes : nous sommes passées par Autisme Valais, l'association de parents d'enfants autistes.

En ce qui concerne les professionnels, nous les avons rencontrés et avons réalisé des entretiens semi-directifs. La décision de procéder de cette façon repose sur le fait que nous n'avons pas besoin d'avoir des tendances, des statistiques ou des chiffres précis, mais plutôt des informations sur le fonctionnement des professionnels de ces différents établissements. Nous avons choisi de fonctionner ainsi car lors de ces rencontres nous ne cherchions pas à avoir des réponses précises, mais plutôt des discussions ouvertes. De plus, nous pensions que chaque professionnel a sa propre façon de fonctionner dans son travail et face aux enfants qu'il accompagne. Ainsi, il nous semblait intéressant de pouvoir échanger à propos des pratiques avec chacun.

7.1.3. Étape 3 : La problématique

Lors de notre première rencontre avec notre directrice de mémoire, nous avons passé environ deux heures à discuter de nos idées pour ce travail, et à essayer d'en sortir les points principaux. Pour ce faire, nous avons d'abord inscrit le mot « autisme » au milieu d'une feuille, celui-ci étant tout de même le thème principal de nos futures recherches. Puis, nous avons ajouté autour de ce mot central toutes les idées qui nous venaient à l'esprit lorsqu'on y pensait: relation d'aide, prise en charge, structure, enfant, famille, professionnels, etc. Et encore une fois, autour de chaque mot, nous avons noté ce à quoi ils nous faisaient penser. C'est donc sous la forme d'un schéma heuristique que notre problématique a peu à peu vu le jour. C'est ainsi que les quatre questions citées en début de travail ont pu être élaborées. Après des discussions supplémentaires nous en avons retenu deux et avons formulé notre question de recherche : « *La prise en charge adoptée par les éducateurs dans les institutions du Valais romand correspond-elle aux*

besoins spécifiques des enfants autistes et de leurs parents ? Le point de vue des éducateurs et des parents. »

7.1.4. Étape 4 : La construction d'un modèle d'analyse

C'est lors de cette étape que nous avons formulé des hypothèses. Ces hypothèses seront des propositions qui devront être vérifiées par la suite. Elles doivent être générales, falsifiables et vérifiables. Elles doivent donc pouvoir être confirmées ou infirmées, puis justifiées. (L. VAN CAMPENHOUDT, R. QUIVY, 2011)

C'est là qu'interviennent les modèles d'analyses. Grâce aux hypothèses et aux recherches qui y sont relatives, nous avons pu définir un cadre théorique précis et avoir une idée plus claire des recherches à entreprendre.

7.1.5. Étape 5 : L'observation

De façon générale, la phase d'observation a servi à répondre aux hypothèses posées dans l'étape précédente. Pour ce faire, nous avons dû définir ce que nous voulions observer ainsi que l'échantillon désiré, puis décider de la méthode à utiliser.

Au début de notre travail, nous avons déjà partiellement réfléchi à ces questions : nous pensions interroger des éducateurs afin de pouvoir savoir quel type de prise charge est adoptée par rapport aux enfants avec autisme en Valais romand. Concernant la méthode à utiliser, nous savions déjà que nous voulions réaliser des entretiens semi-directifs avec les professionnels du terrain et envoyer des questionnaires aux parents membres de l'Association Autisme Valais.

7.1.6. Étape 6 : L'analyse des informations

C'est ici que nous avons analysé, comparé et observé les résultats obtenus dans l'étape précédente. Pour ce faire, trois opérations étaient recommandées dans le livre de Van Campenhoudt et Quivy que nous utilisons comme référence : préparation des données et des informations, mesure des relations entre les variables et comparaison des données théoriques et celle du terrain, ainsi que tentative de réponse aux hypothèses.

Lorsque nous avons travaillé sur cette étape, nous avons suivi les trois opérations proposées. Dans un premier temps, nous avons travaillé sur les questionnaires. Tout d'abord, nous avons recensé toutes les réponses en les catégorisant dans un tableau. Puis, nous avons tiré des thématiques globales de ce qui en était sorti, et avons transformé le tout en texte, en prenant soin de rester fidèles à ce qui avait été écrit par les parents. Enfin, nous avons rédigé notre analyse en y incluant des données théoriques.

Concernant les entretiens, nous les avons tout d'abord retranscrits puis nous avons recensé les dires de chaque personne interrogée dans un tableau. Ensuite, nous avons tenté de trier encore une fois les données et d'en faire un texte construit. Ainsi, nous avons trouvé quelques thématiques à travailler. En croisant les réponses de chaque personne et en y liant de la théorie, nous avons non seulement pu nous faire une idée de la situation valaisanne, mais aussi comparer la théorie à la pratique réelle. De plus, nous avons pu vérifier nos hypothèses.

7.1.7. Étape 7 : Les conclusions

Ce Travail de Bachelor comporte plusieurs axes distincts, mais qui se regroupent tout de même sous une même thématique : la prise en charge des enfants atteints d'autisme en Valais romand.

Pour la conclusion de ce travail, nous avons rappelé les grandes lignes de nos démarches et en avons présenté les principales découvertes. De plus, nous avons tenté de dégager quelques perspectives pour la pratique professionnelle de l'éducation dans le domaine du spectre autistique.

7.2. METHODE DE TRAVAIL A DEUX

Voilà déjà bien des années que nous travaillons ensemble. Au fil du temps, nous nous sommes appropriées une méthode de travail qui nous est commune. Ainsi, nous n'avons pas eu à réfléchir sur la manière dont nous allions nous y prendre, c'était naturel.

Durant les premières semaines, nous avons fait tout un travail de récoltes de données sur l'autisme. Nous avons déjà beaucoup de documentation à ce sujet, et nous en avons cherché d'avantage de manière à avoir des informations plus ciblées. Un gros travail a donc dû être entrepris pour trier et synthétiser les renseignements. C'est un travail que nous avons accompli à deux du début à la fin, et tout au long de la rédaction de ce document.

Une fois que nous savions à peu près la forme que notre Travail de Bachelor allait prendre, nous nous sommes attaquées à sa rédaction. Pour ce faire, nous avons séparé le travail en deux : pendant qu'une cherchait les données dans nos ouvrages de référence, l'autre écrivait sur l'ordinateur. Avant de rédiger nos phrases et paragraphes, nous avions toujours un moment de discussion et d'échange à propos du contenu de notre texte. Ainsi, nous nous mettions systématiquement d'accord sur la manière dont nous rédigeons notre travail et sur ce qui y figurait.

Une fois quelques paragraphes rédigés, nous opérons une relecture commune afin de corriger la syntaxe, la grammaire et les autres éléments qui rendent la lecture de ce TB agréable.

Enfin, nous avons régulièrement relu la totalité du travail ensemble et en discussions à nouveau afin d'être sûres que nous soyons toujours sur la même longueur d'ondes.

En résumé, c'est un travail qui a été réalisé en commun, du début à la fin.

7.3. L'ENQUETE SUR LE TERRAIN

7.3.1. Questionnaires

Nous avons transmis une trentaine de questionnaires aux parents membres de l'Association Autisme Valais et en avons eu dix en retour. Au départ, cela nous semblait peu. Cependant, étant donné qu'il ne s'agissait pas de recueillir des chiffres particuliers mais plutôt de saisir le contexte dans lequel vivent ces familles, cela nous a suffi.

Concernant l'échantillonnage, toutes les personnes ayant répondu au questionnaire sont des parents d'enfants autistes. Nous n'avons pas distingué les pères et mères.

Les enfants dont les parents ont répondu au questionnaire sont âgés entre 4 et 33 ans, et sont en grande majorité des garçons (8/10). Tous habitent en Valais Romand.

Actuellement, quatre des dix personnes autistes sont en institution ou fréquentent une école spécialisée. Quatre sont en intégration dans des classes ordinaires. Rien n'est spécifié pour deux d'entre eux.

Plus de la moitié des enfants sont moyennement atteints (7/10), un seul ne l'est que faiblement, deux le sont sévèrement.

7.3.2. Entretiens

Nous avons contacté trois institutions : l'Institut Saint-Agnès à Sion, la Castalie à Monthey ainsi qu'un autre Institut situé en Valais central. Ce dernier a souhaité rester anonyme. Ces institutions ont été choisies par rapport au fait qu'elles accueillent des enfants atteints d'autisme. De plus, nos choix ont été orientés par nos connaissances, nos expériences et leur position géographique. Durant notre formation, nous avons effectué des stages dans deux de ces établissements, et nous connaissons le troisième de nom.

Pour ce travail de Bachelor, nous avons décidé d'interroger les responsables des secteurs éducatifs des établissements. Ainsi, nous pensions avoir une vision globale de la prise en charge institutionnelle réalisée.

Ci-dessous, voici une brève description des institutions choisies. Les informations contenues dans les paragraphes qui suivent sont tirées des sites internet respectifs de chaque institution ainsi que de nos propres connaissances par rapport à celles-ci.

7.3.2.1 L'institut Saint-Agnès

L'institut Saint-Agnès accueille, en internat ou en externat, des enfants de 6 à 14 ans en grandes difficultés scolaires, personnelles ou sociales. La prise en charge a pour but final l'insertion des enfants dans la société. Pour ce faire, les professionnels travaillent sur l'identité, l'estime de soi, la confiance en soi, les relations et le besoin d'affection. Des éducateurs sont évidemment présents, ainsi que des enseignants spécialisés, des psychomotriciens et des logopédistes.

7.3.2.2 La Castalie

La Castalie est un centre médico-éducatif accueillant des adultes et des enfants en situation de handicap ou de polyhandicap. Le but des programmes individualisés mis en place pour les personnes accueillies à la Castalie est d'activer des ressources et un développement personnel harmonieux.

Pour ce travail de Bachelor nous nous intéressons particulièrement au secteur qui accueille des enfants. Parmi les professionnels qui entourent les personnes en situation de handicap vivant à la Castalie, il y a des éducateurs, des enseignants et également des thérapeutes.

7.3.2.3 Troisième institution

Désirant rester anonyme, le dernier Institut qui a accepté de nous accueillir est une école spécialisée et un centre de réhabilitation. Il accueille des enfants et des adolescents en situation de handicap et en âge scolaire, ayant des difficultés de langage, d'apprentissage et de perception. Les enfants peuvent y être en externat, en internat ou en semi-internat.

7.4. METHODES DE RECOLTE DE DONNEES

7.4.1. Questionnaires

Lorsque nous avons réfléchi à la manière avec laquelle nous allions nous y prendre pour réaliser cette tâche, nous avons tout d'abord pensé interroger les parents via des entretiens individuels. Après réflexions, nous nous sommes dites qu'il serait intéressant d'avoir l'avis de plusieurs parents. Ainsi, l'idée de contacter les parents pour faire un focus group nous a interpellées. Nous nous sommes renseignées, mais il s'est avéré que cela serait compliqué. En effet, même si nous avons réussi à réunir les parents, il nous aurait été difficile de gérer ce moment en vertu de notre manque d'expérience en la matière.

Enfin, nous sommes arrivées à la conclusion que le fait d'envoyer des questionnaires aux parents serait pertinent pour nous. Comme dit plus haut, cela nous permet non seulement de toucher beaucoup de parents, mais

aussi d'avoir des réponses à propos de la situation qu'ils vivent avec leur enfant autiste. De plus, cela a donné la possibilité aux parents de rester anonymes s'ils le souhaitaient.

Nous avons donc construit un questionnaire, et suite à l'approbation de notre directrice de TB nous l'avons transmis à la directrice de l'Association Autisme Valais. Grâce à son aide, nous avons pu toucher tous les parents membres de l'association.

7.4.2. Entretiens

Mener des entretiens pour récolter des données auprès des professionnels nous a paru évident. Nous avons choisi de mener des entretiens semi-directifs parce que nous tenions à avoir des discussions ouvertes avec nos interlocuteurs. De plus, cette méthode permet à l'interrogé de partager ses perceptions, ses expériences ainsi que tous les éléments qu'il aurait envie d'aborder. Cela permet de ne pas s'enfermer dans un système de question-réponse et laisse plus de liberté tant de notre côté que de celui des professionnels.

7.5. PRINCIPES ETHIQUES DE LA RECHERCHE

Pour la réalisation de ce travail, nous nous sommes appuyées sur le Code d'éthique de la recherche, rédigé par le Groupe romand de coordination Travail de Bachelor, en 2008.

Les droits fondamentaux de toutes les personnes ayant participé, ayant été citées ou nous ayant été d'une aide quelconque ont été respectés.

Tous ceux qui ont fait l'objet de notre recherche ou qui nous y ont aidées étaient consentants et éclairés. En ce sens, nous avons été transparentes à propos des buts de nos investigations ainsi que des moyens employés. Chacun avait connaissance de son implication dans notre travail et était libre dans ses actions et paroles. Nous nous sommes toujours assurées du fait que les parties soient en accord avec le fait que nous les citons si cela s'avérait nécessaire. De plus, nous avons garanti l'anonymat à ceux qui l'ont désiré.

Avant d'enregistrer les entretiens que nous avons menés, nous en avons demandé l'autorisation à nos interlocuteurs.

Toutes les informations que nous avons recueillies ne sont utilisées que dans le cadre de notre recherche.

7.6. LIMITES DE LA RECHERCHE

7.6.1. Questionnaires

Nous avons trouvé la méthode des questionnaires comme moyen de recueil de données très intéressante. En effet, dans notre cas, cela nous a permis d'avoir une bonne vision globale de la situation. Seul bémol peut-être, le fait que tout le monde n'a pas répondu à la totalité des questions. Cela pourrait biaiser les résultats de notre analyse. Cependant, nous avons pris grand soin de relever les questions qui sont restées sans réponses et l'avons cité dans notre rapport.

Les personnes qui ont reçu notre questionnaire font toutes partie de l'Association Autisme Valais, mais nous n'avons pas la connaissance exacte de tous les diagnostics des enfants.

Il est possible que quelques parents ne nous aient pas répondu au vu de la longueur de notre questionnaire. De plus, c'est un sujet sensible et qui touche leur propre enfant. Il est possible que certains n'aient simplement pas eu envie de partager de tels éléments de leur vie privée.

Autre limite, mais plutôt dans l'aspect pratique, le fait que beaucoup de temps se soit écoulé entre l'envoi de nos questionnaires et leur retour. En effet, nous avons dû attendre d'avoir tous les questionnaires en retour pour les traiter et n'avons pas pu nous mettre au travail aussi rapidement que prévu.

7.6.2. Entretiens

Nos entretiens étant semi-directifs, ils se sont déroulés sous forme de discussions ouvertes. De ce fait, les réponses dont nous avons besoin se trouvaient au milieu de nos échanges et il a fallu réorganiser les dires de chacun afin de pouvoir les catégoriser et les analyser.

