

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES SO en travail social

Haute École de Travail Social – HES SO//Valais - Wallis

Envisager et concevoir un accompagnement et soutien socio-éducatif à domicile pour les parents d'enfants souffrant du trouble du spectre autistique en Valais



**Réalisé par :** DELGADO SILOE et JACQUEMET SYLVIE

**Promotion :** EDUCATION SOCIALE, BAC 14 PT

**Directeur :** BERNARD LEVY

## Remerciements

Nous souhaitons remercier toutes les personnes nous ayant apporté leur soutien précieux tout au long de notre travail de bachelor, nous voulions remercier en particulier :

- Notre directeur de travail Monsieur Bernard Lévy qui nous a orientées, conseillées et soutenues
- Nos familles et amis, qui nous ont soutenues lors de passages à vide et nous ont aidées à trouver des contacts à interroger
- Les parents ayant participé aux entretiens. Nous les remercions pour leur disponibilité, leur accueil et leur confiance.
- Les associations, institutions qui ont collaboré avec nous et nous ont donné des contacts de professionnels ou familles interrogées

« 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 ».

Siloé Delgado

---

Sylvie Jacquemet

---

## Résumé

Ce travail a été effectué dans le cadre de l'obtention de notre Bachelor of Arts in Travail Social au sein de la HES-SO//Valais de Sierre. Il s'agit en premier lieu de recherches concernant le besoin des parents d'enfants atteints de trouble du spectre autistique au sujet de l'aide socio-éducative à domicile. Le but de cette enquête est de connaître l'avis des parents au sujet de l'aide apportée à leur enfant et indirectement à eux.

Il s'agit d'identifier ce qui est mis en place pour ces familles et découvrir les satisfactions et insatisfactions à ce sujet. Cela nous permettra de savoir si une aide socio-éducative à domicile serait nécessaire et utile aux parents, ou si les structures mises en place sont suffisantes pour répondre à leur demande. Nous avons ensuite réorienté notre travail vers une recherche plus approfondie des institutions et autres lieux pouvant accueillir des enfants atteints de trouble du spectre autistique afin d'aider leur famille en Valais romand. Les objectifs de cette recherche sont de se rendre compte si l'offre faite dans ce canton est importante ou non et si ces aides sont plutôt faciles ou complexes à trouver.

L'enquête que nous avons menée s'est donc déroulée en deux parties et de deux manières différentes. En premier lieu, nous avons interviewé deux familles d'enfants autistes. Nous avons recueilli leur récit de vie et leur avons posé des questions à l'aide d'entretiens semi-directifs.

Nous avons ensuite analysé leurs réponses en lien avec nos hypothèses de départ pour aboutir au résultat suivant : Les parents d'enfants atteints de TSA ne sont pas assez informés sur les méthodes de prise en charge de leur enfant. Une aide à domicile ou plus d'informations à ce sujet pourraient les aider dans leur quotidien. Il y a également un manque de prise en charge de leurs besoins par les organismes valaisans. De plus, il manque de réels relais entre les différents types de prise en charge en Valais. Les différentes institutions n'orientent/n'informent pas assez les parents vers les autres structures pouvant leur venir en aide.

Pour arriver à ces résultats, nous avons pu nous appuyer uniquement sur deux interviews. Ce nombre étant selon nous insuffisant pour pouvoir en tirer des conclusions représentatives de ce que pensent les familles en général, nous avons décidé de réorienter notre travail vers d'autres hypothèses toujours en lien avec le trouble du spectre autistique.

Pour cette deuxième partie de recherche, nous nous sommes mises dans la peau des parents et avons tout d'abord recherché toutes les institutions pouvant aider les familles de façon médicale, financière ou socio-éducative. Nous avons ensuite créé un catalogue de ces institutions afin d'interroger les familles sur ce celui-ci. Grâce à cette manière de procéder, nous avons pu aboutir aux résultats suivants : L'aide proposée en Valais romand est suffisante, mais pas assez spécifique au trouble du spectre autistique. De plus, il est compliqué pour les parents d'avoir accès aux informations concernant toutes les aides disponibles.

Une aide socio-éducative à domicile pourrait donc aider certains parents d'enfants atteints de TSA, mais il ne faut pas oublier que chaque famille est différente. Une aide convenant parfaitement à une famille peut ne pas du tout convenir à une autre. Il est donc important de prendre en compte les spécificités de chacun, mais plus d'informations venant de professionnels au niveau des différentes méthodes de prises en charge pourraient aider les parents dans leur quotidien. De plus, lors de l'annonce du diagnostic, plus d'informations sur les structures pouvant leur venir en aide, pourraient également aider à une prise en charge plus rapide, et cela éviterait aux parents le stress de devoir les chercher eux-mêmes.

**Mots-Clés** : Trouble du spectre autistique – besoins- soutien- accompagnement socio-éducatif

## Table des matières

<b>Remerciements.....</b>	<b>2</b>
<b>Résumé .....</b>	<b>3</b>
<b>Table des illustrations .....</b>	<b>7</b>
<b>1 Liste des abréviations .....</b>	<b>8</b>
<b>2 Soutien aux parents d'enfants souffrant de Trouble du Spectre Autistique.....</b>	<b>1</b>
2.1 Nos Motivations.....	2
2.1.1 Les motivations de Sylvie.....	2
2.1.2 Les motivations de Siloé .....	3
2.1.3 Notre volonté de travailler à deux .....	4
2.2 Le lien avec le travail social.....	5
2.3 La Problématique.....	7
2.3.1 Le contexte.....	7
2.3.2 La question de recherche.....	8
2.3.3 Les Objectifs .....	8
<b>3 Trouble du Spectre Autistique et accompagnement des parents en travail social .....</b>	<b>10</b>
3.1 Le Trouble du Spectre Autistique (TSA) .....	11
3.1 L'étiologie .....	12
3.1.1 Les symptômes et caractéristiques.....	13
3.1.2 Les différents degrés de sévérité .....	14
3.1.3 La fréquence .....	15
3.1.4 Les institutions prenant en charge des enfants atteints de TSA.....	15
3.1.5 Les méthodes de prise en charge .....	18
3.1.6 Les besoins des parents .....	20
3.1.7 Le soutien aux parents.....	22
3.2 L'accompagnement et le soutien « socio-éducatif » : .....	23
3.2.1 L'accompagnement ou la prise en charge.....	24
3.2.2 L'accompagnement et ses multiples définitions :.....	24
3.2.3 Le but d'un accompagnement et un soutien aux parents ? .....	25
<b>4 Hypothèses .....</b>	<b>28</b>
<b>5 Méthodologie .....</b>	<b>30</b>

5.1	Notre démarche de travail.....	30
5.2	Le terrain d'enquête .....	31
5.3	La population interrogée .....	31
5.4	Les moyens de récolte des données .....	31
5.4.1	L'entretien.....	31
5.4.2	Les limites de l'entretien.....	32
5.4.3	Le catalogue.....	34
5.4.4	Les limites du catalogue .....	34
5.4.5	Le questionnaire .....	35
5.4.6	Les limites du questionnaire.....	36
5.4.7	Les limites générales des moyens de récolte .....	37
5.5	Les principes éthiques.....	37
<b>6</b>	<b>Analyse des données .....</b>	<b>40</b>
6.1	Le choix de la méthode d'analyse .....	40
6.2	Le contact avec les familles .....	40
6.3	Le contact avec les professionnels .....	40
6.4	La vérification des hypothèses et résultats .....	41
6.4.1	Hypothèse 1.....	41
6.4.2	Hypothèse 2.....	42
6.4.3	Hypothèse 3.....	45
6.4.4	Hypothèse 4.....	48
<b>7</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>50</b>
7.1	La problématique de départ.....	50
7.2	Les pistes d'action.....	51
7.3	Les pistes d'amélioration.....	52
7.4	Les limites de l'analyse .....	52
7.5	Travail à deux.....	53
<b>8</b>	<b>Bilan d'apprentissage .....</b>	<b>54</b>
<b>9</b>	<b>Bibliographie.....</b>	<b>55</b>
9.1	Cours.....	55
9.2	Article .....	55
9.3	Lien PDF.....	56
9.4	Livres .....	57

9.5	Cyberographie.....	57
<b>10</b>	<b>Annexes .....</b>	<b>60</b>
10.1	Charte.....	60
10.2	CIM-10 .....	61
10.3	Entretiens avec les parents.....	62
10.3.1	Interview 1.....	63
10.3.2	Interview 2.....	69
10.4	Questionnaire destiné aux parents .....	72
10.5	Catalogue.....	74
10.6	Prise de notes conférence .....	77

## Table des illustrations

**Image 1:** <http://autismes-et-potentiels.ch/autisme-faire-un-don-pour-avancer/>  
 ..... **Erreur ! Signet non défini.**

**Image 2 :** <https://www.marketing-etudiant.fr/pyramide-de-maslow.html>

# **1 Liste des abréviations**

**ABA** : Applied Behavior Analysis (analyse appliquée du comportement)

**AFE** : Accompagnement Famille-Enfant

**AI** : Assurance Invalidité

**AID** : Accompagnement Individualisé à Domicile

**CDTEA** : Centre pour le développement et la thérapie de l'enfant et de l'adolescent

**CIM** : Classification Internationale des Maladies

**DSM** : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

**ECG** : Ecole de Culture Générale

**FP** : Formation Pratique

**HES** : Haute Ecole Spécialisée

**OEI** : Office Educatif Ittinérant

**Orif** : Organisation romande pour l'intégration et la formation professionnelle

**PECS** : Picture Exchange Communication System (outil de communication par échange d'images)

**SCJ** : Service Cantonal de la Jeunesse

**SSED** : Suivi Socio-Educatif à Domicile

**TB** : Travail de Bachelor

**TEACCH** : Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés)

**TED** : Troubles Envahissants du Développement

**TSA** : Trouble du Spectre Autistique



## **2 Soutien aux parents d'enfants souffrant de Trouble du Spectre Autistique**

Nous avons choisi de nous interroger sur l'accompagnement socio-éducatif à domicile pour les parents d'enfants souffrant du Trouble du Spectre Autistique en Valais car il n'existe pour l'instant pas de structures proposant ce type d'accompagnement.

Il existe plusieurs institutions hétérogènes, dans le sens où ces dernières accueillent en plus des enfants souffrant de ce trouble, des enfants ayant d'autres handicaps. Il existe également des accompagnements à domicile organisés par l'Office Educatif Itinérant pour les enfants atteints de TSA, mais ils s'arrêtent à l'âge de 6 ans (Canton du Valais, 2016). Les institutions qui organisent un accompagnement à domicile spécifiquement pour les jeunes de plus de 6 ans souffrant de TSA, sont en dehors du Valais et ne remplissent pas le but socio-éducatif que nous recherchons. Nous développerons cet aspect plus en profondeur dans notre problématique.

Nous remarquons qu'il manque certaines structures de soutien répondant de manière spécifique aux besoins des parents et de leur(s) enfant(s) souffrant de TSA dans le canton du Valais. Notre travail consiste à argumenter notre point de vue et à regarder si cette proposition serait appréciée et bénéfique pour les familles.

Dans la première partie théorique de notre travail, nous donnerons une définition du trouble du spectre autistique. Nous présenterons ensuite ce qui existe comme structures pour ces enfants en Valais et dans les autres cantons. Nous nous pencherons également sur ce que le terme d'accompagnement socio-éducatif à domicile signifie et implique. De plus, nous développerons quelques recherches sur les besoins de parents ayant un enfant souffrant d'un handicap que nous étayerons dans la partie méthodologique de notre travail.

Nous pensons également intéressant d'effectuer quelques entretiens préparatoires afin de récolter quelques éléments pour compléter notre partie théorique. Nous pensons suivre une conférence ou interroger des intervenants sociaux de tous genre travaillant avec des enfants souffrant de TSA afin d'étoffer notre vision au niveau des prises en charge déjà établies.