Dans l'idée de recueillir des données globales, nous avons interrogé des responsables de secteur. Ainsi, nous pensions pouvoir avoir une vue d'ensemble de ce qui se passe dans les institutions valaisannes. Nous nous sommes cependant rendues compte, durant la réalisation de notre travail, que tout ce qui a été dit lors des entretiens n'est que la vision personnelle des professionnels interrogés. En effet, même s'ils peuvent s'appuyer sur une ligne de conduite donnée par l'institution elle-même, nous nous rendons compte que la réalité du terrain dépend complètement du professionnel qui s'y insère. Encore une fois, nous avons fait notre possible pour dégager une vision qui soit la plus large et objective possible. Cependant, nous ne pouvons pas tout contrôler et de ce fait, les dires de chacune des personnes interrogées gardent un aspect très personnel.

Durant ce travail, ceci est un aspect qui nous a beaucoup questionnées... Comment peut-on objectiver quelque chose qui ne l'est pas ? Comment peut-on mesurer quelque chose qui n'est pas mesurable ? Et enfin, comment peut-on analyser tout cela, compte tenu de toutes les variables qui existent et qui interfère obligatoirement dans la recherche ? En effet, beaucoup de choses nous ont interrogées, mais c'est ce qui a fait que notre travail a été très intéressant à réaliser. C'est aussi ce qui nous a poussées à être le plus droites et objectives possibles dans nos recherches et analyses.

8. ANALYSE DES DONNEES

Dans ce chapitre, nous commencerons par expliquer la manière dont nous nous y sommes prises pour organiser nos données, les trier et les analyser. Ensuite, nous procéderons à l'analyse à proprement parler, pour enfin arriver à une synthèse des différents éléments traités.

8.1. DEPOUILLAGE DES DONNEES

8.1.1. Questionnaires

Pour l'analyse des réponses aux questionnaires, nous avons procédé de la manière suivante :

Nous avons catégorisé les différents thèmes abordés dans notre questionnaire. Une fois les réponses triées et réparties dans ces différentes catégories, nous avons pu interpréter les résultats et en faire une analyse. Grâce aux réponses données par les parents, à la théorie que nous avons pu lier à ces faits ainsi qu'à nos différentes recherches, nous avons pu analyser les résultats et en faire une synthèse.

8.1.2. Entretiens

Notre guide d'entretien étant déjà structuré, nous avons pu trier les données récoltées dans nos entretiens directement après leur retranscription. Nous avons effectué une catégorisation plus précise par la suite afin de pouvoir regrouper les dires de chaque personne interrogée. Une fois ceci fait, nous avons analysé les données recueillies.

8.2. ANALYSE

Après avoir dépouillé les données, nous avons pu commencer à analyser les faits recensés. Nous les avons catégorisés en différents thèmes pour pouvoir les traiter plus facilement. Nous avons analysé séparément les données

relatives aux questionnaires et celles relatives aux entretiens, et n'avons que plus tard synthétisé le tout. Enfin, nous avons réorganisé nos données pour les analyser à nouveau.

Ci-dessous voici l'analyse des résultats que nous avons récoltés. Nous les discuterons lors de la synthèse et les questionnerons au chapitre prévu à cet effet.

8.2.1. Difficultés relatives à l'autisme

8.2.1.1 Les crises

Description

Les comportements problèmes apparaissent clairement comme faisant partie des difficultés rencontrées par les parents dans leur quotidien.

Sur dix enfants, neuf présentent des crises régulières.

Pour trois d'entre eux, elles surviennent lorsque l'enfant doit faire face à des changements ou à des imprévus. Un des parents rapporte à titre d'exemple que « les crises dépendent des changements et du programme prévu ».

Deux parents rapportent que leur enfant adopte des comportements défis tout le temps, tous les jours et pour tout. *« Tout est sujet à une crise d'opposition, il ne supporte aucune remarque, critique ou conseil. », c'est ce que rapporte un des parents.*

Les crises d'opposition font apparemment partie du quotidien de ces familles et il semble que cela constitue de réelles difficultés pour les parents. Nous le verrons plus loin, certains parents expliquent avoir besoin d'aides et de conseils venant de professionnels avisés pour faire face à ces crises et pour trouver des solutions pour les éviter.

Un des professionnels rencontrés nous a expliqué qu'il arrive que des crises surviennent lorsque l'enfant est présent sur le groupe éducatif mais que cela n'est pas habituel. Tous les autres nous ont dit que ces crises font partie du quotidien et qu'elles peuvent constituer des difficultés dans le travail avec les enfants.

Selon les éducateurs, plusieurs éléments sont souvent mis en cause dans l'apparition de ces crises. Tous ont évoqué des questions d'organisation et de structuration temporelle ainsi que de frustrations ou d'incompréhensions diverses. Lors de nos entretiens, il a été dit à plusieurs reprises qu'il est parfois difficile d'identifier les déclencheurs de ces crises.

Nous l'avons vu dans notre cadre théorique, les crises d'opposition sont courantes dans l'autisme. Vermeulen et Degrieck (2010) expliquent que ces comportements découlent de situations inconfortables pour l'enfant et pensent qu'elles sont le résultat de la difficulté qu'il a à communiquer son inconfort.

Réponses parentales et éducatives

Dans leur ouvrage, Willaye et Margerotte (2008) citent O'Neill et al. qui expliquent qu'il est nécessaire d'identifier la cause des crises afin de pouvoir éventuellement agir sur elles et les anticiper.

A titre d'exemple, un parent rapporte que lorsque son enfant était jeune, il faisait des crises d'opposition quotidiennes. Grâce à leurs observations, les professionnels entourant le jeune ont compris que les crises étaient dues à des problèmes sensoriels. Actuellement, après une longue prise en charge ciblée, les comportements défis ont totalement disparu. Nous voyons ici l'importance d'adapter la prise en charge à l'enfant, à ses besoins et à ses difficultés. Cela peut aider les comportements à diminuer et parfois même à disparaître.

Les éducateurs rencontrés nous ont expliqué qu'en cas de crise, leur but premier était de calmer l'enfant. Ensuite ils essayent d'identifier et de comprendre l'élément qui a déclenché la crise et finalement, si cela est possible, ils tentent d'agir sur cet élément. Ils tentent ainsi de faire en sorte que le comportement ne réapparaisse pas. Cela pourrait s'assimiler à la théorie de l'ABA, qui dit qu'il est possible de travailler sur les antécédents et les conséquences d'un comportement pour influencer ce dernier.

Nous remarquons que les crises sont présentes tant en institution qu'à domicile. Cependant, durant l'analyse de nos résultats, il nous a semblé que les problèmes de comportements paraissaient plus importants à domicile qu'en institution. Nous notons cependant que les parents et les éducateurs ont tous deux pour but d'éviter les crises et de les calmer lorsqu'elles apparaissent.

8.2.1.2 La communication

Parmi les difficultés relevées par les professionnels lorsqu'ils travaillent avec des enfants atteints d'autisme, la communication est souvent citée.

Les éducateurs s'accordent sur le fait qu'il est parfois difficile de ne pas comprendre ce que l'enfant souhaite exprimer. Un des éducateurs explique qu'il se sent désemparé lorsque des comportements d'automutilation surviennent. Il dit qu'il est difficile de travailler dans l'incompréhension de certains comportements. Il aurait ici été intéressant de savoir comment il réagit face à ce genre de situation, mais nous n'en avons malheureusement pas discuté.

La mise en place et l'utilisation d'un moyen de communication font également partie des difficultés relevées liées à la communication. Nous avons constaté lors de nos entretiens qu'il est parfois compliqué pour les professionnels de travailler d'une seule et même manière autour d'un enfant. Pour illustrer cela, prenons l'exemple cité par l'un des éducateurs : un système de pictogramme a été mis en place par la logopédiste de l'enfant autiste accueilli sur le groupe éducatif. Cependant, tant sur le groupe qu'à l'école, aucun des professionnels n'utilise les pictogrammes de la même manière

pour communiquer avec l'enfant. Nous nous rendons compte que la mise en place d'un tel système demande du travail, de l'investissement et beaucoup de collaboration entre les professionnels.

Lors du dernier entretien, les difficultés relatives à la communication n'ont pas été évoquées. Cependant, ils ont mis en place l'utilisation du système de communication par échange d'images, le PECS, pour communiquer avec tous les enfants présents sur leur groupe. C'est un moyen de pallier aux difficultés rencontrées dans la communication avec ces enfants.

L'utilisation d'un outil tel que le PECS pourrait également éviter certaines crises qui seraient relatives à la difficulté de communiquer.

La communication est un sujet dont nous avons beaucoup parlé durant chaque entretien et qui semble questionner la plupart des professionnels. Les parents quant à eux ne se sont pas attardés là-dessus. La communication semble donc poser plus de difficultés en institution qu'au sein des familles.

8.2.2. Changements et aménagements

8.2.2.1 Les aménagements spatio-temporels

La plupart des éducateurs nous a dit avoir fait des aménagements particuliers au sein des locaux dans lesquels ils travaillent avec les enfants.

Deux types d'aménagements ont été réalisés par les différents professionnels rencontrés : ceux prévus pour clarifier l'espace et ceux pour clarifier le temps.

Seule une des institutions visitée a mis en place des éléments physiques qui permettent aux enfants de se repérer dans l'espace et de distinguer les différents lieux d'activités. Par exemple, des espaces de travail individuels et séparés les uns des autres par des parois amovibles ont été aménagés. Ces espaces de travail sont séparés afin de permettre aux enfants de se concentrer sur ce qu'ils ont à faire et d'être isolés du reste du groupe.

Comme vu dans notre cadre théorique, la méthode TEACCH permet aux enfants de mieux se repérer dans l'environnement. Mettre en place des zones et des limites visuellement claires peut les aider à se repérer dans l'organisation spatiale. (G.-B. MESSIBOV, 1995)

En ce qui concerne les aménagements pour clarifier le temps, certains éducateurs utilisent des pictogrammes pour illustrer le déroulement de la journée. Les enfants bénéficiant de tels aménagements ont à leur disposition un panneau sur lequel figure leur emploi du temps. Cela leur permet d'avoir une certaine prévisibilité quant aux événements de la journée.

Selon les professionnels, la mise en place d'outils ou de méthodes spécifiques requiert quelques connaissances particulières et nécessite dans certains cas que les professionnels aient suivi une formation. De plus, selon eux il est nécessaire que l'institution en ait les moyens (temps, argent, locaux, etc.)

Un seul des parents questionnés a évoqué la mise en place de certains éléments relatifs à l'organisation temporelle. Il explique avoir créé « des panneaux visuels pour tout, pour les règles du repas, des douches et des différentes étapes clés de la journée. »

Les aménagements physiques sont plutôt mis en place dans les institutions. Cependant nous remarquons que parmi toutes les institutions visitées, seule une a mis en place des aménagements spatiaux. Nous verrons plus tard qu'au sein des familles ce sont d'autres adaptations qui ont été faites en premier lieu.

8.2.2.2 L'acquisition de matériel adapté

Dans la première institution visitée, du matériel a été acquis spécialement pour l'enfant atteint d'autisme qui a intégré le foyer cette année. Par exemple, il a été exceptionnellement permis à l'enfant d'acquérir une stéréo pour l'utiliser dans sa chambre car d'après l'éducateur, cela semble l'apaiser. Cette institution n'est pas faite pour accueillir une population du genre de celle des enfants atteints d'autisme. Cependant, face à la demande, l'éducateur nous a dit que l'Institut devait s'adapter.

Dans la deuxième institution visitée, aucun aménagement matériel particulier n'a été fait selon la personne responsable du secteur éducatif. En effet, les éducateurs travaillent de manière individuelle avec les enfants et pensent qu'il n'est pas nécessaire d'adapter le matériel puisque la prise en charge l'est déjà.

Les éducateurs de la troisième institution nous ont expliqué qu'un maximum d'éléments était adapté.

Les parents n'ont pas parlé d'investissement pour du matériel particulier à domicile. Nous trouvons ici intéressant de relever que dans l'étude menée par Autisme Suisse Romande en partenariat avec l'Université de Fribourg il a été mentionné qu'un des besoins des parents était de pouvoir acheter des jouets ou des équipements spéciaux adaptés à leur enfant.

8.2.2.3 Les aménagements autour de la communication

Comme dit plus haut, un système de pictogrammes a été mis en place dans la première institution visitée. L'éducateur dit que tous les professionnels ne les utilisent pas de la même manière. En ce qui le concerne, il pense que cela n'aide pas l'enfant à apprendre la communication verbale. De plus, afin que le jeune puisse avoir des contacts avec sa maman durant la semaine, le programme Skype a été installé sur l'ordinateur du foyer.

Dans la deuxième institution, la mise en place de système de communication appartient à chaque éducateur.

Dans la dernière institution, les professionnels rencontrés ont suivi une formation PECS et utilisent ce moyen de communication avec tous les enfants, avec ou sans autisme. Ils ont relevé de nettes améliorations au niveau de la communication des enfants. Chaque enfant a à sa disposition un classeur PECS comme vu dans la théorie, ainsi que des pictogrammes à utiliser en fonction de leurs besoins.

Aucun parent n'a évoqué la mise en place d'éléments particuliers relatifs à la communication à domicile.

Nous remarquons ici encore que la mise en place de systèmes de communication ne va pas de soi. En effet, elle nécessite une certaine connaissance en la matière et une collaboration étroite entre professionnels.

8.2.2.4 L'adaptation générale

Que se soit au niveau des éducateurs ou des institutions, nous avons constaté lors de nos investigations sur le terrain que des adaptations sont nécessaires à plusieurs niveaux pour travailler avec ce type de population.

Toujours au niveau institutionnel, un éducateur nous a expliqué qu'il avait été nécessaire de créer un poste de travail supplémentaire pour accompagner un enfant autiste récemment arrivé.

Deux des institutions visitées ont mis en place des formations afin de sensibiliser les professionnels à la problématique de l'autisme.

Les éducateurs de la dernière institution ont suivi et suivent encore des formations spécialisées dispensées par Autisme Suisse Romande. Ils ont d'ailleurs dit à plusieurs reprises que ces formations sont bénéfiques à la pratique quotidienne du métier.

Du côté des parents, tous ont dû procéder à des adaptations au niveau familial. La moitié d'entre eux ont modifié leur temps de travail que cela soit pour avoir du temps avec l'enfant atteint d'autisme ou au contraire, pour avoir un revenu et assurer le confort de l'enfant en question.

La moitié des parents a également dit qu'il était difficile d'organiser la vie familiale générale. « Il faut s'organiser entre les thérapies, le travail, le ménage, le faire travailler à la maison, faire des activités qu'il aime et ne pas oublier de consacrer du temps à son frère. »

Que ce soit à domicile ou en institution, nous remarquons que des aménagements particuliers ont été entrepris. A domicile il s'agit apparemment d'organisation globale en rapport avec le fonctionnement familial et le soutien à l'enfant. En Institution il est apparemment plutôt question d'aménager les espaces afin de pouvoir travailler avec l'enfant dans les meilleures conditions possibles.

8.2.3. Prise en charge actuelle

8.2.3.1 La formation des professionnels

Parmi tous les professionnels que nous avons rencontrés, seuls ceux d'une institution sont formés à l'autisme. Ces éducateurs ont expliqué qu'ils appliquent la théorie apprise en formation sur le terrain. Cela les aide à travailler de manière adaptée.

Bien que les éducateurs des deux autres institutions investiguées n'avaient pas de connaissances spécifiques en autisme, ils semblaient avoir conscience de la particularité de la pathologie.

Un des éducateurs a relevé le fait que l'autisme a été abordé lors de sa formation à la HES. Il dit que cela lui a permis de savoir ce qu'est la pathologie dans ses grandes lignes, mais pas de travailler avec des enfants qui en sont atteints. Il a par contre expliqué que le fait d'avoir travaillé quelques années dans le domaine des troubles psychiques l'a aidé. Il a notamment travaillé avec des personnes atteintes de TED auparavant. Il dit qu'en effet, même si les pathologies ne sont pas exactement les mêmes et que l'âge des personnes prises en charge diffère, il y a des similitudes.

Nous remarquons donc qu'il est possible de transférer des compétences et des savoirs d'un domaine à un autre, pour peu que ces derniers ne soient pas trop éloignés l'un de l'autre. Dans le cas présent, les deux types de population présentent en effet des similitudes. Jean Dumas dit d'ailleurs au sujet des TED: « Ces troubles, bien qu'ils soient considérés aujourd'hui comme des entités cliniques distinctes, ont de nombreux éléments en commun. » (2007 : 107)

La plupart des parents (6/7) trouvent que le personnel a une formation adéquate. Trois déplorent cependant le fait que les professionnels ne soient pas assez formés et informés quant à la problématique spécifique de l'autisme.

De manière générale et de par nos recherches, nous nous rendons compte que les professionnels ne sont que rarement spécifiquement formés en autisme. Bien que certains parents disent que cela constitue un problème, cela ne semble pas déranger la majorité des parents questionnés.

8.2.3.2 Les méthodes et les outils

Nous avons vu dans notre cadre théorique que les résultats obtenus en matière d'apprentissages divers avec les enfants autistes sont meilleurs si l'on s'appuie sur une méthode adaptée à la pathologie. Schopler, Brehm, Kinsbourne et Reichler ont d'ailleurs dit : « Quand nous avons comparé l'effet des séances thérapeutiques structurées et non structurées, nous avons vite trouvé que les enfants apprenaient mieux dans la situation structurée et qu'ils

tendaient à se désorganiser et à régresser dans la situation non structurée. » (1971)

Dans la théorie, il serait donc nécessaire d'utiliser des méthodes structurées pour travailler avec les enfants atteints d'autisme. Cependant, nous avons pu constater lors que nos enquêtes de terrain que la mise sur pieds de tels outils ne se fait pas toujours et que cela n'est pas facile.

Les deux premières institutions visitées n'utilisent pas de méthode particulière dans la prise en charge des enfants accueillis. La première institution fait ses premiers pas dans l'accueil d'enfants atteints d'autisme et certains éducateurs pensent que l'utilisation de méthodes spécifiques pourrait être un frein dans le quotidien. Par exemple, l'éducateur rencontré se demande si le fait d'appliquer une méthode particulière ne risque pas d'enfermer l'éducateur et l'enfant dans des routines trop rigides et d'empêcher la découverte de nouvelles activités.

La deuxième ne prône simplement pas de méthode de travail particulière et laisse aux professionnels l'initiative de mettre des choses en place pour les enfants avec qui ils travaillent.

Dans la dernière institution le PECS est utilisé, la méthode TEACCH est employée pour structurer le temps et l'espace et les professionnels vont se former prochainement à l'ABA.

Notons ici que les éducateurs de cet établissement emploient ces différentes méthodes et outils pour tous les enfants du groupe (sur 5 enfants il y en a 3 atteints d'autisme et 2 d'autres pathologies). Ils relèvent le fait qu'il est intéressant de travailler ainsi avec tous les enfants et pas uniquement avec les autistes.

Les méthodes et thérapies proposées aux enfants dans le cadre des institutions satisfont globalement les parents (5/7). Trois personnes relèvent tout de même du négatif : le fait qu'ils doivent se débrouiller par leurs propres moyens pour trouver et mettre en place des méthodes et thérapies, le fait que certaines thérapies ne soient pas remboursées et qu'il manque de certains thérapeutes spécialisés. Il aurait été intéressant de savoir de quels spécialistes parlaient les parents en disant cela, mais aucun commentaire n'a été fait à ce sujet dans les questionnaires.

Une seule institution sur trois emploie des outils et des méthodes adaptées à l'autisme et comme dit plus haut, les professionnels le font avec tous les enfants. Malgré les commentaires de trois parents, l'ensemble semble satisfait des méthodes d'encadrement qu'utilisent les professionnels pour leur enfant.

8.2.3.3 La collaboration entre parents et professionnels

Le travail avec les parents est un élément important dans le métier de l'éducation et tous les professionnels que nous avons rencontrés ont soulevé l'importance de la collaboration avec les familles. Un d'entre eux a même

dit : « Les parents sont ceux qui connaissent le mieux l'enfant, et par conséquent ce sont eux les mieux postés pour nous donner des informations à son sujet. »

Les deux premières institutions visitées fonctionnent de manière similaire dans la collaboration avec les parents. Les professionnels ont des contacts réguliers avec eux, et les objectifs qui seront travaillés avec l'enfant sont posés autant que possible avec les parents. La dernière institution dispose d'un moyen particulier : un tiers (souvent psychologue) se charge de faire le lien entre l'enfant, l'institution et la famille. Cette manière de fonctionner permet aux professionnels de ne pas être en conflit direct avec les parents, mais demande beaucoup de transmission d'informations et ne permet pas une collaboration directe avec la famille. Dans les discussions avec les personnes rencontrées il s'avère que cela n'est peut-être pas la solution idéale et ils souhaitent trouver un juste milieu. Cela sera mis en réflexion pour des améliorations éventuelles. En plus de cela, des réunions pluridisciplinaires sont organisées pendant l'année et les parents y sont évidemment conviés.

Selon les réponses des questionnaires, les relations entre les professionnels et les parents se passent pour la plupart (6/7) dans de bonnes conditions. Seulement une personne a répondu qu'elle n'avait pas une bonne relation avec les professionnels prenant en charge son enfant.

Même si la dernière institution a recours à un moyen différent pour collaborer avec les familles, il semble que de manière générale, les relations entre les professionnels et les parents sont bonnes.

8.2.3.4 Les autres éléments de la prise en charge

Proximité des lieux de soins

Les parents ont relevé l'importance de la proximité des lieux de prise en charge de leur enfant.

La quasi-totalité des parents (7/8) ayant répondu à la question de la proximité évaluent positivement la situation géographique de la prise en charge actuelle de leur enfant. Trois ne sont pas satisfaits et six relèvent que la proximité est importante.

Ces derniers commentaires appuient donc le fait que la proximité des lieux de vie et/ou de thérapie semble un avantage pour les parents. Les trajets représentent du temps, des contraintes et requièrent souvent une organisation pour toute la famille.

Activités, loisirs et animations

Les professionnels s'accordent à dire qu'il est difficile d'aménager les temps libres, activités et loisirs des enfants atteints d'autisme. Il est possible que le caractère restreint de leurs intérêts ne facilite pas la mise en place d'activités particulières.

De manière globale, tous les parents sont d'accord sur le fait que les loisirs, activités et animations ne sont pas spécialement adaptés à l'autisme. La plupart (5/6) disent cependant être satisfaits.

Notons qu'à deux reprises les parents disent qu'il est difficile de trouver des activités pour leur enfant en dehors de l'école ou de l'institution où ils sont (weekends, vacances etc.).

Quatre personnes parlent d'un besoin d'aide pour trouver des activités adaptées pour leur enfant. Il semblerait que les parents soient souvent démunis face aux temps libres de leur enfant à domicile. Comme vu dans le cadre théorique, ce sont des enfants qui ont des intérêts restreints, et il est souvent très difficile de leur proposer d'autres activités. De plus, nous savons maintenant que ces enfants ont besoin de repères et de structure. Cela est également valable dans les moments de temps libre. Il est ainsi difficile par exemple de laisser l'enfant s'occuper seul, car il se trouvera peut-être dans une situation compliquée et désagréable pour lui : « je ne sais pas quoi faire, ni combien de temps, ni où, ni comment. »

Les activités et loisirs sont difficiles à aménager pour des enfants atteints d'autisme. Sur ce point, les parents et les éducateurs partagent le même avis.

Importance du diagnostique

La question de la terminologie et des diagnostique est souvent arrivée dans les discussions avec les professionnels. En effet, toutes les personnes interrogées ont évoqué la difficulté qu'ils rencontrent face aux diagnostics. Nous savons qu'il arrive que ceux-ci ne se posent que tard pour l'enfant et qu'en plus il est parfois difficile de nommer avec exactitude la pathologie dont ils sont atteints.

Un des éducateurs interrogé travaille avec les enfants au cas par cas et réfléchit en fonction de la situation. En un sens il pense que le diagnostique est important et influence la manière de travailler, et en un autre sens il lui arrive d'en faire fi et d'approcher l'enfant tel qu'il est simplement, sans trop prendre en compte ce qui est noté dans son dossier. D'autres éducateurs par contre sont d'avis qu'il est important d'avoir, si possible, connaissance du diagnostique de l'enfant pour pouvoir adapter sa prise en charge.

A travers les questionnaires mais aussi grâce aux différentes discussions que nous avons pu avoir avec des parents ou des professionnels, nous avons pu aborder les éléments tels que le diagnostique et l'annonce de celui-ci. Il est vrai que dans la plupart des cas, un diagnostique n'est posé que tard. Cela implique une longue attente pour les parents, mais aussi de l'anxiété et une grosse dépense d'énergie. Dans notre questionnaire, quatre personnes ont évoqué les difficultés rencontrées par rapport au diagnostique de leur enfant, la plupart déplore une pose de diagnostique trop tardive et disent s'être retrouvés seuls. Ensuite, à l'annonce du diagnostique, certains disent s'être sentis soulagés, d'autres effondrés. Le ressenti de chaque personne est différent dans ce genre de situation.

Bien que très intéressantes, les questions de diagnostic ne seront pas investiguées plus loin. Cela dépasserait le cadre de notre mémoire.

8.2.3.5 La prise en charge globale

Comme vu dans l'analyse précédente, bon nombre des points de l'évaluation de la prise en charge de l'enfant ont été évalués de manière positive. Cependant, à la question « êtes-vous satisfaits de la prise en charge actuelle de votre enfant ? » la majorité des parents (6/9) a répondu par la négative.

De manière générale, nous remarquons que la formation des professionnels est essentielle, et ce à plusieurs niveaux : pour la famille, il est important de pouvoir s'adresser à quelqu'un qui connaisse la pathologie dont est atteint leur enfant. Il est important pour eux de pouvoir obtenir de l'aide et des conseils de la part des professionnels et d'avoir la possibilité d'être informés par eux. Pour les professionnels, il est nécessaire d'avoir quelques connaissances particulières pour accompagner les jeunes dans leur quotidien, sans quoi une prise en charge adaptée à l'enfant ne peut être que difficilement élaborée. Les institutions interrogées semblent toutes sensibles à ces questions de formation.

8.2.4. Besoins

8.2.4.1 Besoins des parents

Selon les professionnels

La plupart des professionnels se rejoignent dans l'idée que les besoins des parents d'enfants autistes ne diffèrent pas beaucoup de ceux d'un enfant sans autisme. Selon eux, les besoins principaux sont ceux de sécurité, d'autonomie et de soins.

Pour certains par contre, il paraît évident que ces parents ont un grand besoin d'informations. Connaître, comprendre et pouvoir vivre avec l'autisme sont des besoins qui, selon les éducateurs, sont très présents chez ces parents.

Selon les parents

Les parents sollicitent de l'aide pour les tâches à domicile, pour l'organisation du quotidien (transports et garde des enfants) et pour pouvoir dégager du temps pour eux ou pour les autres enfants de la famille. Trois personnes sur cinq disent mobiliser cette aide durant les weekends. Les autres parlent de deux à trois fois par semaine. La plupart mobilise le soutien de l'entourage pour pouvoir assurer les déplacements en thérapies, cette aide se répartit soit pour l'enfant autiste (pour ses déplacements) soit pour la garde de la fratrie lors de l'absence des parents.

Pour ce faire, la plupart (8/10) d'entre eux sollicitent leur entourage familial et/ou amical. Deux personnes ont également mentionné l'aide d'une personne bénévole et d'une fille au pair.

Les familles ont mentionné le besoin d'aides formées pour avoir des conseils pour la vie à domicile avec leur enfant et pour savoir comment réaliser des activités et loisirs durant les temps libres. L'aide formée, consistant en thérapeute, SEI ou éducateur spécialisé, n'est étonnamment pas une pratique généralisée avec seulement 3 personnes sur 10 qui y font recours.

Il a été relevé que les parents souhaitent obtenir plus d'aides pour avoir connaissance des différentes structures existantes pouvant leur venir en aide.

Nous remarquons que les parents sollicitent principalement leur entourage, mais plus de la moitié (7/10) aimeraient une aide formée.

Ces résultats coïncident avec ceux de l'enquête menée par ASR citée dans notre cadre théorique. De plus, nous remarquons que c'est en général aux parents eux-mêmes qu'incombe la tâche de devoir trouver du soutien et des ressources.

La nature et les raisons de l'aide sollicitée par les parents sont influencées par la composition familiale dans laquelle s'insère l'enfant. L'existence d'une fratrie augmente apparemment le besoin d'aide. Le fait que l'enfant soit pris en charge dans une institution où des thérapies sont proposées en plus du cadre éducatif et/ou scolaire influence également la nature, les raisons et la fréquence de l'aide sollicitée.

8.2.4.2 Besoins des enfants

Tous les professionnels sont d'accord sur le fait que ces enfants ont des besoins particuliers en termes de repère.

Un des professionnels interrogés ajoute qu'ils ont besoin de temps et qu'il est important pour eux de ne pas avoir à faire face à trop de changements.

Les professionnels de la troisième institution pensent que ces jeunes ont besoin de structuration, et d'une certaine manière de pouvoir s'ancrer dans l'environnement, le temps, l'espace, etc. Par là ils entendent qu'il est important pour eux de pouvoir s'accrocher à quelques éléments fiables afin de ne pas être trop angoissés, déstabilisés par des éléments qui peuvent être incompris.

Dans nos questionnaires, la question du besoin des enfants n'a pas été abordée.