Dans la deuxième partie pratique, nous enquêterons sur le terrain. Nous effectuerons des entretiens en interrogeant des parents d'enfants souffrant du spectre autistique pour vérifier leurs réels besoins. Ces enquêtes nous permettront de savoir si un tel accompagnement serait utile et/ou nécessaire.

## 2.1 Nos Motivations

### 2.1.1 Les motivations de Sylvie

Lorsque j'ai réalisé le stage demandé pour mon travail de maturité, j'ai eu l'occasion de côtoyer deux jeunes souffrant de trouble du spectre autistique. Leur façon de penser et de voir le monde m'a tout de suite fascinée. J'ai donc eu envie de m'intéresser à ce trouble afin de mieux le comprendre et j'ai effectué des recherches dans ce sens.

Toutes ces recherches m'ont donné envie de travailler avec des personnes souffrant de ce trouble et je me suis donc interrogée sur les structures existantes pour ces personnes, mais je n'ai pas trouvé beaucoup de structures en Valais spécifiquement conçues pour ces jeunes. Dans un séminaire sur le TSA que j'ai suivi dans le cadre de ma formation HES, j'ai pu remarquer que l'OEI propose un accompagnement à domicile en Valais pour les jeunes souffrant de ce trouble, mais que celui-ci s'arrête à l'âge de 6 ans (Canton du Valais, 2016) ce qui m'a interpellée et m'a orientée sur cette idée de travail de bachelor.

En plus de ces recherches et de ces constatations, j'ai participé au projet Accompagnement Famille-Enfant pour l'un de mes modules de cours. Il s'agit d'accompagner une famille immigrée afin de l'aider à être mieux intégrée ainsi qu'aider les enfants pour leurs devoirs et autres problèmes scolaires. Pour réaliser cet accompagnement, il nous était demandé d'aller rencontrer une famille chez elle et de collaborer avec les parents selon leurs besoins pour pouvoir les aider et ainsi aider leurs enfants dans leurs difficultés quotidiennes. Lors de nos retours en classe, nous discutons des problématiques sur lesquelles chacun de nous travaillait. Nous avons pu ainsi nous rendre compte de l'importance d'un suivi individualisé selon les besoins. Même si le projet indiqué nous demandait de nous concentrer sur l'aide scolaire, toutes les familles n'en avaient pas forcément besoin. La famille avec laquelle je travaillais, par exemple, avait plus besoin d'aide pour leur quotidien (conflits familiaux). Les enfants faisaient beaucoup de crises de colère mal gérées par le père. Mon accompagnement s'est donc plus porté sur l'amélioration du quotidien que sur des apprentissages scolaires car ce papa estimait qu'il n'y avait pas trop de problèmes au niveau scolaire. Je sais, en revanche, que d'autres familles ont bénéficié d'un soutien beaucoup plus scolaire car leurs difficultés se situaient à ce niveau là.

Ce projet d'accompagnement m'a beaucoup plu et m'a confortée dans l'idée que l'accompagnement à domicile est bénéfique et qu'il doit être mis en place en fonction de chaque famille et de leurs besoins. Par association d'idées, j'ai donc pensé qu'un accompagnement à domicile pour parents d'enfants souffrant de TSA serait une bonne chose.

### 2.1.2 Les motivations de Siloé

Je me suis intéressée consciemment à ce type de population déjà à l'école de culture générale. Ma curiosité s'est ensuite développée de plusieurs manières : avec des films vus en classe à ce sujet, avec des émissions télévisées, lors de mon premier stage en crèche et lors de cours suivis à la HES.

Quand je repense à mon enfance, je me rends également compte de ma sensibilité innée face aux problématiques relationnelles que pouvaient rencontrer les enfants entre eux, et avec leur entourage. De nature curieuse et respectueuse, je me suis toujours posé de nombreuses questions sur le vécu des autres enfants et encore plus sur ceux qui étaient « différents ou décalés » à la vue de la société. Je n'étais heureusement pas consciente à ce moment des diagnostics et ne pouvais bien sûr pas mettre de mots scientifiques sur ce que je voyais et ressentais. Mon empathie, mon envie de comprendre et mon ouverture d'esprit m'ont toujours amené à une volonté d'agir face à la méchanceté, face aux injustices que pouvaient endurer les personnes en difficulté autour de moi. Cette grande volonté de soutien qui m'habitait déjà enfant face aux problèmes que peuvent rencontrer d'autres enfants au niveau de l'intégration faisait résonance en moi. Inconsciemment, je me rendais compte que considérer l'autre dans sa totalité et adopter une attitude de non jugement était une posture rassurante pour l'autre et pour moi.

Pour expliquer l'intérêt porté sur les parents pour ce travail, je pense que mes valeurs familiales très fortes et mon goût pour l'approche systémique jouent un rôle dans cet intérêt. Je suis convaincue de l'influence d'un enfant souffrant d'une maladie sur un système et inversement. Voici pourquoi je trouve utile de penser aux proches (ici : les parents) lors d'une étude sur une maladie pour avoir une vision plus globale et pertinente de la problématique.

Mon attention à ce sujet s'est aiguisée avec des questionnements qui sont restés en suspens après des retours d'analyse de pratiques donnés par des anciens collègues pendant les stages FP1 lors du troisième semestre. Deux étudiantes de la HES, travaillant avec des enfants souffrant du spectre autistique, ont relevé certaines hypothèses et conflits rencontrés au niveau des prises en charge. Un des manques relevés a été la communication entre les professionnels et les parents. Ces deux étudiantes affirmaient que lorsqu'elles rencontraient un problème quelconque avec un enfant, elles remarquaient qu'il y avait souvent des difficultés dans le lien entre les professionnels et les parents. Elles décrivaient ces derniers comme plutôt fuyants, pressés de faire des comptes rendus (déroulement du week-end par exemple) souvent par manque de temps.

De plus, une autre difficulté survenait pour mes collègues faisant le retour de leur stage ; les conseils des éducateurs pour les parents n'étaient pas vérifiables à domicile. C'est alors que je me suis interrogée sur la cohésion dans les prises en charge pour ces enfants et sur les relations rencontrées entre professionnels et parents.

Certains retours de personnes de mon entourage ayant un enfant souffrant de TSA m'ont également interpellé. Des proches ayant un enfant souffrant du spectre autistique m'ont demandé de les aider à garder leur enfant à plusieurs reprises ou m'ont fait part de certaines difficultés rencontrées rejoignant les réflexions relevées par mes collègues étudiantes.

Pour finir, le Projet AFE dans le cadre du module libre de mon quatrième semestre et mes SSSED effectués lors de mon stage FP1 à la fondation Emera m'ont sensibilisée aux aspects positifs que pouvaient apporter un soutien à domicile.

### **2.1.3 Notre volonté de travailler à deux**

Avant même que l'on envisage de faire notre travail de bachelor ensemble, nous portions évidemment un intérêt commun pour les enfants souffrant du spectre autistique. Ayant remarqué que nous avions les mêmes questionnements à ce sujet, nous avons pensé que nous pourrions étoffer cet intérêt commun en faisant ce TB ensemble. Nous nous connaissons maintenant depuis presque cinq ans et nous savons comment chacune de nous deux travaille. Etant donné que nous avons rencontré quelques difficultés dans un précédent travail de groupe, nous avons donc bien réfléchi à l'idée de faire notre travail de bachelor ensemble.

Nous pensons que réaliser cette recherche ensemble nous permettra de creuser la thématique plus en profondeur. Le fait de pouvoir partager et argumenter différents points de vue sur un même sujet et d'ouvrir des pistes qu'on n'aurait pas trouvées seules nous motive davantage.

Ayant des personnalités très opposées, cette collaboration nous amènera à trouver un terrain d'entente pour l'organisation. Dans l'optique que cette dernière se déroule au mieux, nous avons réalisé une charte (Annexe 10.1) que chacune d'entre nous a signée. Celle-ci comporte les règles de travail et les comportements que nous nous engageons à adopter durant toute la durée de ce TB.

Quant au fond et à la forme de notre travail, nous devrons également faire preuve de beaucoup de solidarité, de confiance et de patience afin d'éviter que des conflits éclatent ou prennent de trop grandes proportions. Si nous rencontrons des situations difficiles, nous devrons nous motiver mutuellement pour nous pousser vers l'avant afin d'éviter que chacune fasse de son côté ce qu'elle veut. C'est également ce côté relationnel que nous trouvons intéressant d'expérimenter pour notre enrichissement personnel et professionnel. Sans oublier le fait que dans notre future profession, nous devrons réussir à collaborer avec différentes personnes et donc différentes manières de travailler.

Cette décision de duo a été bien réfléchie. Bien que nous risquions des "mésententes", nous pensons que le fait de pouvoir tester une collaboration et opposer nos idées pour en trouver de nouvelles que nous n'aurions pas forcément rencontrées seule nous est bénéfique.

## 2.2 Le lien avec le travail social

Tout d'abord, nous pouvons lier notre problématique au travail social, parce qu'elle touche à une population sur laquelle nous avons eu plusieurs cours durant nos études au sein de la HES de Sierre.

En plus de ces cours, nous avons pu remarquer que plusieurs conférences ont lieu à ce sujet. Nous avons d'ailleurs assisté à une d'entre elles appelée : « Formation Autisme et Neurosciences ». A travers ces différents cours et cette conférence, nous avons pu découvrir que les connaissances au sujet du trouble du spectre autistique ont beaucoup évolué depuis sa découverte. L'évolution des prestations éducatives à ce sujet est donc également nécessaire. Notre proposition d'accompagnement entre dans cette thématique d'évolution.

Pour que notre recherche puisse être utile, nous apporterons une attention toute particulière aux besoins des parents d'enfants souffrant de TSA concernant une aide socio-éducative à domicile afin de se rendre compte si les aides proposées leur sont suffisantes. Il s'agit donc d'analyser les besoins d'une population afin de pouvoir y adapter une action, ce qui est une compétence importante pour un éducateur social que nous devons utiliser (HES-SO Valais 2010).

Nous pouvons remarquer que nous touchons en premier lieu une population bien spécifique : les parents ayant des enfants souffrant du trouble du spectre autistique. Nous sommes intéressées indirectement par les enfants au travers des parents. En effet, les enfants atteints de TSA sont en plein dans une thématique en lien avec le social :

- Son diagnostic se retrouve dans le manuel DSM-IV et DSM-V
- Ces enfants sont atteints d'un trouble qui doit être pris en charge le plus tôt dès sa découverte afin d'assurer une meilleure évolution (Solioz E., 2016). Cependant, nous nous intéresserons plus particulièrement aux besoins des parents. Pour répondre aux besoins de ces derniers, on doit également prendre en considération le besoin des enfants (Grimaud L., 2002). Ces deux populations sont donc reliées et interdépendantes dans notre recherche.

Jusque dans les années 70, on ne laisse pas beaucoup de pouvoir d'agir aux usagers, on ne les consulte pas dans les décisions. Dans les années 70, la protection de l'enfant se met en place, on s'intéresse à ses besoins et on commence également à mettre en place des partenariats avec les familles, des collaborations avec l'entourage de l'utilisateur (Jouffray C., 2009 & 2014). Dans notre travail de bachelor, nous sommes en plein cœur d'une thématique sociale puisque nous traitons un type de prise en charge qui tente d'apporter une aide aux proches, qu'on peut rattacher à une vision systémique du travail social.

De plus, dans nos recherches, nous mettons au centre les besoins des enfants et ceux des parents, ce qui assure une posture empathique vis-à-vis des populations auprès desquelles nous voulons apporter notre soutien. Cette posture est une qualité mise en avant en travail social (HES-SO Valais, 2010).