8.2.4.3 Besoins du professionnel

Il nous a été dit à plusieurs reprises que même si l'autisme est abordé dans la formation de base d'éducateur, il pourrait être intéressant d'avoir des cours plus ciblés sur la problématique.

Le premier éducateur interrogé a évoqué son besoin d'apprendre des aspects plus pratiques dans le domaine de l'autisme.

Les autres éducateurs rencontrés n'évoquent pas de besoins particuliers. L'un d'eux explique qu'il lui suffit de connaître les enfants avec qui il travaille pour les accompagner au quotidien. Un autre encore parle de la nécessité pour le professionnel travaillant dans ce domaine de se renouveler sans cesse, de se questionner, de se remettre en question, de chercher des nouveaux éléments de compréhension et d'action, etc. Pour ce faire, ils ont évoqué le besoin de collaborer avec les collègues, d'échanger et de partager.

8.2.5. Situation idéale

8.2.5.1 Le point de vue des parents

Dans la partie de notre questionnaire intitulée « et si une nouvelle structure devait voir le jour en Valais », la majorité des parents (6/10) ont répondu qu'il faudrait une prise en charge en externat, environ de 8h à 17h. Une personne parle également de deux weekends par mois où l'enfant serait en institution en plus de la semaine. Une autre personne dit qu'il faudrait des approches et des méthodes adaptées. Elle ajoute que des intégrations en classes ordinaires seraient bénéfiques.

Trois personnes sur dix ont répondu qu'il faudrait une prise en charge en internat. Parmi elles, une pense que cela serait bien pour les enfants les plus déficitaires, une parle d'être en internat la semaine puis le weekend à la maison, et une autre glisse l'idée d'ouvrir un internat pendant les vacances.

La quasi totalité des personnes qui ont répondu à la partie « un autre type de prise en charge » évoque l'idée de regrouper les enfants avec autisme pour créer des unités spécialisées (classes, lieux de vie ou groupes de compétences). Deux proposent des weekends organisés avec du personnel encadrant formé et spécialisé et une personne mentionne le fait qu'il serait important d'avoir un lieu où emmener l'enfant en cas de grosse crise, qui soit autre qu'un hôpital.

A travers tous ces éléments, nous remarquons premièrement que l'idée d'une structure adaptée aux enfants atteints d'autisme serait la bienvenue en Valais romand. De plus, nous remarquons que la plupart des parents parlent d'une prise en charge en externat, avec des professionnels formés et des prises en charge adaptées.

L'intégration, la socialisation et l'autonomie sont des éléments importants pour la majorité des parents.

Par rapport aux approches thérapeutiques souhaitées et aux autres éléments qui y sont relatifs, trois personnes sur dix ont répondu et ont ajouté un commentaire. Une personne souligne l'importance du fait que les thérapeutes soient sur le lieu d'accueil de leur enfant pour éviter des trajets. Une autre personne évoque le besoin de trouver des moyens de gérer les crises d'angoisse et une dernière insiste sur le fait qu'il faille des méthodes et approches qui soient adaptées et ciblées.

Ici encore nous nous rendons compte que la proximité du lieu d'accueil de l'enfant, les crises d'angoisse et d'opposition, les méthodes adaptées et les professionnels formés sont des éléments préoccupants et importants pour les parents. Nous avons pu le voir dans le paragraphe précédent, mais également à travers bien d'autres réponses données aux questionnaires.

8.2.5.2 Le point de vue des professionnels

Lors d'un de nos entretiens nous avons partagé un long moment de discussion à propos du fait que la situation valaisanne est en train de bouger. Effectivement, une association de parents s'est créée il y a une année, on parle de plus en plus d'autisme, cette pathologie a été déclarée cause nationale française l'an dernier et on commence à se poser des questions quant à l'endroit où ces enfants devraient être pris en charge en Valais. L'éducateur nous a dit à propos de l'enfant qui est au foyer : « je ne sais pas où il irait ailleurs ». Cela illustre le fait qu'il n'existe que peu d'institutions spécialisées dans le handicap en Valais romand. D'ailleurs, il n'en existe aucune spécialisée dans l'autisme à proprement parler. A notre connaissance, le Valais un des seuls cantons romands à ne pas avoir de structure adaptée dans le domaine de l'autisme.

Tout comme les parents, les professionnels ont aussi évoqué l'idée d'une structure spécialisée dans l'autisme. Lors de nos différents entretiens, la question de l'homogénéité ou de l'hétérogénéité dans les groupes de prise en charge en termes de handicaps a été abordée à chaque fois. Les professionnels ont tous émis leur avis sur la question.

Les aspects positifs de la composition hétérogène d'un groupe qui ont été soulevés sont les suivants : la stimulation des enfants les uns par rapport aux autres et le travail diversifié de l'éducateur.

Les deux aspects négatifs à propos des groupes hétérogènes qui ont été relevés sont : le risque que certains enfants ne bénéficient pas d'assez de temps de la part des professionnels par rapport à d'autres enfants et le fait qu'il soit plus difficile d'individualiser les prises en charge et de mettre en place des outils adaptés à chacun des enfants.

Les avantages d'une composition homogène du groupe de prise en charge sont, selon les éducateurs, le fait qu'il soit possible de travailler en « un pour un » et qu'il soit plus facile d'adapter et d'aménager l'environnement, le matériel et la formation spécifique des professionnels.

Un seul aspect négatif a été relevé par un éducateur. Il s'agit du fait que se soit à l'adulte de stimuler les enfants. Il entend par là que dans un groupe hétérogène les enfants se stimulent en eux, et ce à plusieurs niveaux. A l'inverse cela ne serait pas le cas dans un groupe dont la composition serait homogène.

Parents et professionnels disent qu'une structure adaptée pourrait être la bienvenue en Valais. Du côté du professionnel, la question de l'homogénéité et de l'hétérogénéité de la composition des groupes de prise en charge se pose. Bien qu'il y ait des avantages à travailler avec un groupe hétérogène, il semblerait qu'il soit préférable, dans le domaine de l'autisme, d'avoir des groupes homogènes.

8.3. SYNTHÈSE DES QUESTIONNAIRES

Pour récapituler, voici les trois éléments qui ressortent de notre analyse :

1. La proximité du lieu d'accueil et des thérapies

Rappelons ici que le Valais a une géographie particulière. En effet, il est étalé, montagneux et parfois peu desservi par les transports publics. De plus, en raison des routes sinueuses que nous connaissons dans notre région, les trajets qui semblent courts peuvent prendre du temps et parfois même être compliqués.

Faire des trajets pour emmener l'enfant là où cela est nécessaire demande du temps, de la patience et de l'énergie. Il est nécessaire de s'organiser pour la vie familiale et, comme dit plus haut, les parents se trouvent souvent face à un besoin d'aide dans ce genre de situation.

N'oublions pas les frais que cela engendre.

2. Comportements dérangeants

Allant des comportements défis à l'automutilation, en passant par les stéréotypies, beaucoup de gestes ou attitudes adoptés par les enfants atteints d'autisme sortent de l'ordinaire. Il apparaît souvent, dans notre analyse, que les parents sont démunis face à ces comportements et sollicitent de l'aide pour y faire face.

3. Professionnels formés

A plusieurs reprises, il est dit que des professionnels formés seraient les bienvenus pour aider et soutenir les parents ainsi que pour prendre en charge les enfants.

8.4. SYNTHÈSE DES ENTRETIENS

De nos entretiens sortent plusieurs éléments, que nous avons rassemblés en les points suivants :

1. Connaissances en autisme et formation nécessaires

A travers tous nos entretiens, nous nous sommes clairement rendues compte de l'importance de la formation dans le domaine. Les professionnels des deux premières institutions n'avaient pas de connaissances particulières au sujet de l'autisme. Les deux éducateurs formés que nous avons rencontrés pensent qu'il est très difficile, voire impossible de travailler de manière efficace avec des enfants atteints d'autisme sans avoir de connaissances ciblées. Grâce aux formations qu'ils ont suivies, ils peuvent appliquer les concepts étudiés en cours et les transmettre aux autres professionnels présents dans l'institution et concernés par la problématique. Grâce à leurs ressources ils peuvent mettre en place des programmes individualisés et adaptés.

2. Soutien à la famille

Toutes les institutions investiguées collaborent étroitement avec les familles dans le but de trouver les meilleures solutions pour les enfants. En parallèle, il nous a semblé qu'elles étaient toutes présentes pour écouter les parents et leur permettre un lieu d'échange et des discussions constructives.

3. Collaboration entre professionnels

De ces enquêtes de terrain nous ressortons également l'importance du travail en équipe et de la collaboration entre différents professionnels travaillant autour du même enfant.

9. SYNTHÈSE GLOBALE

Afin d'éviter les répétitions, nous ne reviendrons pas spécialement sur les points qui ont déjà été traités. Ce qui nous intéresse dans cette synthèse, c'est de poser des questions à propos des différents éléments qui sont sortis de nos enquêtes de terrain et voir de quelle manière tout est lié. Nous vérifierons nos hypothèses de base en reprenant les résultats de nos enquêtes ainsi qu'en s'appuyant sur notre cadre théorique si cela est nécessaire. Nous tâcherons également de vérifier nos objectifs et de nous auto-évaluer par rapport à eux. Enfin, grâce à tous ces éléments, nous pourrons répondre à notre question de recherche. Dans un dernier temps et juste avant de conclure cette synthèse, nous poserons nos questionnements et exposerons de nos réflexions.

9.1. SYNTHÈSE DES ENQUÊTES DE TERRAIN

9.1.1. Les crises

Suite à notre analyse, nous avons l'impression que les crises et autres comportements dérangeants constituent plus un problème à la maison qu'en institution. En effet, les parents s'y sont attardés à maintes reprises dans les questionnaires et ont mentionné le besoin d'aides formées pour y faire face. Les professionnels eux n'ont pas évoqué de grandes difficultés dans leur quotidien à ce sujet. Cela nous a questionné et nous nous sommes demandées pourquoi les crises semblaient plus importantes à domicile qu'en institution. De notre point de vue, plusieurs explications seraient possibles : peut-être que les déclencheurs des crises ou des comportements dérangeants ne sont pas présents en institution (élément particulier, changement de programme, etc). Il est également possible que les professionnels soient moins impliqués émotionnellement et que les crises des enfants les affectent moins que les parents. Malgré ces quelques différences, nous avons noté deux points communs entre les parents et les éducateurs face aux crises manifestées par l'enfant. Ils ont tous pour but de les éviter et de les calmer.

9.1.2. La communication

A l'inverse du chapitre précédent, il nous semble que la communication pose plus de problèmes en institution qu'à domicile. Pour explication, nous pouvons imaginer que les parents connaissent parfaitement bien leur enfant et par conséquent le comprennent plus facilement que les professionnels. Du côté de ces derniers et au vu des caractéristiques de la communication dans l'autisme, nous pouvons imaginer comme il peut être difficile de travailler avec un enfant atteint de cette pathologie et de mettre en place une prise en charge adaptée à lui alors qu'il est compliqué d'entrer en contact par la parole avec lui.

9.1.3. Les méthodes et les outils

Comme nous l'avons vu lors de l'analyse, une seule des trois institutions visitées a recours à des outils et à des méthodes spécialisées pour travailler avec les enfants atteints d'autisme qu'elle accueille. Nous avons constaté lors de nos enquêtes de terrain que la mise en place de tels éléments nécessite certaines connaissances, du matériel approprié, du temps et de l'investissement, ainsi qu'une grande collaboration entre les différents professionnels. En effet il semble important que les professionnels travaillent ensemble et dans le même sens.

Nous trouvons qu'il est intéressant de pouvoir avoir recours à plusieurs outils et méthodes pour travailler avec l'enfant. Mixer différentes pratiques pour

adapter au mieux la prise en charge de l'enfant et travailler autour de ces besoins et difficultés nous semble être un bon moyen de l'accompagner de manière globale. Nous l'avons vu dans notre cadre théorique, ces méthodes peuvent être complémentaires. En effet, TEACCH vise à structurer l'environnement, ABA a pour but de travailler sur les comportements et PECS est un moyen de communication. Ajoutons ici que nous nous demandons dans quelle mesure il est possible et bon de ne suivre qu'une seule méthode à la lettre. Nous en avons discuté durant un de nos entretiens, et il est vrai que la question de l'enfermement dans des rituels trop précis ou dans des schémas établis pourrait constituer un risque.

9.1.4. Les besoins d'informations et de formation

Nous l'avons vu plus haut, les besoins que les parents relèvent sont ceux d'information et de soutien. De plus, ils évoquent le besoin que leur enfant soit pris en charge et accompagné de manière adaptée, par des professionnels formés, et ce dans le but qu'il puisse grandir et évoluer de la meilleure manière possible.

Du côté des professionnels, nous avons vu qu'il y avait un manque de formation, et que cela pouvait influencer la prise en charge des jeunes et l'accompagnement proposé aux parents.

Il existe des points communs entre les dires des professionnels et ceux des parents. En effet, nous nous rendons compte que l'information et la formation sont deux points importants, et ce du point de vue des deux parties.

Nous remarquons que le tout est lié, et que les deux points nommés ci-dessus sont en rapport direct avec le travail sur le terrain et le vécu des parents. Nous avons constaté lors de nos investigations que les parents, face à la pathologie de leur enfant, s'informent par eux-mêmes et tentent de trouver des solutions. De ce fait, ils deviennent connaisseurs en la matière et il est évident qu'ils connaissent mieux que personne leur enfant. Du côté des professionnels, deux sur trois semblent manquer d'informations et de formation au sujet de l'autisme. Ces éléments, quelque peu paradoxaux, peuvent selon nous mener à quelque chose de compliqué. Sans mettre en cause qui que se soit et sans jeter la pierre, nous pensons que cela peut être difficile des deux côtés. Nous pouvons imaginer que de son côté, le parent souhaite recevoir de l'aide, du soutien et des informations de la part du professionnel qui prend en charge son enfant. Chose qui apparemment peut s'avérer difficile car comme nous l'avons vu, les professionnels du domaine de l'éducation n'ont souvent que très peu de connaissances particulières dans l'autisme. Du côté du professionnel, nous pouvons aisément imaginer comme il peut être compliqué de travailler avec un enfant atteint d'autisme lorsqu'il ne connaît pas la pathologie, ni les caractéristiques qui y sont relatives. De plus, nous pouvons imaginer que le fait de se trouver face à ces parents peut s'avérer difficile à gérer en vertu de la position à adopter. Il s'agit d'être humble, et d'accepter cette réalité, tout en ne perdant pas de

vue qu'il est sensé être une personne ressource pour ces parents souvent très compétents.

En Suisse romande, il n'existe qu'une seule formation en autisme. C'est un certificat de formation continue universitaire, à Fribourg (CAS). Le nombre de participants y est limité et son coût est élevé (plus de 6'000.-). Ainsi la plupart des professionnels travaillant dans l'autisme sont des éducateurs ou des enseignants spécialisés. Ils ont donc des connaissances globales dans plusieurs domaines mais ne sont souvent pas spécialisés dans une pathologie spécifique.