Même si notre travail ne portera pas sur la mise en place d'un soutien pour les parents ayant des enfants souffrant de TSA, nos recherches restent dans l'optique de savoir si un accompagnement de la sorte est bénéfique aux parents. Nous approfondirons donc la question du vécu de ces derniers étant donné qu'ils seront les principaux acteurs de notre travail. C'est pour cela que nous nous pencherons sur leurs besoins. Dans la notion d'accompagnement, nous cherchons à viser un but social car derrière cet intérêt se cache la notion d'empowerment de Yann Le Bossé (2004). Cette notion d'empowerment veut que les bénéficiaires puissent non seulement être soutenus, mais puissent devenir acteurs et le plus autonomes possible vis-à-vis des professionnels malgré l'éventuel besoin d'aide de départ. Nous ferons donc attention à ne pas adopter une posture d'expert qui dénigre le rôle des parents. Nous pensons qu'un soutien et un accompagnement à domicile peut s'avérer efficace pour autant qu'ils permettent l'autonomie des parents, c'est-à-dire que ces derniers ne soient pas dépendants de l'aide. Pour conclure, nous souhaitons que notre travail respecte l'expertise des parents.

## 2.3 La Problématique

### 2.3.1 Le contexte

Dans le canton du Valais, nous pouvons noter qu'il manque de structures spécifiques pour les personnes atteintes de trouble du spectre autistique (Kloetzli D., 2012). L'Office Educatif Itinérant, offre un service d'accompagnement à domicile aux parents d'enfants souffrants de TSA âgé de 0 à 6 ans (Canton du Valais, 2016), mais aucune offre n'existe en Valais pour les enfants plus âgés. Il existe un service de relève mis en place par Cérébral Valais pouvant être utilisé par les parents, mais comme son nom l'indique, ce service est un service de relève qui « garde » l'enfant pour que les parents puissent se reposer. Les personnes qui s'occupent de ces enfants souffrant de TSA n'ont donc pas forcément des connaissances spécifiques sur le trouble du spectre autistique (Dini S., 2016).

Dans le livre *“L'autisme : aspects éducatifs et médicaux”* il est dit que les parents veulent que les professionnels connaissent l'autisme avant de se charger de leurs enfants (...) (Gillberg & Peeters, 1995). Ce besoin nous paraît tout à fait compréhensif, nous trouvons primordial que les professionnels intervenants dans les familles connaissent les éléments théoriques sur le trouble du spectre autistique et aient d'autres connaissances concernant l'éducation pour pouvoir adapter leurs interventions de manière spécifique et en fonction de leur savoir.

Nous tenons également à souligner le fait que le Valais a une politique d'intégration (Canton du Valais, 2015). Celle-ci implique qu'il n'y a pas d'établissements spécialisés pour un trouble spécifique. Les établissements accueillent des personnes souffrant de différents troubles et tentent de les intégrer au mieux parmi la société et les gens dit “normaux”. Mais les différentes caractéristiques du TSA font que les apprentissages de groupe peuvent être trop difficiles pour ceux qui en souffrent. Les exigences peuvent être trop ou pas assez élevées et faire se développer de réels problèmes comportementaux. Il faut donc être prudent en matière d'intégration. “L'autiste a initialement plus besoin d'être protégé que d'être intégré” (Gillberg, Peeters, 1995, p.70).

En résumé, nous pensons, qu'un accompagnement socio-éducatif à domicile permettrait de faire un lien entre ce que fait l'enfant à la maison et à l'école/l'institution. Cela permettrait un maintien des acquis ou une évolution positive de ceux-ci. De plus un professionnel formé aux troubles du spectre autistique et aux différentes manières de travailler avec une personne qui en souffre pourrait amener des outils aux parents en plus de les soulager. Notons que l'échange de connaissances pourrait se faire dans les deux sens. Les parents, par leur expérience, peuvent aussi amener des solutions utiles aux professionnels. Il y aurait ainsi un échange plus riche entre les différentes personnes du réseau de l'enfant.



### 2.3.2 La question de recherche

**“Est-ce qu’un accompagnement socio-éducatif à domicile en Valais serait bénéfique pour les parents d’enfants souffrant de TSA ?”**

Avant de savoir dans quelle direction nous allions-nous diriger, plusieurs questionnements nous sont apparus.

Tout d’abord, nous nous sommes demandé ce qui existait en Suisse puis dans le canton du Valais en termes d’accompagnement et de soutien pour les parents d’enfants souffrant du spectre autistique. Ensuite, nous nous sommes intéressées aux différentes méthodes mises en place afin d’instaurer une certaine cohérence et continuité dans la prise en charge socio-éducative des enfants autistes entre l’école (institution) et la maison.

Nous nous sommes également interrogées sur l’utilité et la façon de penser le soutien et l’accompagnement socio-éducatif. Nous avons envisagé de citer certains outils/moyens pour les parents afin de les aider à développer les compétences de leur enfant souffrant de TSA.

Nous tenterons également de répondre plus précisément à notre question de recherche en interrogeant des parents d’enfants atteints de ce trouble. De cette manière, nous pourrions vérifier leurs réels besoins concernant un accompagnement socio-éducatif à domicile en Valais. Nous pourrions ainsi vérifier si nos hypothèses sont correctes et répondent à notre question.

### 2.3.3 Les Objectifs

A la fin de notre travail de Bachelor, nous voulons être capable de :

#### 2.3.3.1 Les objectifs théoriques

- Connaître les prises en charge en Valais pour les enfants atteints de trouble du spectre autistique
- Mieux connaître ce qu’est le trouble du spectre autistique et ses conséquences sur les besoins des parents et de l’enfant
- Savoir ce que l’on entend par accompagnement socio-éducatif et soutien à domicile

#### 2.3.3.2 Les objectifs de recherche

- Se rendre compte des manques (ou non) de partenariat parents-éducateurs en Valais
- Identifier les besoins des parents d’enfants atteints de TSA
- Savoir s’il est nécessaire de créer un soutien à domicile pour les parents d’enfants autistes



### **2.3.3.3 Les objectifs d'apprentissage**

- Acquérir les compétences supplémentaires en lien avec la rédaction d'un travail de Bachelor en travail social
- Acquérir des compétences et des connaissances professionnelles supplémentaires en lien avec le monde du trouble du spectre autistique
- Améliorer la collaboration entre nous, avec notre directeur de TB et également avec les familles et autres professionnels nous aidant dans notre démarche
- Être capable de prendre en compte les idées de chacune afin d'en faire une synthèse acceptable et cohérente

Comme on peut le remarquer, nous avons plusieurs objectifs mais notre principal objectif reste de répondre à notre question de recherche qui a été formulée dans le chapitre 2.3.2. : **“Est-ce qu'un accompagnement socio-éducatif à domicile en Valais serait bénéfique pour les parents d'enfants souffrant de TSA ?”**

Les recherches menées de façon théorique (livre, article, conférence...) ainsi que les recherches que nous ferons sur le terrain nous permettront d'atteindre nos autres objectifs cités ci-dessus.

Ce travail ne nous sert pas uniquement à acquérir notre bachelor, il nous est utile pour notre avenir en temps qu'éducatrices sociales. En ce sens, nous pensons que réaliser ce travail à deux nous permet d'acquérir plus de compétences pour notre futur professionnel que si nous l'avions réalisé seul.

Nous pensons réussir à atteindre tous les objectifs ci-dessus en ayant pour objectif principal de découvrir si, en Valais, les parents d'enfants atteints de TSA ont besoin d'un suivi socio-éducatif et d'un soutien en partenariat avec un éducateur, et si celui-ci permettrait une meilleure coordination maison/école (institution).

### **3 Trouble du Spectre Autistique et accompagnement des parents en travail social**

Notre travail portant sur les parents d'enfants atteints de trouble du spectre autistique, nous pensons primordial de commencer par présenter ce qu'est le TSA et quelles sont les conséquences de ce trouble afin de mieux comprendre à quoi font face les parents quotidiennement.

Faire des recherches sur ce trouble permet également de mieux adapter les méthodes de travail. Même si l'accompagnement a pour but premier de soutenir les parents, il est également mis en place indirectement pour la personne souffrant du trouble. Il est donc important de connaître le trouble pour aider au mieux la personne. Par exemple, celui qui a en charge un aveugle, doit comprendre les effets de la cécité sur le développement, sinon il sera lui-même responsable d'une série de troubles émotionnels et comportementaux" (Gillberg & Peeters, 1995, p.69). Nous commencerons donc par présenter ce qu'est le trouble du spectre autistique ainsi que son étiologie.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, notons qu'il est essentiel de connaître la maladie dont les enfants sont touchés. Pour ce faire, nous développerons les symptômes et les caractéristiques du trouble ainsi que sa fréquence afin de mieux comprendre ce à quoi les familles doivent faire face. Dans le livre de Dr Gillberg et T. Peeters (1995), il est soulevé, que la connaissance de la maladie est importante, mais qu'il est tout aussi important de connaître les enfants en tant qu'individus.

En plus de connaître le trouble, le professionnel devrait, selon nous, connaître des techniques éducatives pour les enfants. Nous pensons donc que les professionnels en contact avec ces familles doivent être des éducateurs sociaux ou spécialisés. Nous ferons une liste de ce qui existe en Valais afin de savoir si une aide à domicile telle que nous l'imaginons existe déjà. Elle nous permettra également de mieux connaître les lieux où les professionnels travaillent et nous permettra de mieux savoir si ces derniers sont spécialisés dans ce trouble ou pas.

Nous approfondirons ensuite les différentes méthodes de prise en charge pour les personnes atteintes de TSA et plus particulièrement les différents aspects sur lesquels une personne atteinte de ce trouble peut avoir besoin de travailler.

Après nous être informées sur les enfants, leur trouble et les différentes méthodes de prise en charge pour les aider, nous essaierons d'identifier les besoins de leurs parents. Nous ferons des recherches pour nous rendre compte si des informations existent déjà au sujet du besoin d'aide éducative à domicile. Nous examinerons les différents types de soutien qui existent en fonction des besoins des parents.

Etant donné que notre sujet est d'imaginer un accompagnement socio-éducatif, pour terminer la partie théorique qui suit, nous expliquerons la différence entre un accompagnement et une prise en charge de personnes. Nous définirons l'accompagnement dans ces multiples facettes et nous justifierons notre choix de

vouloir proposer un accompagnement et un soutien à domicile pour les parents d'enfants atteints de trouble du spectre autistique.

Ces différentes recherches nous permettront de mieux comprendre notre terrain d'enquête, ce qui nous aidera pour la partie pratique de notre travail. De plus, elles nous permettront d'identifier les besoins des parents et vérifier sur le terrain si ces recherches correspondent.

### **3.1 Le Trouble du Spectre Autistique (TSA)**

Le trouble du spectre autistique (anciennement appelé autisme ou trouble envahissant du développement) est un trouble du développement qui affecte le fonctionnement du cerveau. Ce trouble neuro-développemental est souvent à tort associé à un retard mental. Cependant, il contient quelques sous catégories qu'on appelle « troubles associés ». Parmi ces derniers, un retard mental léger à grave peut s'y ajouter comme dans le syndrome de Rett ou les autres troubles désintégratifs de l'enfance qui se retrouvent dans la CIM-10 et dans le DSM-V (Annexe 10.2).

On peut noter que 75% des personnes atteintes de ce trouble ont un QI inférieur à 70, 30% souffrent d'épilepsie, ou encore 20% de macrocéphalie (Baghdadli, Darrou & Meyer, 2015). On remarque aussi que 5% des individus ayant ce trouble sont appelés « autiste savant <sup>1</sup> ». Ces troubles sont ceux qui se retrouvent le plus souvent chez les personnes atteintes de TSA, mais d'autres combinaisons de troubles sont possibles tel qu'un handicap mental ou une hyperactivité, mais le plus souvent il s'agit plus de troubles au niveau moteur qu'au niveau des pensées (Solioz, 2016). Les parents n'ont donc pas tous les mêmes difficultés et ne doivent pas uniquement faire face au trouble du spectre autistique.