Dans le chapitre « questionnements et réflexions » nous exposerons encore quelques éléments qui ont retenu notre attention.

9.2. VERIFICATION DES HYPOTHESES

Pour vérifier nos hypothèses, nous allons les reprendre l'une après l'autre et voir si à travers notre travail elles ont été validées ou non.

9.2.1. Première hypothèse

« Les enfants atteints d'autisme ainsi que leurs parents ont des besoins particuliers. Ceux-ci ne sont pas pris en charge de façon optimale en Valais romand. »

La première partie de l'hypothèse, à savoir celle qui stipule que les enfants atteints d'autisme ainsi que leurs parents ont des besoins particuliers, est validée. Nous avons en effet vu lors de notre travail que l'autisme est une pathologie complexe qui envahit tout le développement de l'enfant. Elle induit des difficultés particulières et se caractérise par des éléments précis. Ces enfants ont donc des besoins spécifiques et nécessitent d'être accompagnés de manière adaptée. Les parents, quant à eux, ont évidemment les besoins « ordinaires » de tous les parents dont l'enfant vit en institution, mais en plus ils ont des besoins particuliers vis-à-vis de la pathologie de l'enfant. Comme nous l'avons vu, les parents doivent souvent faire face seuls à l'autisme de leur enfant et partir eux-mêmes en quête d'informations. Ils ont en plus besoin d'avoir face à eux des professionnels formés et en termes de soutien, ils évoquent souvent le besoin d'aide à domicile ou de conseils de la part de professionnels pour la vie quotidienne. Ces besoins sont sûrement directement liés à la pathologie. Nous pouvons donc déduire qu'en plus des besoins généraux qu'ont les parents, ils en ont de particuliers « à cause » de la spécificité de la pathologie.

La deuxième partie de notre hypothèse est affirmée également. En tenant compte des besoins des enfants et des parents ensemble, il nous semble qu'ils ne sont pas pris en charge de manière optimale dans la région du Valais romand. Bien que cela ne semblait pas poser problème, les deux premières institutions visitées n'accompagnaient pas les enfants de manière

spécifique, en tenant compte de la pathologie et des caractéristiques qui y sont relatives. Par contre, nous avons pu constater que les professionnels ont un contact régulier avec les parents et que ces derniers ont une place importante dans la collaboration. Les parents sont réellement des partenaires de l'institution et des éducateurs. Dans la dernière institution visitée, beaucoup de choses sont mises en place pour les enfants, les professionnels sont formés et emploient des méthodes particulières pour travailler avec eux. Cependant, ils ont peu de contacts avec les parents car c'est une tierce personne qui se charge de faire le lien entre l'institution, les professionnels et les parents. Dernier élément, celui à nouveau de la formation des professionnels. Nous avons vu que les parents ont évoqué à plusieurs reprises le besoin d'avoir face à eux des personnes formées, et nous avons également vu que cela n'en n'est que rarement le cas. Nous pouvons donc dire qu'en Valais romand, les besoins particuliers des enfants et des parents ne sont pas pris en charge de manière optimale.

9.2.2. Deuxième hypothèse

« Il n'y a que très peu de réponses institutionnelles adaptées face à cette problématique en Valais romand. »

En parlant de réponses institutionnelles adaptées, nous pensons à des structures permettant des prises en charge complètes et spécifiques à l'autisme comme il s'en fait par exemple dans le canton de Vaud. En Valais romand, aucune structure de ce genre n'existe.

Cette dernière hypothèse est donc également affirmée.

9.2.3. Troisième hypothèse

« Les prises en charges adoptées par les professionnels face à des enfants autistes ou atteints d'autres handicaps sont homogènes dans les institutions en Valais romand. »

De notre point de vue, la réponse à cette hypothèse pourrait être tant un « oui » qu'un « non ».

En effet, nous avons vu que dans toutes les institutions visitées les prises en charge et l'accompagnement des enfants sont individualisés au maximum. En ce sens, nous pourrions dire que les prises en charge ne sont pas homogènes car, même si elles suivent une logique institutionnelle, elles sont adaptées à chacun. Dans un autre ordre d'idée, nous pourrions dire qu'il n'y a pas réellement de différence entre la prise en charge des enfants atteints d'autisme et celle d'enfants atteints d'autres handicaps. En effet, nous avons vu dans les deux premières institutions qu'aucune mesure particulière n'est mise en place pour travailler spécifiquement avec les enfants atteints d'autisme.

A l'inverse, dans la troisième institution nous avons vu que des méthodes relatives à l'autisme étaient appliquées à l'ensemble du groupe.

Cette hypothèse n'est donc qu'à moitié validée.

9.3. VERIFICATION DES OBJECTIFS POSES

Afin de pouvoir vérifier nos objectifs et nous auto-évaluer à leur sujet, nous allons également les reprendre un à un.

9.3.1. Premier objectif

« Connaître l'autisme dans ses grandes lignes. »

Cet objectif est clairement atteint pour nous. Avant d'entamer ce travail, nous avons quelques connaissances en autisme. Au terme de cette expérience nous pouvons dire que nous connaissons bien le sujet. Nous ne prétendons pas en être des expertes, mais pensons tout de même en avoir de bonnes notions et une vision assez globale.

9.3.2. Deuxième objectif

« Connaître différentes méthodes de prises en charge spécifiques et avoir un avis critique à leur sujet. »

Grâce à nos recherches et à la rédaction de ce travail, nous connaissons aujourd'hui la méthode TEACCH, l'ABA et le système PECS. Nous avons pu nous faire une idée claire de ce en quoi consistent ces méthodes dans le concret et sommes aujourd'hui capables de nous positionner à leur sujet. Nous connaissons les critiques qui sont généralement faites à propos de ces méthodes et avons aujourd'hui notre propre avis à propos de celles-ci et de leur utilisation.

9.3.3. Troisième objectif

« Identifier les besoins des parents et des enfants. »

L'identification des besoins des parents et des enfants nous a donné du fil à retordre. En effet, nous avons eu beaucoup de difficultés à trouver des informations et n'avons eu que peu de documentation sur laquelle nous baser pour rédiger le chapitre qui en parle. Cependant, grâce à toutes nos discussions avec les parents et professionnels ainsi que grâce à nos recherches, nous avons pu nous faire une idée de quels sont les besoins principaux de cette population. Par contre, nous restons persuadées que même si certains besoins sont directement liés à la pathologie, d'autres sont propres à chacun.

9.3.4. Quatrième objectif

« Savoir si la prise en charge institutionnelle correspond aux besoins de la population du Valais romand. »

Nous prononcer à ce sujet reste difficile pour nous. Nous ne pensons pas que les prises en charge institutionnelles sont mauvaises, mais avons le sentiment qu'elles ne sont pas adaptées aux besoins spécifiques identifiés. En prenant en compte notre propre vision des choses, les réponses aux questionnaires envoyés aux parents et les dires des professionnels interrogés, nous avons l'impression que le Valais est lacunaire dans le domaine de l'autisme, et ce tant au niveau de la formation des professionnels que de la réponse institutionnelle, ou du soutien à apporter aux parents. Nous pensons avoir atteint cet objectif dans la mesure où nous avons notre avis sur la question.

9.4. REPONSE A LA QUESTION DE RECHERCHE

Notre question de recherche était la suivante :

« La prise en charge adoptée par les éducateurs dans les institutions du Valais romand correspond-elle aux besoins spécifiques des enfants autistes et de leurs parents ? Le point de vue des éducateurs et des parents. »

De manière générale, nous pensons que la prise en charge adoptée par les professionnels travaillant dans les institutions du Valais romand ne correspond pas aux besoins spécifiques des enfants atteints d'autisme et à ceux de leurs parents. L'argument majeur de notre réponse est le manque de formation des professionnels. Ce manque de formation engendre un accompagnement non spécifique bien qu'individuel et ne permet pas l'emploi de méthodes et d'outils adaptés. Or, comme nous l'avons vu à travers nos recherches, utiliser des moyens adaptés permet non seulement aux enfants de se sentir mieux dans leur environnement, mais aussi de mieux se repérer dans le temps et l'espace ainsi que de faire des apprentissages et de les généraliser. Concernant les parents, nous pensons que le fait que les professionnels ne soient pas formés n'aide pas à répondre de manière adéquate aux besoins en informations et en soutien qu'ils manifestent.

Dans le chapitre traitant des perspectives possibles, nous verrons la manière dont nous imaginons qu'il serait possible de combler ce manque.

9.5. QUESTIONNEMENTS ET REFLEXIONS

La première question qui nous vient en tête est incontestablement : « comment se fait-il qu'il n'y a pas de structure spécialisée en Valais romand, alors qu'il semble que cela soit un manque évident ? ». A cette question, nous n'avons pas la réponse complète. Cependant, nous pensons en avoir quelques morceaux, et ceux-ci sont essentiellement relatifs aux questions

financières. De plus, il ne faut pas oublier que l'autisme infantile n'a été découvert il n'y a que quelques dizaines d'années. Par conséquent c'est une pathologie encore méconnue et ce n'est que depuis quelques années qu'elle suscite l'intérêt et les questionnements des professionnels.

A la question « pourquoi y a-t-il si peu de professionnels formés ? », nous ne pouvons que répondre par des suppositions. Peut-être que les professionnels ne sont pas formés car ils n'en avaient pas l'intérêt jusqu'à présent. Peut-être que les formations à disposition en Suisse romande ne correspondent pas aux besoins et possibilités des personnes désirant se former. Peut-être aussi que les professionnels de l'éducation voient plus d'intérêt et de nécessité à connaître différentes pathologies dans leurs grandes lignes plutôt qu'une en particulier. Nous n'en savons rien à vrai dire et ne pouvons que nous questionner à ce sujet.

La question des groupes de prise en charge homogènes ou hétérogènes dans leurs compositions nous taraude depuis quelques années déjà. Nous voyons des avantages et des inconvénients dans chaque composition. Nous pensons que c'est un thème qui peut susciter bien des débats car chacun aura son avis et ses arguments. Une chose est certaine pour nous, le fait d'avoir un groupe homogène facilite la mise en place d'éléments adaptés. En un autre sens, l'hétérogénéité permet l'acquisition d'autres compétences.

Pour ce qui est des parents, nous nous demandons aujourd'hui comment il serait possible d'élargir le soutien des professionnels au domicile des familles. En effet, il nous semble que les professionnels collaborent bien avec les parents dans le cadre de l'institution et pour tout ce qui concerne l'enfant en son sein. Cependant, nous nous demandons dans quelle mesure les éducateurs peuvent soutenir les parents à la maison, proposer des pistes d'intervention pour le domicile ou maintenir et développer l'acquisition de compétences. Dans un autre sens, nous nous demandons pourquoi les parents font si peu appel aux professionnels pour avoir du soutien à la maison. Est-ce par souci financier ? Est-ce justement car il n'existe dans la région que très peu de professionnels formés ? Est-ce parce qu'ils n'ont pas accès aux informations qui pourraient les aider au quotidien ?

Concernant l'utilisation des méthodes adaptées, nous nous posons également beaucoup de questions. Nous nous demandons dans quelle mesure il est bénéfique pour l'enfant de ne travailler que sur la base de ces méthodes spécifiques. Nous nous questionnons à propos de l'utilisation rigoureuse de ces méthodes. En les utilisant de manière trop rigoureuse, ne risque-t-on pas de s'enfermer dans des schémas trop rigides et de passer à côté d'éléments ? Et que fait-on du développement émotionnel du jeune lorsque nous ne nous intéressons qu'au développement de ses compétences en apprentissage ? Ces méthodes laissent-elles la place à la spontanéité, et dans quelle mesure permettent-elles à l'enfant de s'habituer aux changements de programmes et aux imprévus ? Est-ce vraiment bon de tout structurer, organiser, voire ritualiser ? Ne serait-ce pas mieux de recourir à

différentes méthodes et d'en faire un patchwork selon les besoins de l'enfant ? Nous pourrions imaginer travailler avec le PECS pour la communication, avec la méthode TEACCH pour la structuration du temps, avec l'ABA pour différents apprentissages et sans méthode particulière pour d'autres moments du quotidien... C'est un exemple, mais cela pourrait être une idée.

Autre élément qui nous questionne depuis longtemps, celui de la collaboration entre différents professionnels et le réseau qui entoure l'enfant. Nous sommes persuadées que si les personnes qui entourent l'enfant tirent toutes à la même corde, travaillent dans le même sens et agissent de la même manière avec l'enfant, c'est encore mieux pour lui. Non seulement cela lui permet d'avoir des repères, mais également d'apprendre certaines choses dans différents contextes. La collaboration, la transmission d'informations et la communication nous semblent essentielles dans le métier d'éducateur, et tout particulièrement lorsqu'on vise un accompagnement complet et adapté.

Les derniers éléments concernant les perspectives possibles dans le domaine de l'autisme et en réponse aux besoins apparaîtront dans les chapitres suivants.

9.6. CONCLUSION

Nous avons analysé nos données, en avons fait une synthèse et en avons tiré des conclusions. Nous avons répondu à nos hypothèses de base, vérifié si nos objectifs ont été atteints et répondu à notre question de recherche. Quelques unes de nos réflexions ont été posées et nous nous sommes questionnées à propos de quelques éléments.

Nous ne prétendons pas avoir la réponse exacte à toutes les questions qui ont été soulevées durant notre travail et, en un sens, nous trouvons très intéressant de laisser la porte ouverte à d'autres questionnements. Nous sommes très ouvertes à la discussion et espérons que notre travail aura suscité des questions, réactions ou réflexions.

10. PERSPECTIVES ET PISTES D'INTERVENTION

Nous imaginons deux perspectives différentes. Nous allons les expliquer l'une après l'autre, en commençant par celle qui part de la situation actuelle. La deuxième imagine la création d'une nouvelle structure.

Partant de l'état des lieux actuel, il serait intéressant que quelques professionnels se forment plus spécialement en autisme afin de pouvoir répondre aux besoins particuliers des enfants ainsi que d'aménager des prises en charge ou des accompagnements encore mieux adaptés.

En effet, il ressort de nos recherches qu'un manque de professionnels formés existe dans notre région. C'est donc un besoin de la population concernée. Notons également que le fait d'être formé en autisme implique non seulement une meilleure connaissance de la pathologie, mais en plus une meilleure compréhension de l'enfant, ainsi que des difficultés rencontrées dans le cadre familial.

Nous pensons à ce jour que l'autisme est une pathologie réellement particulière et encore méconnue. Nous pensons ainsi qu'il est difficile pour les parents d'être soutenus et/ou encadrés par des professionnels car ils ont souvent plus de connaissances en matière d'autisme que les professionnels en face d'eux. Cela ne décrédibilise pas les éducateurs et montre aussi le fait qu'ils soient polyvalents. Cependant nous pensons que pour les parents, il est nécessaire d'avoir des personnes ressources vers qui se tourner et d'obtenir des réponses qui sont adaptées à leurs demandes.