Les personnes souffrant de TSA n'ont pas toutes les mêmes symptômes. Il y a des différences interindividuelles fortes, ce qui veut dire que les syndromes varient en intensité d'une personne à l'autre. Le DSM-V (Crocq, Antoine M., Guelfi, Daniel J. & American Psychiatric Association, 2015) spécifie trois niveaux de sévérité des symptômes. Il peut donc y avoir des cas d'autisme très faibles et d'autres plus marqués. Plusieurs associations sur le TSA disent d'ailleurs : « qu'il y a autant d'autismes que d'autistes » (autisme Québec). Ceci, pour insister sur le fait que chaque enfant souffrant de cette maladie a ses spécificités.

---

<sup>1</sup> Il s'agit de personnes qui présentent tous les symptômes donnés mais qui sont capables de produire un exploit, qui ont des compétences très spécifiques.

De même, le nouveau terme « TSA » est une expression qui sert à décrire un spectre, une multitude de difficultés liées au même noyau de déficits, mais pouvant se développer de différentes manières. Il vient appuyer la théorie qui veut que cette maladie soit en même temps commune et en même temps spécifique à chaque individu atteint par cette dernière. Le terme de spectre vient appuyer sur la présence qui peut être plus ou moins sévère de la maladie. Elle peut se manifester sous des formes plus ou moins variables (Davidson L-A., Old K., Howe C. & Egget A., 2010).

### 3.1 L'étiologie

Depuis 1943, Léo Kanner a fait les premières descriptions du trouble du spectre autistique. Il utilise alors le terme d'autisme, du grec *autos* signifiant "repli sur soi" qu'il a emprunté au psychiatre Eugen Bleuler. Léo Kanner distingue tout de même ce repli sur soi qu'il caractérise plus comme un trouble du développement relationnel plutôt qu'un retrait volontaire (Baghdadli, Darrou & Meyer, 2015).

La perception de ce trouble a beaucoup évolué. Au début, ce trouble était répertorié sous « schizophrénie infantile » dans la toute première édition du DSM, et sa classification n'a cessé de changer au fil des éditions (Davidson, Old, Howe & Egget, 2010). Ce n'est qu'en 1980 que l'autisme infantile et les troubles envahissants du développement ont fait leurs apparitions dans le DSM-3. En 1994, lors de la mise à jour du DSM-4, on identifie cinq troubles dans la catégorie des TED (trouble autistique, syndrome de Rett, troubles désintégratifs de l'enfance, syndrome d'Asperger, et troubles envahissants du développement non spécifié), (Baghdadli, Darrou & Meyer, 2015).

Selon un séminaire supervisé par Emmanuel Solioz, au début des recherches sur le TSA, on pensait que ce trouble était lié à des facteurs psychologiques et familiaux/environnementaux. Le sens commun pensait : « si l'enfant est comme ça, c'est à cause de sa mère qui est trop froide, distante ». Aujourd'hui, ce trouble est expliqué par des facteurs biologiques et génétiques, mais les facteurs psychologiques et environnementaux peuvent aggraver le trouble.

En résumé, l'étiologie est complexe et hétérogène. Il y a des facteurs multiples qui entrent en jeu mais les facteurs biologiques restent plus élevés face aux facteurs psychosociaux. Les connaissances sur les causes de ce syndrome clinique se sont améliorées ces vingt dernières années mais il reste une part d'ignorance sur la nature exacte et les causes de ce syndrome.

L'enjeu réside dans les prises en charge éducatives et rééducatives. Ces dernières doivent être précoces et survenir dès le repérage du risque de TSA. (Solioz, 2016)

### 3.1.1 Les symptômes et caractéristiques

Le diagnostic du trouble du spectre autistique est caractérisé par deux catégories de symptôme dans le DSM-V<sup>2</sup>. Dans la première catégorie « Les troubles de la communication sociale », on retrouve les caractéristiques suivantes :

- Un déficit dans la réciprocité socio-émotionnelle
- Un déficit dans le comportement de communication non-verbale, utilisé pour les interactions sociales
- Un déficit dans le développement, le maintien et la compréhension des relations

Selon les affirmations de Sarah Dini (2016), lorsqu'elles sont enfants, les personnes souffrant de TSA ne cherchent pas à imiter leurs pairs comme les autres. Les apprentissages sociaux que l'imitation prodigue à l'enfant sont alors beaucoup plus compliqués à assimiler. Ils ont un déficit socio-émotionnel, ce qui implique qu'ils manquent de réactions face aux émotions ou à la présence d'autrui. Ils ne ressentent pas le besoin de l'autre et sont souvent incapables de développer et d'entretenir des relations.

Ces personnes comprennent mal les signaux non verbaux tels qu'un sourire, ou une tonalité de voix différente. Elles n'arrivent pas bien à les décoder et à les utiliser. Leurs expressions sont souvent restreintes et/ou mal utilisées ce qui peut rendre leurs actions incompréhensibles. Près de la moitié des personnes présentant ce trouble n'acquiert pas le langage. L'autre moitié fait preuve de capacité verbale plus ou moins développée, mais ce langage n'est pas forcément adapté.

La deuxième catégorie parle « des comportements restreints/répétitifs », dont les caractéristiques données sont<sup>3</sup> :

- Mouvements moteurs, utilisation d'objets ou vocalisation stéréotypées ou répétitives
- Insistance sur la similitude, adhérence inflexible à la routine ou schémas ritualisés de comportements verbaux ou non-verbaux
- Intérêts très restreints et figés avec un degré anormal d'intensité et de focalisation
- Réaction inhabituelle aux stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

Les comportements des personnes atteintes de TSA sont très restreints. Ils sont souvent rigides, répétitifs et ritualisés. Les habitudes ne doivent pas changer afin de leur donner des repères et de les rassurer. Il n'est pas rare que les personnes atteintes de ce trouble répètent un mouvement à longueur de journée.

---

<sup>2</sup> Traduction de autism Europ et de Vivanti G. & Vivanti Pagetti D (2014)

<sup>3</sup> Idem

### 3.1.2 Les différents degrés de sévérité

Comme nous l'avons vu lors de l'explication du trouble du spectre de l'autisme, il existe trois niveaux de sévérité. Selon le niveau de sévérité le soutien nécessaire sera plus ou moins important. Le tableau ci-dessous regroupe les trois niveaux de sévérité, leurs caractéristiques et le degré de soutien que ces niveaux nécessitent selon le DSM-V (Crocq, Antoine M., Guelfi, Daniel J. & American Psychiatric Association, 2015) :

Niveau	Nécessité de soutien	Communication sociale	Comportements restreints, répétitifs
<b>Niveau 1</b>	Nécessaire	Sans soutien, les déficits de la communication sociale causent des difficultés perceptibles. Difficulté à initier des interactions sociales et manifestation d'exemples concrets de réponses atypiques ou vaines aux avances sociales d'autrui. Peut sembler avoir un manque d'intérêt à l'égard des interactions sociales.	L'inflexibilité du comportement perturbe le fonctionnement dans un ou plus qu'un contexte. Difficulté à passer d'une activité à l'autre. Les difficultés au niveau de l'organisation et de la planification nuisent à l'autonomie.
<b>Niveau 2</b>	Élevé	Déficits marqués dans les compétences verbales et non verbales de la communication sociale ; difficultés sociales évidentes, en dépit des mesures de soutien mises en place ; initiation limitée des interactions sociales et réponses réduites ou anormales aux avances sociales d'autrui	Les comportements restreints et répétitifs et/ou les préoccupations ou les intérêts se manifestent assez souvent pour être remarqués par un observateur et pour perturber le fonctionnement dans plusieurs contextes. La détresse et la frustration se manifestent lorsque les comportements sont interrompus ; il est difficile de rediriger les intérêts de la personne

<b>Niveau 3</b>	Très élevé	Des déficits graves dans les compétences verbales et non verbales de la communication sociale affectent sévèrement le fonctionnement ; initiation très limitée des interactions sociales et réponses minimales aux avances sociales d'autrui.	L'inflexibilité du comportement, les difficultés à composer avec les changements ou autres comportements limités ou répétitifs nuisent considérablement au fonctionnement dans toutes les sphères. Détresse marquée/difficulté à rediriger l'attention ou les actions.
-----------------	------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

On peut remarquer que la nécessité d'un soutien peut varier d'une personne à l'autre, nous pouvons donc imaginer que selon la sévérité du trouble, les parents n'auront pas les mêmes besoins. Les parents d'enfants atteints de trouble du spectre autistique de niveau 3 pourraient nécessiter d'un plus grand besoin d'aide socio-éducative à domicile que les parents d'un enfant souffrant d'un trouble de niveau 1.

### 3.1.3 La fréquence

Selon un article du docteur Ronnie Gundelfinger (2013), 0,6 et 0,8% de la population suisse serait atteint de trouble du spectre autistique. Ce qui représente entre quatre cent huitante et six cent quarante enfants atteints sur une moyenne de huitante mille naissances par année, ce qui est un chiffre déjà plutôt élevé selon nous. Par ailleurs, les garçons sont généralement plus touchés que les filles.

Il existe cependant très peu d'études à ce sujet, en Suisse. Evelyne Thommen, directrice de l'Observatoire des troubles du spectre de l'autisme, dit : « Il n'existe pas de chiffres pour la Suisse car le diagnostic n'est pas répertorié dans les statistiques. On estime que dans les institutions pour personnes avec une déficience intellectuelle, il y a environ un tiers de personnes atteintes d'autisme. » (Gross L., 2012.).

Le pourcentage donné pourrait être très différent en réalité car le diagnostic est difficile à poser. De plus, les caractéristiques de diagnostic changent et se précisent.

### 3.1.4 Les institutions prenant en charge des enfants atteints de TSA

En Valais romand, il existe des institutions accueillant des personnes ayant différents troubles. Nous avons également appris qu'il existe un accompagnement fournissant une aide à domicile pour les enfants atteints de TSA en Valais. Nous le présenterons donc par la suite et citerons quelques prises en charge fournissant un accompagnement ressemblant à ce que nous imaginons mais cette fois hors du canton du Valais.

Jusqu'en 1970, la réponse aux difficultés scolaires consistait à séparer les enfants aux besoins particuliers des autres. A Sierre par exemple, une "école-asile pour les enfants d'une intelligence insuffisante" a ouvert ses portes en 1910, puis les grandes institutions telles que Notre Dame de Lourdes et la Castalie se mettront à les accueillir également. Dès les années 70, le « principe de normalisation » propose d'accompagner les élèves en difficultés au sein des écoles ordinaires. Cependant, ces élèves ne bénéficiaient pas de mesures spécifiques à leurs besoins. La loi sur l'enseignement spécialisé dont l'article 2 souligne que « l'intégration totale ou partielle des élèves dans les structures ordinaires de formation est recherchée » est adoptée en 1986. Dès cette date, les classes spécialisées ferment progressivement leurs portes et les enfants ayant des besoins particuliers sont pour la plupart scolarisés dans des classes ordinaires. Ce n'est qu'au début de ce siècle que l'intervention de l'enseignement spécialisé est intégré aux classes ordinaires afin d'apporter un soutien approprié aux enfants en situation de handicap (Vianin P., 2016). En 2016, le Valais est le canton romand le plus intégratif avec seulement 1,1% de séparation (Chef du département de la formation et de la sécurité, 2013).

Le canton du Valais cherche l'équilibre entre scolarisation inclusive et séparative. Les enfants en situation de handicap bénéficient des mesures individualisées selon leurs besoins. Cette évaluation est faite par un conseiller pédagogique de l'Office Educatif Itinérant en collaboration avec les inspecteurs scolaires. Les directions d'école, les parents, les enseignants et éventuellement les thérapeutes sont associés à cette démarche. En 2010, par exemple, trois cent trente deux enfants entre 4 et 18 ans fréquentaient une institution spécialisée de l'école publique. Deux cent septante trois étaient à plein temps en classe ordinaire et deux bénéficiaient d'un placement hors canton (Chef du département de la formation et de la sécurité, 2013). Des mesures renforcées appelées « classes d'adaptation décentralisées » sont organisées par les centres pédagogiques spécialisés des villes de Monthey, Martigny, Sion et Sierre ou par des institutions scolaires spécialisées (Canton du Valais).