En restant dans le domaine de l'éducatif et sans élargir nos dires aux autres corps professionnels travaillant avec des enfants autistes, nous pourrions imaginer qu'une ou deux personnes par institution se forment mieux à la pathologie ainsi qu'à l'utilisation de quelques méthodes spécifiques. Ainsi, ces personnes pourraient devenir des ressources pour les institutions dans lesquelles elles travaillent ainsi que pour les professionnels qui ne seraient pas formés.

Pour ces formations, nous avons imaginé une sorte de formation théorie-pratique en direct : l'idée serait de collaborer avec des familles d'enfants autistes dans le but de pouvoir créer des cours concrets. Nous imaginons une salle dans laquelle seraient installées les personnes participant à la formation. En face d'eux, un miroir sans teint qui laisserait voir un enfant autiste dans un contexte défini selon les besoins du cours (en situation d'école, telle qu'à domicile, etc.). Un professionnel formé serait présent avec l'enfant et travaillerait avec lui. Dans la salle de cours, un autre professionnel expliquerait ce qu'il se passe et donnerait des détails à propos de l'intervention en cours de réalisation. Cette manière de faire nous paraît très judicieuse car elle permet de mettre des actions sur des concepts théoriques et a l'avantage d'être concrète. De plus, les personnes en formation pourront poser des questions directement aux professionnels qui dispensent le « cours » et avoir des réponses spontanées.

L'idée de créer une structure adaptée en Valais Romand a germé dans notre esprit il y a quelques années déjà. Nous avons travaillé sur la question lors de notre dernière année de cours à la HES et pensions déjà que cela pouvait être intéressant. Grâce aux recherches que nous avons menées dans le cadre de notre Travail de Bachelor, nous en avons aujourd'hui l'intime conviction. En effet, nous avons l'impression que le canton est lacunaire à ce niveau, et avons eu la confirmation de ce besoin à travers les questionnaires que nous avons reçus en retour de la part des parents. De plus, la plupart des professionnels avec qui nous avons discuté informellement nous ont confirmé

que cela serait nécessaire. Dans l'idée d'une perspective d'intervention, nous avons imaginé une structure du genre qui suit :

Un établissement éducatif et scolaire, sous forme d'internat, d'externat et de semi-internat selon la demande des parents. Il serait également possible de prendre en charge les enfants certains week-ends ainsi que pendant les vacances scolaires.

Cette structure accueillerait des enfants souffrant de troubles du spectre autistique à différents niveaux d'atteinte et étant en âge de scolarité. Dans un cadre sécurisant et entourés de professionnels formés, les jeunes accueillis bénéficieraient d'une prise en charge globale, adaptée et cohérente, basée sur des méthodes spécifiques telles que TEACCH, ABA et PECS. L'accompagnement offert comprendrait scolarisation, éducation et loisirs et se baserait sur une optique de globalité et d'homogénéité. En ce sens, une collaboration étroite et transparente se ferait entre les différents professionnels et tous travailleraient dans le même sens. L'enfant bénéficierait d'un accompagnement individualisé basé sur des objectifs mis en place suite à des évaluations.

Nous pensons que les parents ne sont pas à exclure d'une prise en charge et toujours dans une optique globale, nous pensons qu'il faudrait collaborer au maximum avec eux. En ce sens, les parents pourraient être conviés à participer à la vie de l'institution et à suivre leur enfant dans ses activités. Cela se ferait dans l'idée que la collaboration de tous est capitale pour une bonne prise en charge et que la généralisation des apprentissages des enfants doit également se faire en dehors de l'institution, c'est-à-dire à la maison.

Même si toutes ces idées nous paraissent réalisables, et très intéressantes, nous sommes conscientes du fait que cela nécessiterait des moyens financiers importants. Aujourd'hui nous sommes persuadées qu'il y a encore beaucoup à faire en Valais romand au niveau de l'autisme. Nous pensons que la situation va s'améliorer au fil du temps, mais, qu'en tant que travailleuses sociales, c'est à nous de faire bouger les choses.

11. BILAN PROFESSIONNEL

Au terme de nos recherches, une chose nous paraît évidente : il reste beaucoup à faire dans le domaine et nous avons là une opportunité à saisir en termes d'avenir professionnel. En effet, nous avons l'intention de nous former spécialement en autisme et ainsi d'orienter notre avenir professionnel en ce sens.

De plus, ce travail nous a permis d'approfondir nos connaissances et de rencontrer des professionnels du terrain. Ces deux éléments sont une richesse supplémentaire pour nous et nous permettent d'approcher la problématique avec un regard plus ouvert. Même si nous avons déjà une bonne vision de la

situation Valaisanne actuelle, ce travail nous a permis non seulement de la vérifier, mais en plus de découvrir de nouveaux éléments.

Autre aspect qui n'est pas négligeable pour notre pratique professionnelle, le fait d'avoir pu y voir plus clair dans nos réflexions. En effet, nous sommes deux passionnées, curieuses et nous intéressant de proche à tout ce qui touche l'autisme. De ce fait, il nous était parfois difficile d'organiser nos pensées et réflexions. Ce travail nous a permis de regarder les éléments avec plus d'objectivité et de comprendre comment ils sont liés les uns aux autres. Aujourd'hui nous avons une vision globale de la problématique et cela nous permettra à l'avenir d'envisager les situations que nous rencontrerons sous plusieurs angles.

12. BILAN PERSONNEL

En toute honnêteté, nous avons plaisir à rédiger les lignes de ce bilan personnel car cela signifie que nous arrivons au terme d'un travail de longue haleine. Le premier élément à citer dans ce bilan personnel serait que nous sommes fières d'être arrivées au bout de nos recherches, et sommes heureuses de présenter notre travail car nous en sommes très satisfaites.

Ce travail aura été très riche pour nous deux, et ce en plusieurs points : premièrement, notre travail a été parsemé de quelques étapes marquantes. Parmi celles-ci figurent tous les moments où nous étions perdues dans recherches et ne savions plus comment avancer ainsi que tous ceux où nous ne savions plus où donner de la tête. Moment particulier également, celui de l'impression d'un panneau gigantesque ressentant toutes les réponses de nos questionnaires sous forme de tableau. Lorsque nous sommes sorties de l'imprimerie et que nous avons pris conscience de ce qui nous attendait, nous sommes allées boire un café. Hormis ce moment de dépit, nous en avons traversés de bien plus drôles, ainsi que de bien plus tristes. Nous pourrions d'ailleurs dire que ce travail nous a appris à gérer nos émotions tellement il y en a eues.

Deuxièmement, ce fut une aventure partagée à deux. Le simple fait d'être deux pour réaliser ce travail nous a beaucoup apportées. Nous nous connaissons depuis bien longtemps et avons l'habitude de travailler ensemble, mais réaliser ce Bachelor nous a prouvé encore une fois que nous sommes une bonne équipe.

C'est donc un bilan très positif que nous rédigeons, mais non exhaustif. En effet, il nous serait impossible de lister tous les bénéfices que nous avons tiré de la réalisation de ce travail de Bachelor.

13. CONCLUSION

Au début de notre travail, nous avions quelques idées à propos de la prise en charge des enfants autistes en Valais Romand. Nous pensions notamment que les prises en charge des enfants autistes en institution ne différaient que très peu des prises en charge d'autres enfants atteints d'autres handicaps. Nous pensions également que le Valais n'offrait pas une réponse adéquate à la problématique, et qu'il manquait de structures spécialisées. De plus, nous pensions qu'il manquait spécialement de professionnels formés en autisme et que cela influencerait sur l'accompagnement des familles et des enfants.

Nous avons rédigé notre cadre théorique en fonction de nos questions de départ. Premièrement, nous avons tenté de décrire l'autisme, chose qui s'est avérée compliquée en vertu de la complexité de la pathologie. Nous avons donc tenté d'exposer les grandes lignes de l'autisme infantile de manière à ce que cela soit complet, mais résumé. Dans un deuxième temps, nous avons choisi d'exposer différentes méthodes et outils spécifiques à l'autisme. Nous avons choisi de présenter la méthode TEACCH car c'est de celle-ci dont on parle le plus souvent, et qu'elle a fait ses preuves. ABA est une méthode d'intervention également connue, mais plus controversée. Enfin le PECS, système de communication par échange d'images, découle de la méthode ABA et est un moyen de communiquer connu dans le domaine de l'autisme. Finalement, nous avons tenté d'identifier les besoins des parents et des enfants atteints d'autisme, et cela n'a pas été une tâche facile à réaliser non plus. En effet, il n'existe que très peu (voire pas) de littérature à ce sujet. De plus, chaque famille, chaque enfant présentent leurs propres caractéristiques et histoires de vie. Ainsi chaque personne a des besoins différents, et il est difficile de pouvoir en tirer des généralités. Pour les besoins des parents, nous nous sommes appuyées sur une étude réalisée par ASR. Pour les besoins des enfants nous avons eu recours à la littérature et avons déduit les besoins spécifiques des enfants de leurs difficultés.

Nos enquêtes de terrain se sont déroulées en deux parties. Tout d'abord nous avons interrogé les parents d'enfants via des questionnaires, puis les professionnels travaillant avec des enfants atteints d'autisme en nous entretenant avec eux. Nous avons analysé les données recueillies et en avons tiré les éléments principaux.

Plusieurs éléments ressortent de nos recherches. Au niveau des infrastructures existantes en Valais, aucune n'est spécialement conçue pour accueillir des enfants atteints d'autisme. Cependant, certaines ont mis en place des éléments spécifiques liés à la prise en charge de l'autisme. Au niveau des professionnels, leur niveau de formation en autisme influence directement la nature de la prise en charge. En ce sens, il n'arrive pas souvent que les professionnels aient recours à des méthodes spécifiques, ou aient une connaissance particulière des difficultés que rencontrent les enfants atteints d'autisme. Du côté des parents, ils évoquent des besoins particuliers autour

des points suivants : le soutien, l'information et la prise en charge adaptée à leur enfant.

A travers toutes nos recherches et au terme de notre travail, nous avons pu vérifier nos hypothèses de base et contrôler que nos objectifs sont atteints.

Ce travail de Bachelor nous a permis d'avoir une vision globale de la situation Valaisanne ainsi que de l'accompagnement de ces enfants au quotidien. Nous nous rendons compte aujourd'hui qu'il y a encore beaucoup à faire dans le domaine de l'autisme en Valais romand. Cependant, nous avons également pu remarquer que le sujet est d'actualité et que cela intéresse et questionne bon nombre de personnes. Si nous sommes actuellement au début des réflexions et questionnements, alors peut-être pouvons-nous croire que dans un avenir proche l'accompagnement de ces enfants et de leurs familles se fera de manière plus adéquate et ciblée.

14. BIBLIOGRAPHIE

14.1. OUVRAGES CONSULTÉS :

- J.-L.ADRIEN, M. PILAR GATTEGNO (2011), *L'autisme de l'enfant, évaluations, intervention et suivis*, Editions Mardaga, Belegique
- M.-D.AMY (2009), *Comment aider l'enfant autiste (approche psychothérapeutique et éducative)*, Paris, Dunod
- APA (1994), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4^e éd., DSM-IV), Washington DC, Author, trad. Fr. 1996 Paris, Masson
- C. AUSSILLOUX, A. BAGHDADLI (2004), *Mon enfant souffre de troubles du développement*, Editions La Découverte, Paris
- M.-L. BARBERA, (2010), *Les techniques d'apprentissage du comportement verbal*, AFD Editions, Mouans Sartoux
- M. BELHASSEN, O. CHAVERNEFF, (2006), *L'enfant autiste, un guide pour les parents*, Paris, Editions Louis Audibert
- C. BÜCHNER, (1991), *Éducation précoce spécialisée en Suisse*, Berne, Edition CDIP
- C. CHILAND (1989), *Mon enfant n'est pas fou*, Editions du Centirion, Paris
- G.-C. CRESPIEN, (2006), *Autismes : état des lieux du soin*, L'Harmattan, Paris
- J- M. DE KETELE, X.ROEGIER (1993), *Méthodologie de recueil d'informations (fondements des méthodes d'observation, de questionnaires, d'interviews et d'études de documents)*, Bruxelles, De Boeck Université
- I. BAERISWIL-ROUILLER (1991), *Les personnes autistes : prises en charge et perspectives*, Suisse, DelVal
- J.-LAMBERT, F. LAMBERT-BOITE (2002), *Education familiale et handicap mental*, Edition Universitaires Fribourg, Suisse
- G.MAGEROTT, E.WILLAYE (2010), *Intervention comportementale clinique, se former à l'ABA*, De Boeck, Bruxelles
- C. MAURICE, (2006), *Intervention comportementale auprès des jeunes enfants autistes*, De Boeck, Bruxelles
- G.-B. MESSIBOV (1995), *Autisme, le défi du programme TEACCH*, Pro Aid Autisme, Paris
- R. MISÉS, P. GRAND (1997), *Parents et professionnels devant l'autisme*, Paris, Editions du CTNERHI
- C. PHILIP (2009), *Autisme et parentalité*, Dunod, Paris
- B. ROGÉ (2008), *Autisme, comprendre et agir (santé, éducation, insertion)*, Paris, Dunod

- E. SCHOPLER, R.J. REICHLER, M. LANSING, traduction C. MILCENT (1989), *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement*, Paris, Milan, Mexico, Barcelone, Masson
- E. SCHOPLER, J. REICHLER, B. ROCHEN-RENNER (1971), *Echelle d'évaluation de l'autisme infantile, EEAI*, Traduction et adaptation française Bernadette Rogé, Ranguel, Toulouse
- M. SQUILLACI, A. RODI (1996), *Vers une meilleure qualité de vie : analyse des besoins et des ressources des familles*, Mémoire de Licence présenté à la Faculté de Lettres, Fribourg
- C. TARDIF (2010), *Autisme et pratiques d'intervention*, SOLAL Editeur, Marseille
- E. WILLAYE, M.-F. BLONDIAU, M.-H. BOUCHEZ, S. CATHERINE, M. DESCAMPS, A. GLACE, B. MORO, C. NINFORGE (2012), *Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme*, AFD Editions, Grasse
- E. WILLAYE, G. MAGEROTTE (2008), *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis, déficience intellectuelle et/ou autisme*, DeBoeck, Bruxelles
- C. ZÜRCHER (1999), *L'enfant autiste et l'application en éducation spécialisée du programme TEACCH*, Ecole d'éducateurs du jeune enfant, Genève

14.2. OUVRAGES TRAITES :

- A. BAGHDADIL, J. BRISOT-DUBOIS, (2011), *Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme, guide pour les intervenants*, Issy-les-moulineaux, Edition Elsevier Masson SAS
- V. CHAUVEAU-CHAUVEROCHE (2010), *Les autismes, abécédaire des théories et concepts*, Editions Seli Arslan, Paris
- J. DUMAS (2010), *Psychopathologies de l'enfant et de l'adolescent*, Bruxelles, Deboeck Université, Ouvertures psychologiques, p. 105 à 150
- A. ECKERT, C. WOHLGENSINGER (2013), *Vivre avec l'autisme en Suisse – une enquête auprès des parents, rapport intermédiaire pour la réunion des délégués*, Autisme Suisse Romande, HFH, Fribourg
- FEDERATION FRANCAISE SESAME AUTISME, (2005), *comment vivre avec une personne autiste*, Paris, Editions Josette Lyon
- P. FERRARI (2012) *L'autisme infantile*, Edition Puf, collection Que sais-je ?, Paris
- L.-A. FROST, A.-S. BONDY (1994), *PECS, Picture Exchange Communication System, Système de Communication par échange d'Image, Manuel d'apprentissage*, Pyramid Educational Consultants, Chery Hile
- L. FROST, Dr. A. BONDY, (2002) *Le système de communication par échange d'images (picture exchange communication system), manuel d'apprentissage*, New Ark, Pyramid Educational Products, Inc.