### **Centre Orif**

Il accueille des adolescents présentant des déficiences motrices, comportementales ou ayant un parcours scolaire en école spécialisée et n'ayant pas de formation professionnelle. Seul l'office AI peut les orienter vers l'Orif, ils doivent donc être au bénéfice d'une mesure AI.

Il donne des conférences et des informations aux parents ayant envie d'en savoir plus sur différents troubles dont peuvent souffrir leur enfant. (Orif intégration et formation professionnelle).

### **Sainte Agnès**

Il s'agit d'une institution accueillant des enfants ayant un mal-être dans le contexte scolaire ordinaire malgré les mesures de soutien mises en place. L'institution offre un projet individualisé pour pallier les difficultés rencontrées comme une difficulté d'apprentissage de langue orale ou écrite, difficulté d'ordre psychologique, fragilité émotionnelle, TSA, hyperactivité, etc. (institut Saint-Agnès).



### **La Bruyère**

C'est une institution accueillant des enfants de quatre à dix-huit ans souffrant de divers handicaps mentaux. Elle offre également une classe spécialisée dans le TSA accueillant jusqu'à 8 enfants souffrant de TSA (Valais family : institut-centre scolaire La Bruyère).

### **Centre pour le développement et la thérapie de l'enfant et de l'adolescent**

Ce centre se tient à disposition des parents, des enfants et des jeunes jusqu'à l'âge de 20 ans autant qu'à des personnes chargées de l'éducation et de la formation de ces enfants.

Des psychologues, des logopédistes et des psychomotriciens composent l'équipe du centre et travaillent sur la prévention, l'évaluation, le diagnostic, la consultation, la thérapie, la protection de l'enfance, la formation et l'apprentissage (Centre pour le développement et la thérapie de l'enfant et de l'adolescent (CDTEA)).

### **Office éducatif itinérant**

L'office éducatif itinérant offre un accompagnement à domicile pour les enfants atteints de trouble du spectre autistique, mais il s'arrête à l'âge de 6 ans. Pour bénéficier de cette mesure, les familles doivent avoir une autorisation délivrée par le service cantonal de la jeunesse (Canton du Valais, 2016). Passé cet âge, il n'existe pas, en Valais, d'institutions organisant un accompagnement à domicile spécifiquement pour les jeunes souffrant de ce trouble (Dini, 2016).

### **Pro Infirmis**

Cette organisation n'est pas spécialisée pour les personnes souffrant de TSA mais pour les personnes handicapées au sens large sur le territoire suisse. Elle s'engage pour que les personnes en situation de handicap puissent participer sans restriction à la vie sociale et offre plusieurs types de prestations dont l'accompagnement à domicile. Ce dernier propose un soutien aux personnes en situation de handicap souhaitant vivre de manière autonome dans leur propre appartement. Ce soutien peut être apporté dans les domaines suivants : ménage, administration, finances, problèmes personnels, relations avec autrui, organisation des loisirs, planification des vacances, recherche et aménagement d'un appartement. On peut constater qu'il vise des buts très larges et s'adapte en fonction des besoins de chaque individu. Nous pensons que ces prestations sont moins spécifiques à l'éducation et encore moins spécifiques au trouble du spectre autistique. De plus, les prestations sont seulement pour des personnes adultes (Pro infirmis, accompagnement à domicile).

### Accompagnement Individualisé à Domicile à Genève

Ce service payant s'adresse aux parents ayant un enfant, adolescent ou jeune adulte avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) quel que soit son niveau de développement. L'accompagnement varie en fonction des besoins de la famille. Il offre des prestations de soutien scolaire, de relais après la sortie de leur enfant de l'école ou de l'institution et/ou les jours de congés. Cet accompagnement a un but également éducatif, il vise l'autonomie de l'enfant ou du jeune. Pour ce faire, le professionnel les aide à organiser leur quotidien selon leurs besoins.

Pour travailler dans ce service, il faut avoir fait des études et avoir suivi 12 heures de cours sur l'autisme donné par Autisme Genève (Site de l'accompagnement à domicile sur le canton de Genève).

#### 3.1.5 Les méthodes de prise en charge

En faisant des recherches internet sur des méthodes de prise en charge pour les personnes souffrant de trouble du spectre autistique, les méthodes TEACCH, A.B.A, ou encore PECS sont souvent présentées et utilisées pour pallier aux problèmes liés au langage et au comportement.

Ces techniques variées se déclinent au gré des besoins. Cependant, comme expliqué dans le chapitre présentant le TSA, les personnes qui en souffrent, rencontrent chacune des soucis spécifiques. Nous pensons donc important de s'attarder sur les différentes difficultés rencontrées et les manières de les diminuer plutôt que sur l'une ou l'autre de ces méthodes qui ne seront spécifiques qu'à l'un des problèmes rencontrés.

Les personnes souffrant de TSA ont des difficultés au niveau de la communication sociale. Ce qui peut impliquer des soucis à différents niveaux (Gillberg, Peeters, 1995) :

- **Communication** (certains parlent, d'autres non) : Il est important de s'adapter à chaque personne. Différents outils/méthodes peuvent être utilisés. La méthode PECS est la plus connue pour régler ces problèmes. Elle consiste à ce que l'enfant donne une image pour signifier ce qu'il veut. Selon le niveau de son trouble, il pourra nommer son image ou non. Il est important d'utiliser des symboles connus universellement.
- **Autonomie** : Les parents veulent généralement que leur enfant devienne le plus autonome possible. Pour que les personnes atteintes de TSA le deviennent, il faut leur installer une routine. Toujours selon leur niveau, on pourra créer cette routine à l'aide d'image ou d'objets, puis progressivement remplacer les images par des mots ou des phrases.

- **Aptitude au travail** : Comme mentionné précédemment, ces personnes ont besoin de routine. Afin de les habituer au travail, il est donc important de leur fixer des horaires de travail précis. Ils ont également besoin de comprendre la finalité de leur travail. Il faut donc leur permettre de comprendre le sens de ce qu'ils font (individualiser les tâches). Il est également conseillé de délimiter clairement l'espace de travail afin d'éviter au maximum la déconcentration de l'enfant.
- **Aptitude à occuper son temps libre** : Comme lors des sessions de travail, les "sessions" temps libres devront être signifiées aux personnes souffrant du trouble du spectre autistique. Il faudra souvent organiser ces temps libres et souvent les personnes feront les mêmes choses.
- **Aptitude sociale** : Tout d'abord, lors d'activités de groupe, il faudra indiquer à la personne qu'elle devra travailler avec d'autres personnes. Selon son niveau de langage, elle pourra communiquer de différentes manières (jeu, mime...). Les jeux de sosie ou de mimes peuvent être envisagés pour tenter d'apprendre à comprendre certains comportements non-verbaux.

Le professionnel devra donc faire preuve de créativité et d'adaptabilité pour poser des objectifs réalisables et bénéfiques avec chaque famille et face à chaque situation. Pour se faire il est donc important que les professionnels sachent définir des objectifs de travail. Dans le livre « *Autisme : le partenariat entre parents et professionnels* », Patrick Elouard (2012) nous donne trois critères qui permettent de sélectionner un objectif de travail avec les concepts de transposabilité-répétition-motivation. L'objectif posé doit :

- Être transposable dans la vie quotidienne, pouvoir être mis en place et se vérifier (transposabilité),
- Pouvoir se répéter, car c'est comme ça que l'enfant apprend (répétition)
- Être motivant pour l'enfant ou les parents

### 3.1.6 Les besoins des parents

Tout d'abord, il est important de noter que le besoin est un mot fréquemment utilisé dans notre langage. Cependant, que signifie-t-il vraiment ? Y en a-t-il de plusieurs types ? Qu'en est-il pour les parents d'enfant souffrant de TSA ?

Selon Abraham Maslow (Equipe soignante Long Séjour), il existe chez tout individu cinq grands types de besoins. Ces derniers sont hiérarchisés et représentés sous forme de pyramide. Tout en bas, on retrouve les besoins physiologiques/physiques. Plus haut, le besoin de sécurité et de protection. Ensuite on retrouve le besoin d'appartenance (socialisation). Puis on a le besoin d'estime et pour finir le besoin d'accomplissement. A travers ces différents besoins, nous pensons que ceux des parents se retrouvent au niveau des besoins de protection/sécurité jusqu'aux besoins d'accomplissement.



Image 2

Parmi ces derniers, nous pouvons en définir quatre plus précis (Tétreault S. & al., 2011) :

- Le besoin de soutien : Il est détaillé dans le chapitre suivant : Le soutien aux parents. Ce besoin peut se trouver à tous les niveaux de la Pyramide selon le type de soutien dont la famille veut bénéficier.
- Le besoin de répit : La famille a besoin de temps de détente afin de compenser la fatigue découlant des besoins particuliers de l'enfant. Il existe des services permettant de pallier ce besoin comme des services de garde qui offrent une réponse aux besoins de l'enfant et des services de garde offrant des activités pour favoriser le développement de l'enfant. Les deux services sont basés sur

le bien-être et la sécurité de l'enfant. Ce besoin peut se rapporter aux deux premiers niveaux selon Maslow.

- Le besoin de gardiennage : La famille a besoin d'être remplacée dans un court délai lorsqu'elle a une urgence pour surveiller l'enfant et veiller à sa sécurité. Ce besoin est lié au deuxième niveau de la pyramide.
- Le besoin de dépannage : La famille a besoin d'un service de dépannage lors de situations imprévisibles (décès, maladie). Selon la situation, ce besoin se retrouve dans le premier ou le second niveau de la pyramide de Maslow.

On peut d'ores et déjà remarquer que tous ces besoins se retrouvent majoritairement dans les premiers étages de la pyramide de Maslow. Il s'agit donc de besoins primordiaux pour tous les individus.

Nathalie Poirier et Catherine Kozminski (2011) révèlent dans leur livre que les parents sont de plus en plus demandeurs d'une « aide concrète à domicile pour les soutenir dans leurs recherches de stratégies éducatives et de préventions des troubles de la conduite ». Ils cherchent donc à savoir comment faire concrètement avec leur enfant. Pour subvenir au mieux à ce besoin, les professionnels doivent en premier lieu connaître le trouble.

Les parents cherchent des solutions ou une aide face à certaines situations depuis plus ou moins longtemps. Ils attendent de la part des professionnels une connaissance exacte du sujet. Ils estiment avoir suffisamment expérimenté eux-mêmes et trouvent que ce n'est pas le rôle du professionnel (Gillberg, Peeters, 1995). Il faut donc une connaissance théorique pour éviter d'être dans ce type de comportement. De plus, ces connaissances permettront de répondre à un autre besoin des familles qui est celui d'être informé.

Les parents ont besoin d'être informé pour (Elouard, 2012) :

- Comprendre le handicap de leur enfant
- Décoder les conduites de leur enfant
- Pouvoir éduquer leur enfant
- Savoir répondre aux besoins de leur enfant
- Préserver l'intégration familiale tout en envisageant l'intégration sociale.
- Être rassurés sur la qualité de vie de leur enfant
- Être tranquilisés sur la continuité des services et le maintien de la qualité de ces derniers de leur vivant et après leur disparition

Selon le niveau de sévérité du trouble, les parents auront donc besoin de plus ou moins de conseils et de soutien. Ceux-ci devront être adaptés à chaque situation.

Ce qui est donc primordial selon nous est que les professionnels connaissent le trouble du spectre autistique et qu'ils puissent créer du lien avec la famille afin de pouvoir répondre au maximum d'interrogations (de la part des jeunes et des parents).

### 3.1.7 Le soutien aux parents

D'après Sylvie Tétreault (2011), les parents d'enfants ayant un handicap ont besoin de soutien. Nous voulons donc mettre l'accent sur ce que signifie le mot soutien pour nous et ce qu'il apporte. Pour éclairer ce concept, nous rajoutons deux types de soutien : le soutien socio-éducatif et le soutien psychoaffectif. Nous tenterons de répondre aux questions suivantes : Quels types de soutien existe-t-il ? A quoi servent-ils ? Qu'apportent-ils ?

Pour commencer, il y a plusieurs types de soutien destinés aux parents. Ce dernier peut être socio-éducatif ou psychoaffectif selon les connaissances que nous avons acquises durant nos stages de première période, plus spécifiquement en lien avec les prestations de soutien que proposait la fondation Emera.

**Le soutien socio-éducatif** : Il s'agit de prendre en compte les besoins individuels de la personne afin de lui procurer le meilleur accompagnement possible (ici : le besoin des parents) ; l'aider dans l'organisation et la gestion des événements de sa vie quotidienne ; favoriser l'autonomie et la prise d'initiatives de celle-ci. Dans notre contexte, on pense à permettre aux parents de rendre leur enfant le plus autonome possible.

**Le soutien psychoaffectif** : Il s'agit d'offrir un espace de parole et d'écoute adaptés. Aider la personne à prendre conscience de ses ressources personnelles en la valorisant et la rassurant (Fondation Emera).

Ces deux types de soutien sont applicables concrètement et sont assez explicites, c'est pour cette raison que nous les avons choisis. Ils sont utilisés pour des institutions qui ne s'occupent pas spécifiquement d'enfants souffrant de TSA mais nous pensons que nous pouvons les transposer pour ces derniers.

Il existe cependant, selon Sylvie Tétreault (2011) plusieurs autres types de soutien :

- **Informationnel** : Soutien concernant le diagnostic afin que la famille puisse mieux connaître la déficience, les capacités de l'enfant et qu'elle puisse être au courant des services offerts, des subventions et des associations existantes.
- **Accompagnement** : Interaction visant à conseiller, à fournir des outils et à guider la famille.
- **Juridico-légal** : Interaction visant à fournir des informations légales et juridiques à la famille afin de lui permettre de connaître ses droits et de défendre ses intérêts, ainsi que ceux de son enfant handicapé.
- **Financier** : Intervention qui permet à la famille de se doter de moyens financiers (exemple : transport personnel répondant aux besoins de l'enfant ayant un handicap).
- **Psychosocial** : Soutien visant à réduire les tensions au sein de la famille, à accepter l'enfant au sein de la famille à travers des rencontres informelles, de groupes de discussions, d'entretiens.

- Éducatif : Soutien qui permet à la famille de développer ses habiletés et compétences à travers des méthodes adaptées à la situation de l'enfant (ABA, TEACCH...).
- Assistance au quotidien : Aide ou mesure concrète afin de faciliter l'accomplissement des tâches de tous les jours (aide pour les tâches domestiques, surveiller la fratrie pour permettre aux parents de se concentrer sur l'enfant handicapé...).
- Loisirs, sport, et activités sociales : Soutien aidant à la famille dans ses démarches pour favoriser l'intégration de l'enfant ou la participation de la famille dans des activités sociales sportives ou de loisirs.

Les parents peuvent avoir besoin de ces différents types de soutien car selon une étude menée par l'université de Fribourg et Autisme-Valais (2010) l'investissement personnel des parents d'enfants atteints du trouble du spectre autistique est plus important que celui de parents d'enfants sans trouble/handicap. Cet investissement temporel plus important peut notamment être dû aux :

- Actes essentiels de la vie (manger, se laver, bouger)
- Tâches ménagères (préparer un repas adapté, lessives plus fréquentes, ...)
- Nuits (réveils plus fréquents)
- Aides particulières pour stimuler le développement
- Planifications pour structurer les routines quotidiennes
- Visites médicales et autres moments de surveillance de l'état de santé de l'enfant
- À la surveillance de l'enfant (ne voit pas le danger et ne peut être laissé seul)
- À la sécurisation de l'environnement
- Déplacement pour les différentes thérapies
- À l'intégration de l'enfant dans une structure spécialisée
- Hospitalisations de l'enfant qui sont souvent plus longues que pour un enfant « normal »
- Démarches administratives

### **3.2 L'accompagnement et le soutien « socio-éducatif » :**

Avant de définir ce qu'est l'accompagnement socio-éducatif, nous allons expliquer pourquoi choisir un accompagnement plutôt qu'une prise en charge. Nous allons ensuite exposer notre vision de l'accompagnement grâce à diverses définitions. Finalement nous donnerons notre vision de l'accompagnement socio-éducatif et le rôle du professionnel dans le projet que nous envisageons.

### **3.2.1 L'accompagnement ou la prise en charge**

D'après le cours de M. Boulé (2016), les paradigmes d'accompagnement et de prise en charge s'opposent. Le concept d'accompagnement s'est développé à la fin du 20<sup>ème</sup> siècle. Jusque là, c'était celui de prise en charge qui était en vigueur.

Traditionnellement, l'intervention sociale consistait à prendre en charge une personne de manière très étendue en institution (établissements spécialisés). Dans ce cas, des personnes sont regroupées et vivent dans un lieu conçu pour les accueillir en fonction de leur pathologie handicap mental, psychique, physique, désinsertion sociale majeure. Cette institutionnalisation a été très critiquée, car elle produisait à la fois une déresponsabilisation de la part des professionnels et la chronicité des pathologies car on ne traitait pas forcément le problème à la source.

A partir des années 80, l'État veut une approche de « service », une aide ponctuelle et limitée à la place de l'approche institutionnelle. Les personnes bénéficiant de ce nouveau projet d'approche de « service » peuvent rester dans leur milieu social et bénéficier d'une intervention uniquement pour ce dont elles ont réellement besoin. Pour ce qui relève de leurs difficultés socialement identifiées et reconnues, et non pas de tous leurs actes de la vie sociale et quotidienne.

Ce que nous proposons est relié à ce nouveau paradigme d'accompagnement qui veut une approche répondant aux besoins de manière spécifique sur une période plutôt ponctuelle. De plus, comme le souligne Maela Paul (2004), l'accompagnement permettra notamment de tenir compte de la demande du bénéficiaire et pas seulement des demandes institutionnelles. Puisqu'on répond à des demandes exprimées par l'utilisateur, l'institution a moins d'exigences à formuler et pourra se concentrer sur de réels besoins de l'individu (Jouffray C., 2009 & 2014).

### **3.2.2 L'accompagnement et ses multiples définitions :**

Avant de parler d'accompagnement, nous pensons nécessaire d'expliquer quand un accompagnement peut être utile. L'accompagnement intervient là où il y a rupture, fracture, isolement, faille dans la socialisation. L'émergence des pratiques d'accompagnement est liée à de nouveaux paramètres socio-économiques dûs à la mutation irréversible des processus de socialisation, à la décomposition du lien social et à la fragilisation du système de valeurs (Maela, 2004).

Afin d'expliquer ce qu'est l'accompagnement de notre point de vue, nous nous baserons sur plusieurs définitions.

Tout d'abord, comme le dit *Le petit Larousse* (2003), nous pensons qu'accompagner c'est : « Mettre en place des mesures visant à atténuer les effets négatifs de quelque chose ; assister ; aider ».

De plus, cette phrase de Maela Paul (2009, p.11) : « l'accompagnant incite l'accompagné à passer d'une position de prise en charge à celle de sujet-acteur » nous permet de mieux comprendre le rôle qu'a le professionnel dans notre vision de ce



projet. L'accompagnement auquel nous pensons a pour but principal de permettre aux parents d'avoir des stratégies les aidant au quotidien. Le professionnel ne sera pas là pour « garder » l'enfant.

Nous pensons que l'accompagnement proposé par les éducateurs aux parents supposés en demande d'aide pourrait revaloriser ces derniers dans leur rôle. Ces derniers pourraient alors reprendre une place importante dans l'éducation de leur enfant. Nous insistons sur le fait, que si notre travail de recherche a du sens (c'est-à-dire qu'un accompagnement à domicile serait utile pour les parents), les éducateurs ne se placeront pas comme experts face aux bénéficiaires. Comme dit dans le livre « Autisme : le partenariat entre parents et professionnels », les éducateurs peuvent aussi bénéficier du soutien des parents (Elouard, 2012, p.42). Les éducateurs viendront apporter une aide et co-construire les solutions avec les parents.

Nous pensons également qu'à travers l'implication active des parents dans l'éducation de leur(s) enfant(s), les éducateurs permettraient aux parents d'avoir une meilleure compréhension de la maladie et pourraient réduire les occasions d'échec, ce qui baisserait alors leur niveau d'anxiété et leur sentiment d'impuissance (Elouard, 2012). Ces idées nous amènent à la pensée suivante :

La personne qui effectuera cet accompagnement devra également jouer plusieurs types d'accompagnateurs que Maela Paul (2004) décrit. Il sera tout d'abord accompagnateur de conseil puisqu'il devra répondre à certaines demandes des parents. Il aura également le rôle d'accompagnateur de guidance pour les parents et le jeune (cet accompagnement suppose une personne fragilisée). Et, à certains moments, il devra être accompagnateur de portage (accompagnement dans les passes difficiles) et devra amener des solutions à la famille pour éviter qu'elle se sente perdue.

L'accompagnement a également une dimension temporelle importante. Celle-ci dépend des besoins des personnes ciblées. Pour le type de soutien que nous envisageons, il s'agirait d'un accompagnement d'une durée à définir en fonction des besoins des parents (régulier, occasionnel...). Comme indiqué plus haut dans ce chapitre, les professionnels ne sont pas là pour garder l'enfant. Ils doivent donc pouvoir effectuer un vrai suivi auprès du jeune et créer un lien avec les parents.

### **3.2.3 Le but d'un accompagnement et un soutien aux parents ?**

Il peut paraître étrange d'offrir un accompagnement et un soutien aux parents d'enfant souffrant de TSA plutôt que directement aux personnes souffrant de ce trouble. Nous pensons qu'inclure la famille est essentiel comme l'appuie René Diatkine selon un article « Aspects psychologiques du suivi familial en institution » de Lin Grimaud (2002). Ce dernier affirme que : « l'efficacité auprès de l'enfant est limitée par le fonctionnement psychique de ses parents ». Nous trouvons donc important de s'intéresser aux parents pour aider l'enfant.

De plus, certains dires (sur le soutien familial) du même article viennent confirmer l'importance d'avoir un suivi et un soutien familial. Voilà donc les raisons d'organiser un suivi et un soutien avec les familles :

- L'institution soignante et l'équipe éducative qui prennent en charge l'enfant ne sont pas toutes-puissantes, il est important que les parents puissent garder leur place. La reconnaissance d'une telle position peut permettre une alliance thérapeutique entre professionnels d'une institution et parents.
- Cela permet une cohésion entre les institutions, les professionnels et les parents, ce qui permettra au témoin (enfant) d'éviter d'être dans un conflit de loyauté.
- Par les attitudes de non jugement et d'écoute auprès des parents, les professionnels créeront un lien de confiance particulier et permettront également d'être respectés et valorisés dans leur rôle de parents.
- En tant qu'éducateurs, si nous réalisons que nous devons permettre aux familles de nous faire comprendre les différentes dimensions de leur situation, nous prenons alors conscience que ces parents en détresse sont nos véritables enseignants, ils sont porteurs d'éléments à partir desquels nous pouvons prendre les bonnes directions avec leur enfant : la condition restant que nous acceptions de les rencontrer fréquemment, d'écouter ce qu'ils disent au travers parfois d'une confusion qui tend à s'exporter, au travers aussi de passages à l'acte, d'expressions de séduction, de récriminations, voire d'accusations.

Notre vision du soutien n'est pas qu'une vision de sympathie à l'égard des parents. Nous voulons que ces derniers soient acteurs, nos ambitions éducatives ne relèvent pas que d'un principe philosophique mais aussi d'un principe technique. Parmi tous les soutiens présentés dans le chapitre précédant, selon notre vision, l'accompagnement doit être basé sur le besoin des parents pour ensuite détecter quel type de soutien correspond le mieux à la famille.