- S. GIROUD, G.TREMBLAY, (2009), Méthodologie des sciences humaines, la recherche en action, Québec, Editions du nouveau Pédagogique
- R. LEAF, J. Mc EACHIN, M. TAUBMAN, (2010), L'approche comportementale de l'autisme, bonnes et mauvaises pratiques, ce qu'il faut en dire, Pearson Education France, Paris
- LES GUIDES DE L'UNAPEI, (2008), L'autisme, où en est-on aujourd'hui, état des connaissances, repères pour les accompagnants, Montligeon, Editions arapi
- LUXINNOVATION, Pyramide de Maslow = hiérarchisation des besoins, (2008) L'agence Nationale pour la Promotion de l'Innovation et de la recherche, Luxembourg
- T. PEETERS (1996), L'autisme de la compréhension à l'intervention, Paris, Dunod, Enfances cliniques
- La revue PRISME, (2001), Approcher l'énigme de l'autisme, Montréal, Editions de l'Hôpital Sainte-Justine
- V. RIVIERE, (2006), Analyse du comportement appliquée à l'enfant et à l'adolescent, Septentrion, Villeneuve D'Ascq, France
- E. SCHOPLER, M. D. LANSING, R. J. REICHLER, L. M.MARCUS, (2010), PEP-3, profil psycho-éducatif, évaluation psychoéducative individualisée de la Division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme, Bruxelles, Deboeck Université
- E. SCHOLPLER, M. LANSING, L. WATERS, (2001) Activités d'enseignement pour enfants autistes, Pratiques en psychothérapie, Masson, Paris
- A.-M. STUPF, (2009), Les méthodes de prises en charge éducatives, Genève, Editeur Insieme Genève
- C. TARDIF, B. GEPNER (2010), L'autisme, (3e édition), Paris, Armand Colin
- V. TISSIERES, (2001), Le programme TEACCH : entre amour et haine, Sion, Travail de Bachelor
- P. TITS, (2012), Mieux comprendre les besoins des personnes avec autisme et y répondre, Formation théorique en autisme, Autisme Suisse Romande, non publié
- L. VAN CAMPENHOUDT, R. QUIVY (2011), Manuel de recherches en sciences sociales (4e édition), Paris, Dunod
- P. VERMEULEN, S. DEGRIECK (2010), Mon enfant est autiste, guide pour parents, enseignants et soignants, De Boeck, Paris

14.3. DOCUMENTS VISUELS

Autisme, l'espoir, Des méthodes qui permettent à l'enfant de progresser, 2010, Réalisé par N. CALESTREME, Mona Lisa Production, durée 52 min

TEACCH, un modèle de prise en charge de l'autisme, Canada, 1997, Auteur et réalisateur : Pierre H.Tremblay et Richard Martin, Producteur : CECOM Montréal, durée 36 min

14.4. CYBERNOGRAPHIE

ABA apprendre autrement, (Juin 2013), « Qu'est-ce que l'A.B.A ? » http://www.abaautisme.org/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=3&Itemid=3

Association désir d'A.I.L.E.S, (Mai 2013), « Aide et Intervention aux loisirs et à l'Education Spécialisée », <http://www.desir-dailes.com/>

Autisme Diffusion, (Mai 2013), « Accompagner les troubles du syndrome autistique », <http://www.autismediffusion.com/>

Autisme Europe, (Mai 2013), « Pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'autisme. » <http://www.autismeurope.org>

Autisme Genève, (Décembre 2013), « <http://www.autisme-ge.ch>

Autisme Montréal, (Mai 2013), « Autisme et troubles envahissants du développement Montréal », <http://www.autisme-montreal.com>

Autisme Suisse Romande, (Septembre 2013), <http://www.autisme.ch/portail/>,

Autisme Valais, (Novembre 2013), <http://www.autisme-valais.ch/>

Centre international suisse pour l'autisme et FEFEA School, (Juin 2013), « Ecole privée Suisse pour enfants, adolescents et adultes autistes » <http://fr.fedea.ch/>

CLAVIEN LAMERS W., (Juin 2013), « Interventions pour des enfants en âge préscolaire avec des troubles sur le spectre de l'autisme », Enjeu, <http://www.enjeu.info/>

La Castalie, (Octobre 2013), <http://www.castalie.ch/>

FORGET D., (janvier 2014), « Vaincre l'autisme, est-ce possible ? », Université du Québec à Montréal, www.uqam.ca/entrevues/entrevue.php?id=737

KLOETZLI D., (janvier 2014), « Quels besoins pour les enfants autistes ? », *Revue d'information sociale REISO*, <http://www.reiso.org/spip.php?article2347>

PRALONG S. et DINI S., (janvier 2014), « Le soutien aux familles d'enfants autistes », *Revue d'information sociale REISO*, <http://www.reiso.org/spip.php?article3082>

ROGE B., (Mai 2013), « Autisme : importance du diagnostic précoce et des prises en charge précoces », Association d'aide aux enfants atteints de troubles du comportement dus à des maladies neurologiques, orphelines, autisme..., <http://www.aba-attitude.com>, consulté en mai 2013

SAJIDI M. (janvier 2014), « Prises en charge », *Vaincre l'autisme, le nouveau défi de la recherche*, <http://www.vaincrel'autisme.org/content/prises-en-charge>

SCHMUTZ L., (janvier 2014), « Des parents face à l'autisme de leur jeune enfant », *Revue d'information sociale REISO*, <http://www.reiso.org/spip.php?article2736>

15. ANNEXES

15.1. ANNEXE 1 : APERÇU DU DSM IV

Dans le DSM IV, l'autisme infantile est défini comme suit :

A. Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en (1), (2) et (3), dont au moins deux de (1), un de (2) et un de (3).

- (1) altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :
 - (a) altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes
 - (b) incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement
 - (c) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex., il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent)
 - (d) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle
- (2) altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants:
 - (a) retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique)
 - (b) chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui
 - (c) usage stéréotypé et répétitif du langage, ou langage idiosyncratique
 - (d) absence d'un jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau du développement
- (3) caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants:
 - (a) préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation
 - (b) adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels

(c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex., battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps) ;

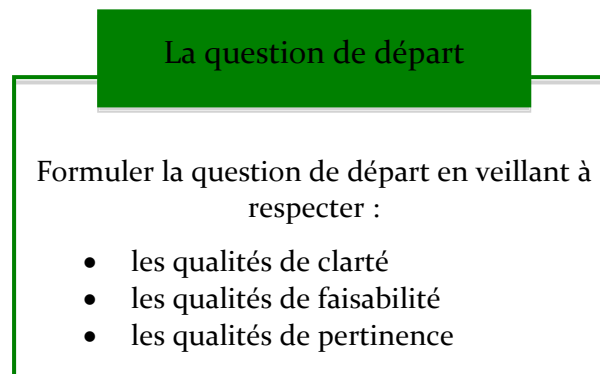
(d) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.

B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants: (1) interactions sociales, (2) langage nécessaire à la communication sociale, (3) jeu symbolique ou d'imagination.

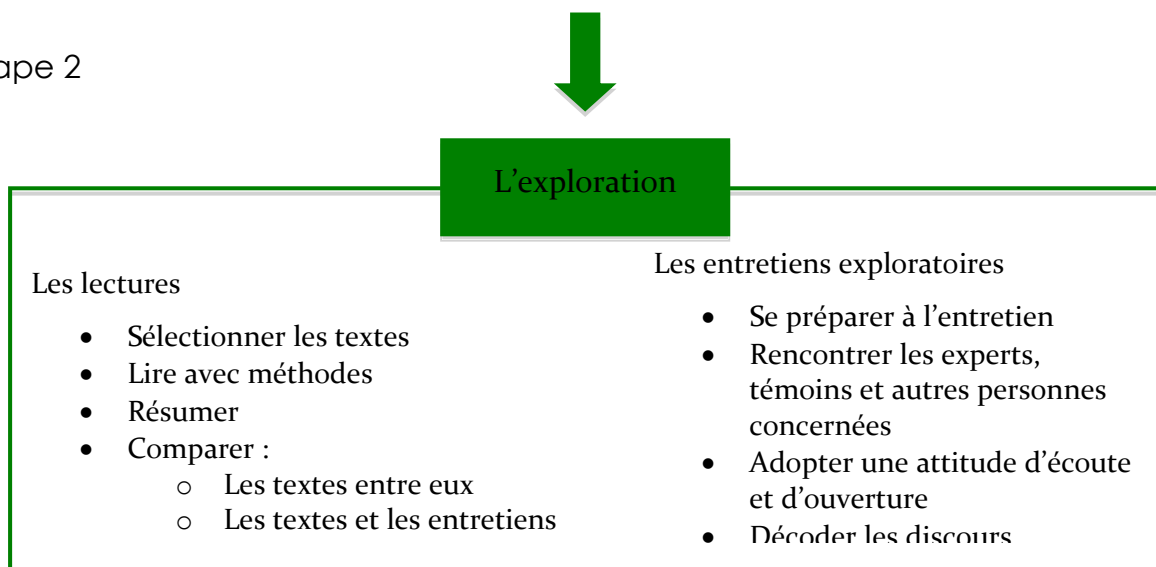
C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic du Syndrome de Rett ou de Trouble désintégratif de l'enfance.

15.2. ANNEXE 2 : TABLEAU METHODOLOGIE

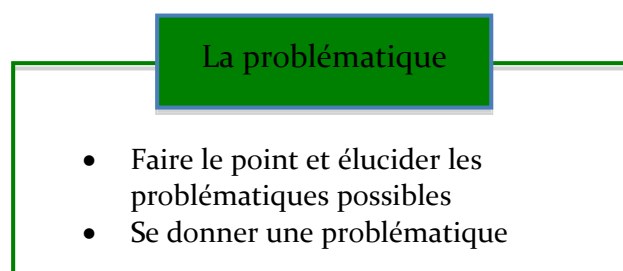
Étape 1



Étape 2



Étape 3



La construction du modèle d'analyse

Étape 4

- Construire les hypothèses et le modèle en précisant :
 - Les relations entre les concepts
 - Les relations entre les hypothèses
- Construire les concepts en précisant
 - Les dimensions
 - Les indicateurs



Étape 5

L'observation

- Délimiter le champ d'observation
- Concevoir l'instrument d'observation
- Tester l'instrument d'observation
- Procéder à la collecte des informations



Étape 6

L'analyse des informations

- Décrire et préparer les données pour l'analyse
- Mesurer les relations entre les variables
- Comparer les résultats attendus et les résultats observés
- Rechercher la signification des écarts



Étape 7

Les conclusions

- Rappeler la démarche
- Présenter les résultats en mettant en évidences :
 - Les nouvelles connaissances
 - Les perspectives pratiques

15.3. ANNEXE 3 : RENCONTRE AVEC LES PROFESSIONNELS

15.3.1. Déroulement du premier entretien

Yves Genoud, Responsable secteur éducatif, éducateur, Ste.- Agnès, Sion

Nous nous sommes rendues à l'institut Ste.-Agnès où nous avons rendez-vous avec Mr. Yves Genoud, responsable du secteur éducatif de l'établissement. Nous avons prévu de nous rencontrer devant le groupe N°1. Monsieur Genoud nous y attendait. Christelle le connaissait déjà, Marine, quant à elle s'est présentée. Il nous a invitées à rentrer dans le foyer et nous a proposé de nous installer à une table dans la salle à manger. Nous nous sommes tous mis en bout de table. Marine était tout au bout, Christelle et Mr. Genoud se faisait face d'un côté et de l'autre de Marine.

L'éducateur nous a proposé un café, il a préparé tout le nécessaire et est venu l'amener sur la table. L'ambiance y était détendue, chacun de nous semblait très à l'aise.

Avant de démarrer l'entretien à proprement parler, nous nous sommes présentées brièvement et avons expliqué le but et la problématique de notre travail de Bachelor. Après quelques échanges informels à ce sujet, nous lui avons demandé s'il souhaitait garder l'anonymat. Aucun problème pour lui, nous pouvons le citer dans notre travail. Finalement, nous lui avons demandé s'il était d'accord que nous enregistrons l'entretien avec notre dictaphone, chose qu'il a également acceptée. C'est donc ainsi que notre entretien a débuté, dans une ambiance agréable et détendue.

Durant l'entretien et afin de faciliter la retranscription de celui-ci, une seule d'entre nous a parlé. L'autre, quant à elle, se chargeait de suivre les discussions et de voir si nous ne passions pas à côté de points importants.

Sur la base de notre guide préparé à l'avance, nous avons entamé les discussions. Nous avons décidé de mener un entretien semi-directif, afin de ne pas nous enfermer dans des « questions-réponses » et de brider la conversation. Ainsi, l'entretien s'est plutôt déroulé sous la forme d'une discussion ouverte.

Trois quart d'heure se sont écoulés et nous avons terminé. Une fois certaines que personne n'avait plus rien à ajouter, nous avons donc conclu notre rencontre et éteint le dictaphone. Ensuite nous avons rangé la table où nous étions assis, et sommes sortis. Nous avons encore discuté un moment à l'extérieur, nous avons remercié Mr. Genoud de nous avoir accueillies et nous nous sommes quittées.

Pour nous, ce premier entretien a été une très bonne expérience. Le cadre ainsi que l'ambiance décontractée nous ont permis d'être à l'aise et de pouvoir discuter de manière très ouverte.

15.3.2. Déroulement du deuxième entretien

Pour notre deuxième entretien, nous nous sommes rendues sur un des lieux de vie des enfants. La responsable de secteur nous y a accueillies. Nous nous sommes installées à une table de la salle à manger et l'éducatrice nous a proposé quelque chose à boire. Ayant effectué notre dernier stage dans cet établissement, nous avons commencé par discuter de manière totalement informelle et nous avons pris des nouvelles des enfants avec qui nous avons travaillé l'année passée.