De plus notre projet rejoint beaucoup les idées et les pensées de Patrick Elouard (2012) sur l'importance du lien entre les professionnels et les parents. Dans son livre « *Autisme : le partenariat entre parents et professionnels, un facteur favorable à la bientraitance* », ce dernier dit que l'environnement familial constitue le premier environnement social dans lequel la vie de n'importe quel enfant se développe. Cependant, lorsque ce dernier a un handicap, il vient perturber cette affirmation car il doit composer très rapidement avec un environnement extra-familial.

Pour les éducateurs, l'objectif principal à concrétiser est l'intégration dans le milieu familial. Cet objectif que nous avons en commun avec Patrick Elouard ne signifie pas que l'enfant doit rester à la maison et ne jouir que des services éducatifs des parents mais que les professionnels puissent aider et saisir la pertinence du projet des parents pour leur enfant.

Il est important de noter que les professionnels ne doivent pas prendre la place des parents mais collaborer avec eux. Les éducateurs viennent les aider à construire un projet de vie le plus proche de leurs aspirations et viennent faire en sorte qu'il soit

réalisable. Nous pensons que les parents détiennent des renseignements riches sur les étapes du développement de leur enfant et les problèmes de comportement rencontrés. Il est donc important de préserver leur fonction parentale et valoriser leur rôle. (Elouard, 2012).

## 4 Hypothèses

On peut se demander tout d'abord pourquoi nous désirons mettre en place une aide à domicile plutôt que tout simplement essayer de trouver un soutien par des professionnels pour les parents d'enfants en institution (par exemple, au travers d'entretiens familiaux).

Dans nos motivations, nous évoquons l'expérience des SSED (suivi socio-éducatif à domicile) et l'expérience du projet AFE (intervention chez des familles) dans le cadre du module libre qui sont des soutiens à domicile. Ayant testé ces dispositifs et les trouvant bénéfiques, nous voulions les mettre en avant.

Nous pensons également que les professionnels en institution manquent parfois de temps pour entretenir un lien assez enrichissant avec les parents d'enfants dont ils s'occupent et que les prises en charge manquent de cohésion. Notre idée serait que des professionnels intervenant à domicile, donc directement dans le contexte où se vivent les difficultés, pourraient bénéficier d'éléments importants à la compréhension d'une situation à laquelle les parents n'auraient pas pensé communiquer. Ces premiers peuvent plus facilement observer certaines scènes de vie courantes et donc posséder une analyse plus concrète et détaillée des besoins des familles. Nous voudrions que les parents soient bénéficiaires de cette collaboration autant que les professionnels.

Les éducateurs des institutions ont la possibilité de donner des conseils aux parents pour ce qui est du suivi à domicile, mais n'ont pas de garanties sur ce qui se fait vraiment à domicile. La continuité entre les apprentissages à l'école ou en institution et la maison n'est donc pas toujours évidente. Le professionnel en charge de l'accompagnement serait donc un « pont » entre l'institution et les parents.

De plus, dans la partie sur nos motivations, nous parlions des retours de stage de certaines collègues qui relevaient le manque de temps pour les parents d'échanger avec les éducateurs. Et, certaines de nos expériences professionnelles et personnelles nous ont également permis de constater que les proches sont demandeurs de conseils auprès de professionnels. De ces constatations, nous en avons émis les hypothèses suivantes :

- **Un accompagnement à domicile permettrait une meilleure cohérence dans la prise en charge de l'enfant**

Comme nous l'avons découvert dans le chapitre sur les besoins des parents d'enfants atteints de trouble du spectre autistique, les familles ont besoin de soutien informationnel. Il s'agit donc de s'intéresser à ce besoin en leur offrant des conseils éducatifs en fonction de ce qui est mis en place dans les institutions pour ces enfants.

Les professionnels pourraient, selon nous, transmettre les techniques qu'ils utilisent telles que ABA, PECS ou TEACCH aux parents pour qu'ils puissent le reproduire dans leur vie quotidienne.

Une personne venant à domicile pourrait simplifier cette transmission de savoir. En montrant concrètement aux parents comment agir, nous pensons qu'il leur sera plus aisé de l'appliquer ensuite au quotidien que s'ils ont juste une brève explication de la part d'un professionnel en institution. De plus, comme nous l'avons expliqué, les enfants souffrant de TSA sont très attachés aux rituels. Le fait d'être pris en charge de la même manière à la maison qu'en institution pourrait les rassurer et faire que cette prise en charge soit plus cohérente.

- **Les besoins des parents d'enfants autistes en Valais ne sont pas toujours bien pris en compte par le système valaisan, un soutien socio-éducatif à domicile les soulagerait**

Nous avons vu dans la partie théorique, que les institutions dont les parents peuvent bénéficier en Valais ont pour but principal d'accueillir les enfants. Nous trouvons que peu d'entre elles s'intéressent aux parents et leurs besoins. Une aide à domicile pourrait en plus de leur donner des informations éducatives, leur apporter un soutien d'accompagnement et d'assistance au quotidien. En leur apportant plusieurs types de soutien qui eux-mêmes comblent plusieurs besoins, nous pensons que les familles se sentiraient mieux et qu'elles seraient donc soulagées.

- **Un manque d'informations aux parents existe au niveau du relais entre les prises en charge en Valais**

Nous avons pu découvrir que l'office de l'enseignement spécialisé oriente les familles vers les aides et les institutions sociales pouvant aider leur enfant mais nous ne savons pas de quelle manière elles sont dirigées vers certaines institutions plus spécifiques. Nous pensons donc que les informations existent mais ne sont pas toujours facile d'accès. Nous pensons donc que les familles ne sont pas assez informées par les professionnels qui les entourent sur les aides dont elles peuvent bénéficier.

Nous voulons insister aussi sur le fait que n'importe qui pourrait apporter une aide aux parents et répondre à certains de leurs besoins (gardiennage). Cependant, nous pensons qu'il est nécessaire qu'ils puissent s'appuyer sur des professionnels compétents qui garantissent un soutien socio-éducatif pour prendre en considération tous les types de besoin.

En résumé nous souhaitons dans l'idéal voir créer une instance de soutien pour les parents car nous pensons que les prises en charge valaisannes ne sont pas suffisantes pour combler les besoins des parents. De plus, nous sommes convaincues qu'un soutien à domicile pallierait aux différences entre les prises en charge en institution et à la maison en plus de soulager les parents.

## 5 Méthodologie

### 5.1 Notre démarche de travail

Pour réaliser ce travail, nous avons utilisé différents outils de travail.

Tout d'abord, nous avons utilisé nos connaissances ainsi que les cours sur le sujet du TSA afin d'élaborer nos hypothèses sur un sujet que nous voulions approfondir.

Nous nous sommes ensuite beaucoup aidées de livres et d'internet afin d'approfondir le sujet. Avec des bases théoriques solides, nous avons pu élaborer des interviews et des questionnaires adaptés à notre étude de recherche.

En premier lieu, nous avons pensé réaliser un questionnaire. Cependant, la partie théorique nous demandait encore quelques modifications et nous nous sommes tournées vers une famille ressource. C'était un entretien informel pour nous permettre de mieux connaître le réseau globalement et cibler nos besoins dans l'avancée de notre travail. A partir de ce contact, nous avons pensé qu'il serait plus judicieux de réaliser des entretiens plutôt que des questionnaires.

Lorsque nous nous sommes senties prêtes à commencer les entretiens avec les familles, nous avons débuté notre recherche de contacts. Nous avons contacté des institutions, mais celles-ci ne nous ont pas répondu. À deux nous pensions avoir assez de contacts pour avoir des résultats concluants.

Nous avons appelé les familles avec qui une prise de contact pouvait se faire pour leur expliquer notre projet et leur demander s'elles seraient d'accord de collaborer. Pour les entretiens avec les familles, nous adaptons nos demandes en fonction de celles-ci. Certaines nous étaient plus proches que d'autres. Les contacts nous étaient donnés par des collègues, des amis ou notre famille. Pour les entretiens téléphoniques avec des institutions, la plupart nous connaissaient car nous leur avions envoyé des mails auparavant.

Comme nous avons envisagé ce travail à deux, nous avons décidé de réaliser tous les entretiens ensemble. Nous ne pouvions donc pas fixer de rendez-vous sans nous consulter. Lorsque les familles acceptaient, nous nous mettions d'accord pour les recontacter dans la semaine pour fixer un rendez-vous. Malheureusement, même si la plupart d'entre elles nous ont d'abord répondu positivement, beaucoup se sont rétractées par la suite. Seules deux familles ont finalement accepté de réaliser un entretien jusqu'au bout.

Face à cette difficulté, nous avons ensuite décidé de créer un catalogue regroupant les institutions auxquelles les familles de jeune souffrant de TSA peuvent demander de l'aide en Valais romand. Pour donner suite à cela, nous avons imaginé un questionnaire (Annexe 10.4) en lien avec ce catalogue. Nous avons contacté divers familles et institutions afin de le transmettre.

## 5.2 Le terrain d'enquête

Nous avons décidé de mener notre enquête en Valais, car il s'agit du canton où nous habitons toutes les deux. Il était donc plus évident pour nous de faire nos recherches sur un terrain familier. De plus, nous avons posé nos hypothèses grâce à la situation que nous connaissions en Valais. Il était donc logique de réaliser notre étude sur ce terrain afin de vérifier notre idée de base concernant l'utilité de l'accompagnement à domicile pour les parents ayant un enfant souffrant de TSA.

Il n'a pas été toujours facile de se restreindre à cette échelle surtout lorsque nous nous sommes retrouvées coincées pour les entretiens et les questionnaires.

## 5.3 La population interrogée

Comme nous l'avons évoqué tout au long de cet écrit, nous nous intéressons aux parents d'enfants atteints de TSA. Nous trouvons donc primordial de leur demander leur avis sur les hypothèses élaborées tout au long de notre travail.

Pour ce faire, nous avons tout d'abord eu l'idée de contacter des associations « autisme-valais.ch » ainsi que « autisme.ch » pour qu'elles puissent nous mettre en contact avec des parents d'enfants souffrant de ce trouble dans l'idée de récolter des réponses à l'aide d'un questionnaire. Nous ne nous attardons pas sur le critère de l'âge ; que l'enfant atteint du trouble ait 3 ans (et soit suivi par l'office éducatif itinérant) ou 14 ans (et ne soit plus concerné par notre projet), nous était égal. Le niveau de sévérité du trouble ne nous importait également pas. Par exemple, nous avons contacté une famille ayant un enfant atteint d'un degré faible et une autre avec un degré plus élevé.

Après avoir réussi à faire deux entretiens qui se retrouvent dans notre annexe, nous nous sommes trouvées bloquées. Les autres familles ne nous donnaient pas ou plus réponses ou ont annulé l'entretien au dernier moment. A ce moment là, nous avons décidé de réaliser un catalogue afin de questionner des parents d'enfants ayant un TSA sur ces prestations que nous avons listées. Nous pensions qu'interroger les familles sur des questions moins personnelles nous permettrait d'entrer en contact avec elles plus aisément. Nous avons donc choisi la même population pour toutes les parties de nos recherches sur le terrain.

## 5.4 Les moyens de récolte des données

### 5.4.1 L'entretien

Nous voulions réaliser en premier lieu un questionnaire afin d'assurer un anonymat aux parents et aux professionnels de l'OEI et récolter des résultats qui représentent la majorité. De plus, l'anonymat leur aurait également permis de répondre sans peurs

des répercussions (selon leur réponse). Il leur aurait assuré une plus grande confidentialité.

Les questions nous permettant de vérifier nos hypothèses étaient difficiles à préparer, nous avons donc changé d'avis pour diverses raisons : nous ne pouvions pas aborder en profondeur les sujets, nous n'avons pas réussi à rendre nos questionnaires attractifs et compréhensibles. Notre choix s'est alors tourné sur les entretiens. L'entretien convenait mieux car ce qui nous intéresse est le récit de vie des parents face à leur enfant. Afin de récolter des informations plus pertinentes pour répondre à nos interrogations, nous avons choisi de faire des entretiens semi-directifs.

Nous avons imaginé une liste de questions (Annexe 10.3) pouvant confirmer ou infirmer les hypothèses que nous avons formulées. Cela nous a permis d'avoir un fil rouge lors des entretiens. Puisque nous avons choisi de laisser les parents nous raconter leur histoire personnelle afin de créer plus facilement un lien avec eux, il était important pour nous de pouvoir garder en tête les questions auxquelles nous avions besoin de réponses pour pouvoir avancer dans notre travail.

Lors des entretiens, nous avons expliqué aux personnes que nous faisons un travail sur les parents d'enfants atteints de TSA. Nous ne voulions pas parler d'aide socio-éducative au début pour ne pas influencer leur réponse. Avant de commencer notre interview, nous leur avons lu les questions que nous allions leur poser et leur avons demandé si nous pouvions enregistrer l'interview. Bien sûr, nous leur avons garanti la confidentialité des informations qu'ils nous transmettraient.

Grâce aux deux interviews effectuées, nous avons pu éclairer les manques ou non au niveau des besoins des parents mais nous avons également pu en apprendre plus sur le réseau existant pour ces derniers. Nous avons pu constater non seulement que beaucoup d'infrastructures sont très récentes comme le Baluchon ou l'association Eliézer mais qu'elles proposent des soutiens à domicile ou des groupes de parole.

#### **5.4.2 Les limites de l'entretien**

Pour répondre à nos questions de départ, nous avons pris contact avec une dizaine de familles. Mais nous nous sommes heurtées à plusieurs refus de certaines d'entre elles qui, tout d'abord, acceptaient de nous aider et qui ont changé d'avis au moment de fixer l'entretien. Certaines nous ont expliqué être encore trop impliquées émotionnellement par leur parcours et ne pas se sentir capable de répondre à nos questions et d'autres n'ont plus donné suite à nos demandes sans autres explications. Nous avons ressenti que certains parents étaient sur la défensive, parfois tristes ou en colère. Ils pouvaient s'emporter dans leurs émotions, ce qu'on a pu remarquer lors de la première interview. Nous avons dû faire face à des vécus et des récits de vie touchants. Il n'était pas toujours évident de cadrer ces derniers.

Nous avons également pu remarquer que le genre jouait un rôle dans les réponses face à nos questions. Les pères et les mères ne sont pas toujours d'accord entre eux et ne vivent pas la situation de la même manière non plus. Dans la première interview,



cela s'est fortement ressenti, les deux parents n'avaient pas toujours le même point de vue. Pour nous, ce n'était pas évident d'être confrontées à des parents en désaccord. Nous nous sommes donc basées sur les réponses de la mère à cause de certaines interventions brutales du père<sup>4</sup>. Dans les deux interviews, les mères ont également soulevé que les pères n'avaient pas vécu de la même manière la nouvelle du diagnostic et la suite des événements : « *Après l'annonce du diagnostic, ça s'est bien déroulé. Mon mari a eu plus de peine à l'accepter. De mon côté, je ne voulais pas rester négative parce que je sais que ça ne change pas les choses.* », « *Moi ça a été, mais mon mari à eu beaucoup de peine à accepter.* ». Il est important de prendre en compte que l'implication des parents n'est donc pas la même.

Nous avons émis l'hypothèse que demander à des parents de parler ouvertement de leur enfant souffrant de TSA était assez délicat car ces questions touchent leur intimité et celle-ci n'est pas facile à livrer à des inconnues. De plus, nous pensons qu'il est peut-être difficile de dévoiler une telle "fragilité" dans notre société où les apparences comptent beaucoup.

Nous nous sommes d'ailleurs demandé à certains moments de nos entretiens à quel point les apparences pouvaient influencer les réponses des familles. Lors du deuxième entretien, par exemple, après chacune de nos questions, la maman revenait sur le fait qu'elle faisait tout pour sa fille et qu'elle la soutenait beaucoup. Lors de l'entretien, nous avions l'impression à ces moments qu'elle tentait de se mettre en avant, pour montrer qu'elle était une « bonne mère ». Nous l'avions bien sûre rassurée à ce sujet en lui indiquant qu'elle faisait un bon travail avec sa fille, mais cela nous a fait douter de la sincérité de certaines réponses. Nous nous sommes demandé si nous pouvions prendre celle-ci au sérieux ou si elle cachait à certain moment son avis de peur de pouvoir passer pour un mauvais parent ou comme insatisfaite de ce qui lui est déjà apporté.

Nous pouvons donc constater plusieurs limites. Si l'entretien n'est pas bien préparé, que les questions influencent trop les parents, les résultats ne seront pas satisfaisants et significatifs. De plus, l'entretien reste très subjectif, les parents n'ont déjà pas le même point de vue entre eux et peuvent être intimidés, il faut savoir les mettre à l'aise, ce qui n'est pas toujours évident vu le sujet traité et les émotions qui s'y rattachent. Pour finir, les entretiens représentent bien sûre une petite représentation de la réalité vu l'échantillon restreint de familles interrogées.

A partir de ces limites, nous avons donc réalisé un catalogue pour permettre aux familles interviewées d'être plus à l'aise.

---

<sup>4</sup> Nous ne retrouvons pas ses interventions dans l'interview car il n'a pas accepté que nous retranscrivions ses réponses.

### 5.4.3 Le catalogue

Etant donné les difficultés rencontrées avec l'entretien explicitées ci-dessus, nous avons décidé de nous mettre dans la peau des parents d'enfant souffrant de TSA. A partir de cette idée, nous avons décidé de faire une liste regroupant les prestations existantes en Valais pour aider l'entourage et les personnes atteintes de TSA (Annexe 10.5).

Vu que les familles interrogées précédemment nous avaient indiqué ne pas avoir reçu d'aide de professionnels leur permettant de savoir vers qui se tourner après l'annonce du diagnostic, nous n'en avons pas contacté pour réaliser ce catalogue. Nous voulions nous mettre à leur niveau.

La première partie de nos recherches s'est faite sur internet. Nous avons ensuite pris en compte les institutions dont les deux familles interrogées nous avaient parlé comme Le Baluchon, l'association Eliezer. Les informations à propos de ces institutions ont été prises comme si nous avions pu les recueillir lors d'une rencontre entre deux familles. Pour finir, nous avons appelé toutes les institutions prenant en charge des enfants souffrant de handicap afin de vérifier celles qui pouvaient accueillir un jeune souffrant de TSA.

Parmi toutes les recherches faites en Valais, nous avons pu regrouper les aides en trois grandes catégories : sociales, économiques et médicales. En plus des institutions et des associations citées dans notre partie théorique, nous avons pu découvrir et recueillir des informations sur certaines institutions et associations qui nous étaient inconnues comme le Baluchon, l'association Eliezer, l'Enjeu, le Centre de Compétence en Education et en Relation humaine.

Nous avons également constaté qu'il y avait plus d'institutions qui s'occupent directement des enfants que de l'entourage. Les parents sont parfois mis en arrière plan, mais depuis peu, des groupes de parole sont mis en place comme dans l'association Eliezer.

### 5.4.4 Les limites du catalogue

Comme expliqué précédemment, nous nous sommes mises dans la peau d'un parent d'enfant autiste pour réaliser ce catalogue. Nous avons alors rencontré notre première limite. Nous nous sommes mises à leur niveau le temps des recherches, mais après ces dernières, nous restions deux étudiantes sans enfant. Nous étions dans une tout autre dynamique qu'un parent qui doit faire ces recherches et s'occuper de son enfant au quotidien. Nous ne pouvons pas nous rendre compte totalement de ce que ça implique d'être constamment dans leur peau.

De plus, nous n'avons pas pu nous mettre intégralement dans la peau du parent pour ce qui est du domaine de l'émotionnel, nous ne l'avons pas vécu comme un parent. Nous ne sommes donc pas rentrées réellement dans leur vie puisque nous

n'avons pas vraiment expérimenté concrètement. Par exemple, nous n'avons pas amené d'enfants chez le pédopsychiatre, nous n'avons pas ressenti l'épuisement ou le stress que peuvent vivre les parents en recherche d'informations dans une situation d'urgence, etc.

Nous avons réalisé les recherches sur la base de déclarations faites lors de nos entretiens avec les familles qui nous ont indiqué ne pas avoir été bien orientées. Cependant, nous pouvons imaginer que selon le pédopsychiatre rencontré, certaines familles ont peut-être été mieux orientées et ont donc rencontré moins de difficultés que nous à trouver certaines institutions pour les aider.

Finalement ce catalogue regroupe l'ensemble de ce que nous avons pu trouver dans le Valais romand. Nous ne savons pas précisément s'il existe d'autres institutions dont nous n'avons pas eu connaissance. Nous avons essayé de la faire figurer sur un site comme Autisme Valais. Nous leur avons envoyé un mail mais n'ayant pas de réponses de leur part, nous n'avons pas insisté.

Si le catalogue était utilisé par une institution ou une autre instance, nous pourrions rencontrer une autre limite dans la mise à jour de celui-ci.

#### 5.4.5 Le questionnaire

Nous avons préparé un questionnaire (la liste sur laquelle nous avons redirigé nos questions se trouve à l'annexe 10.4) sur la base de notre catalogue et avons envoyé de nombreux mails à des institutions (figurant sur notre catalogue également) afin de poursuivre notre travail sur une autre alternative que les interviews.

Nous avons réussi à obtenir le contact d'une pédopsychiatre grâce à l'association Eliezer qui a pu faire suivre notre questionnaire. Par cette voie, nous pensions être moins intrusives et pouvoir obtenir plus de réponses positives. Nous avons pu réaliser nos questions<sup>5</sup> sur la base de ce catalogue.

Nous avons ensuite présenté cette liste aux familles et professionnels pour :

- Évaluer son utilité
- Évaluer la manière dont nous pouvions le rendre accessible facilement

Le fait de demander aux parents ce qu'ils pensent de notre support plutôt que les interroger directement sur leur vécu en temps que parents d'enfant autiste ne nous a pas permis d'avoir plus de réponses positives même si nous ne touchions pas à des aspects personnels de leur vie. Nous avons rédigé nos questions en lien avec le catalogue se trouvant à l'annexe 10.5.

---

<sup>5</sup> Annexe 10.4

#### 5.4.6 Les limites du questionnaire

Etant donné que le questionnaire se remplit anonymement, les réponses ne sont pas toujours authentiques (Solioz E., 2016). De plus, nous avons utilisé une personne relais pour se charger de distribuer le questionnaire. La distance due au manque de contacts physiques avec les personnes interrogées a créé une certaine difficulté pour attirer l'attention sur notre travail. Nous avons donc soigné notre lettre d'accompagnement et fait attention à ce que tous les éléments nécessaires au remplissage du questionnaire y figurent. Cependant, contrairement aux entretiens, l'anonymat des questionnaires permet aux parents de ne pas entrer dans des états émotionnels trop forts.

De plus, l'élaboration du questionnaire demande une grande capacité d'anticipation. Si la personne remplissant le questionnaire ne comprend pas une question ou qu'elle n'y répond pas, cela fausse l'analyse des résultats. La formulation des questions doit donc être soigneusement réfléchie pour récolter les réponses les plus significatives possibles. Pour ce faire, nous avons dû être entièrement au clair quant au sens et à l'orientation de notre travail de bachelor. Si nous sommes dans un certain flou par rapport à la suite du travail, cela se ressent dans les questions. La précision et la clarté que demande la préparation d'un questionnaire n'est pas toujours évidente. Face à certaines questions ambiguës, nous mettre à la place du destinataire pour l'entretien s'est avéré être un exercice efficace. Par exemple, le vocabulaire doit s'adapter. Un questionnaire fait aux professionnels n'aurait pas été le même qu'aux parents.

Nous avons dû faire preuve d'une bonne capacité de synthèse pour retrouver tous les éléments nécessaires pour répondre aux hypothèses de base avec moins de cinq questions afin de ne pas effrayer les parents à la vue d'un questionnaire trop conséquent. Malgré tous les efforts que nous pouvons faire afin que les questions soient le plus claires possible, la compréhension