Ensuite, nous avons expliqué à l'éducatrice le sujet de nos recherches ainsi que la nature de nos démarches. Après avoir mis les choses au clair quant à l'anonymat désiré par l'Institut, nous avons débuté l'entretien à proprement parler.

Le premier entretien ayant bien fonctionné en s'organisant de manière à ce qu'une seule d'entre nous parle, nous avons agi de la même façon pour celui-ci. Pendant que l'une parlait l'autre prenait des notes et s'assurait que tous les éléments dont nous avions besoin étaient abordés.

L'entretien a duré environ une demi heure et une fois sûres que personnes n'avait plus rien à ajouter, nous avons conclu ce moment par un échange à nouveau informel à propos de la réalisation de notre Travail de Bachelor.

Pour nous, cet entretien s'est bien déroulé. Cependant il est vrai qu'il était moins agréable que le premier. Peut-être d'une part car nous connaissions l'institution en question et peut-être aussi d'autre part parce que l'entretien a été difficile à mener en raison des réponses qui étaient données. D'ailleurs en sortant de cet entretien nous nous demandions si nous allions réellement pouvoir exploiter les éléments que nous venions de recevoir. En effet, l'éducatrice semblait souvent empruntée par les questions que nous lui posions et nous avons eu l'impression qu'elle répondait souvent de manière globale et non spécifique à l'autisme. Relevons ici que ce qui peut rendre la tâche compliquée est peut-être le fait que l'Institut en question accueille des enfants atteints de troubles et de handicaps très variés. De plus, l'organisation de travail fait que les professionnels ne sont parfois que quelques heures par semaine avec un enfant. Enfin, dans cet établissement, il semble nécessaire d'avoir des connaissances globales à propos de plusieurs handicaps plutôt que d'en avoir de pointues sur un domaine particulier.

15.3.3. Déroulement du troisième entretien

Notre troisième et dernier entretien s'est déroulé à la Castalie, à Monthey. Le jour de la rencontre, Christelle était malade, et c'est donc Marine qui s'y est rendue.

Lorsqu'elle est arrivée au lieu de rendez-vous, Mr. Ançay, responsable du secteur éducatif, l'y attendait déjà. Une fois les présentations faites, il l'a emmenée dans une salle de classe, lieu prévu pour l'entretien. La Castalie

possède un vaste domaine, et en parcourant les jardins qui séparent les différents bâtiments, Mr. Ançay et Marine ont discuté à propos de l'établissement, des différentes infrastructures et des personnes qui y sont accueillies. Arrivés en classe, Marine a été présentée aux deux éducatrices présentes, et après les quelques mises au clair de base l'entretien à proprement parler a débuté.

Il y avait donc quatre personnes réunies autour de la table : le responsable du secteur éducatif, les deux éducatrices et Marine. Toujours sous la forme d'entretien semi-directif, Marine a mené les discussions et la rencontre s'est très bien passée. La difficulté de cet entretien pour elle résidait dans le fait que ce n'était pas une personne en face d'elle, mais trois. Tout s'est cependant bien passé, car le cadre était décontracté et les discussions allaient d'elles-mêmes dans le bon sens. En effet, les professionnels rencontrés cette fois-ci étaient des personnes formées en autisme, et le responsable de secteur avait une longue expérience dans le domaine de l'éducation. De ce fait, les discussions étaient très constructives, et très intéressantes. D'ailleurs, nous avons pris plus de temps que prévu pour cette rencontre, car lorsque plusieurs passionnés se rencontrent, les échanges vont inévitablement de bon train.

Une fois l'entretien terminé, les discussions ont continué et la rencontre s'est transformée en échanges d'avis et d'idées à propos de la prise en charge des enfants atteints d'autisme. Marine a trouvé cet entretien très intéressant.

L'heure venue pour les professionnels de se remettre au travail et d'accueillir les enfants qui revenaient, Mr. Ançay a raccompagné Marine, et cette dernière s'est empressée d'appeler Christelle pour lui expliquer le déroulement de ce superbe entretien.

Quelques jours plus tard, Christelle a écouté la totalité de l'enregistrement de l'entretien, et nous avons analysé le tout ensemble.

15.4. ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTRETIEN

Guide d'entretien

Thème 1 : présentation

- Nom prénom ?
- Profession ?
- Formation professionnelle ?
- Diplômes ?
- Lieu d'activité professionnelle ?
- Date de l'entrée en fonction ?
- Composition du groupe dont il a la charge ?

Relances éventuelles :

- Depuis quand exercez-vous cette profession ?
- Depuis quand travaillez-vous dans cet établissement ?
- De quelles problématiques souffrent les enfants dont vous avez la charge ?
- Combien d'enfants il y a-t-il dans le groupe dont vous avez la charge ?

Thème 2 : L'autisme

- Travail avec des enfants autistes ? A déjà travaillé avec des enfants autistes ?
 - Si oui : avec combien d'enfants ?
depuis quand ?
à quelle fréquence ?
 - Si non : en avez-vous une connaissance ?
- Avez-vous une connaissance particulière de l'autisme ?
 - Si oui : comment ?
avez-vous suivi des cours ?
diplôme spécial ?
 - Si non : réussissez-vous malgré tout à travailler avec eux ?

Relances éventuelles :

- Qui s'occupe des enfants autistes en particulier ?
- Que pensez-vous des enfants autistes ?

- Que connaissez-vous au sujet de l'autisme ?
- Pouvez-vous nous expliquer quelles sont leurs difficultés ?

Thème 3 : Travail spécifique avec des enfants atteints d'autisme

- Comment travaillez-vous avec ces enfants ?

Utilisez-vous.....

- Des méthodes particulières ?
- Des outils ?
- Du matériel ?
- Des locaux ?
- Un environnement spatial et temporel ?
- Nous serions intéressées à connaître le matériel et l'environnement dans lequel vous travaillez. Comment le décririez-vous ?

Relances éventuelles :

- Comment l'environnement spatial est-il agencé ?
- Avez-vous du matériel spécial ?
- Si oui : est-il spécifique à la problématique de l'autisme ?

Thème 4 : La prise en charge en lien avec les besoins spécifiques de cette population

- Selon vous, quels sont les besoins des enfants autistes ?
- Comment évalueriez-vous l'apport de la prise en charge des enfants autistes dans votre institution ?
 - Besoins
 - Triade
 - Comportements défits

Relances éventuelles :

- Pensez-vous qu'ils ont des besoins différents des autres enfants ?
 - Si oui : en quoi ?
 - Si non : pourquoi ?
- Qu'est ce qu'une bonne prise en charge à vos yeux ?

Thème 5 : Parents

- Comment travaillez-vous avec les familles des enfants ?

- Selon vous, quels seraient les besoins des parents ?

Relances éventuelles :

- Que faites-vous de particulier avec les parents ?
- Vous intéressez-vous à la vie à domicile ? Comment ?

15.5. ANNEXE 5 : QUESTIONNAIRE

Madame, Monsieur,

Nous sommes deux étudiantes de la HES-SO de Sierre, où nous nous formons au métier d'éducatrice. Depuis quelques années déjà, nous nous intéressons au monde du handicap, et en particulier à celui de l'autisme, dans lequel nous avons effectué plusieurs stages pratiques.

Notre connaissance du domaine couplée aux discussions avec bon nombres de parents et professionnels, nous ont amenées à nous questionner sur l'offre de structures spécialisées pour prendre en charge les enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme. A cet effet nous aurions besoin de connaître votre avis sur la question.

C'est dans le cadre d'un de nos cours que nous avons réalisé le questionnaire qui suit afin de pouvoir identifier vos besoins et attentes, et se faire une idée plus précise de la situation en Valais romand.

Ce questionnaire s'adresse aux parents d'enfant atteints d'autisme, quelque soit l'âge de l'enfant. En y répondant, vous nous aidez à réaliser notre travail au sein de la HES-SO.

Evidemment, ce questionnaire est anonyme, c'est-à-dire qu'aucun nom ni indice permettant de reconnaître une personne ne seront mentionnés dans notre rapport.

Cependant, si certains d'entre vous sont d'accord de nous transmettre leurs coordonnées afin de pouvoir leur poser des questions supplémentaires, nous vous en serions très reconnaissantes.

Vous trouverez ci-joint une enveloppe adressée et timbrée dans laquelle vous pourrez glisser le questionnaire rempli pour nous le retourner.

Pour toute information complémentaire, vous pouvez nous contacter au numéro de téléphone suivant : 079 318 82 25

Merci d'avance pour votre collaboration qui nous sera d'une très grande aide !

Marine Mariéthoz et
Christelle Bosco

Questionnaire destiné aux parents

Informations générales

☐ Je désire rester anonyme

☐ Je suis d'accord de donner mon nom et accepte que l'on prenne contact avec moi si besoin

Si vous avez coché la deuxième case, veuillez inscrire votre nom ci-après, ainsi que le moyen par lequel nous pouvons vous contacter (numéro de téléphone, adresse mail, postale ou autre...)

Quelle est votre commune de domicile ? _____

Date de naissance de votre enfant : _____ ☐ Fille ☐ Garçon

Diagnostic (s'il existe, tel que dans le dossier): _____

Gravité de l'atteinte (selon classification AI)

☐ faible

☐ moyenne

☐ grave

☐ pas précisée

Commentaires ?

Communication verbale: langage

☐ absent

☐ mots peu fonctionnels

☐ phrases à deux mots

☐ langage fonctionnel

Commentaires ?

Autonomie habillement

☐ soutien important

☐ guidance et stimulation

☐ indépendant (ou presque)

Commentaires ?

Autonomie hygiène quotidienne

☐ soutien important

☐ guidance et stimulation

☐ indépendant (ou presque)

Commentaires ?

Communication non verbale

- ☐ pauvre
- ☐ moyens visuels

Commentaires ?

Autonomie repas

- ☐ soutien important
- ☐ guidance et stimulation
- ☐ indépendant (ou presque)

Commentaires ?

Comportement

- ☐ Difficulté avec crises d'opposition **régulières (> 1 fois / semaine)**
- ☐ Difficulté avec crises d'opposition **modérées (> 1 fois / mois)**
- ☐ Difficulté avec crises d'opposition **occasionnelles (< 1 fois / mois)**
- ☐ Pas de troubles du comportement

Commentaires ?

Vie familiale

Avez-vous dû mettre en place une aide à domicile, telle que... (place pour vos commentaires ou explications)

☐ bénévoles:

☐ intervenants formés :

☐ membres de la famille :

☐ aide au ménage :

☐ autres:

A quelle fréquence ? (nombre de jours, week-ends, vacances.... ?)

Et à quelles conditions (y compris financières) ?

Si vous n'avez pas fait appel à une aide à domicile, avez-vous bénéficié d'un autre type d'aide ? Si oui, lequel ?

Pourriez-vous énoncer quelles adaptations / changements que vous avez dû effectuer dans votre organisation familiale pour pouvoir accompagner au mieux votre enfant ?

Avez-vous d'autres enfants ? ☐Oui ☐Non

Si oui, de quel âge ? _____

Dans le cas où vous avez d'autres enfants :

Comment pourriez-vous qualifier la relation qui existe entre eux ?

(cochez la case qui correspond au mieux, sachant que le + équivaut à une relation fusionnelle et le – à une relation très distante.)

- □□□□□□□□□□□□□□□□□□□□ +

La fratrie partage-t-elle des activités communes ? Si oui, lesquelles ?

Comment décrivez-vous votre rôle, en tant que parent, dans les relations entre la fratrie ? Avez-vous recours à des personnes externes pour favoriser les liens à l'intérieur de la famille ? Si oui, quelle personne ? Et que fait-elle ?

De façon générale, pensez-vous que ce frère (ou sœur) ait des besoins spéciaux pour mieux interagir avec votre enfant atteint d'autisme ?

Comment la fratrie vit/perçoit/parle de son frère/sœur atteint d'autisme ? Donnez des exemples qui vous semblent représentatifs de la situation actuelle.

En tant que parent d'enfant autiste, quels sont vos besoins en termes de soutien ?

Durant votre parcours, vous-êtes-vous senti suffisamment accompagnés ?

☐ Oui ☐ Non

Avez-vous des commentaires à faire à ce sujet ? Auriez-vous souhaité un accompagnement différent ? De quel type ?

Parcours de l'enfant

En termes de prise en charge, quel parcours votre enfant a-t-il suivi ?

Nom de l'école, de l'institution ou du type de prise en charge: (dates)

_____	De _____	à _____
_____	De _____	à _____
_____	De _____	à _____
_____	De _____	à _____
_____	De _____	à _____
_____	De _____	à _____

Appréciation de ce parcours: comment, globalement, cela s'est-il passé ?

Aspects positifs de cette prise en charge: *(Place pour vos commentaires éventuels)*

☐ Situation géographique:

☐ Cadre, environnement:

☐ Personnel, encadrement:

☐ Formation du personnel:

☐ Méthodes, thérapies mises en œuvre:

☐ Relations avec la famille:

☐ Activités proposées:

☐ Animations, loisirs:

☐ Nourriture, hygiène:

☐ Sécurité:

☐ Aide apportée à la famille, en cas de problème:

☐ ...

Aspects négatifs de cette prise en charge: *(place pour vos commentaires éventuels)*

☐ Situation géographique:

☐ Cadre, environnement:

☐ Personnel, encadrement:

☐ Formation du personnel:

☐ Méthodes, thérapies mises en oeuvre:

☐ Relations avec la famille:

☐ Activités proposées:

☐ Animations, loisirs:

☐ Nourriture, hygiène:

☐ Sécurité:

☐ Aide apportée à la famille, en cas de problème:

☐ ...

Est-ce que la situation actuelle vous convient ? ☐ oui ☐ non

Si non, que voudriez-vous changer?

Et si une nouvelle structure devait voir le jour en Valais....

Quel type de prise en charge devrait-elle proposer pour vous satisfaire, votre enfant et vous?

☐ un externat (précisez, svp, les jours et horaires, ex. du lundi au vendredi de 8h à 17h; les lu ma je ve 8h-12h / 14h-16h et le me 8h-12; ...)

☐ un internat (précisez, svp, les jours en internat et les jours à la maison)

☐ autre type de prise en charge?

Quelles sont les activités essentielles que vous souhaiteriez voir développer pour votre enfant dans cet établissement (énumérer les principales activités et attribuer un numéro à chacun pour montrer l'ordre d'importance : 3très important, 2 importance moyenne, 1 peu d'importance) ?

Quelles sont les approches thérapeutiques que vous souhaiteriez voir se mettre en place dans cet établissement ?

Remarques: _____

Vos remarques... ainsi que le mot de la fin:

MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION !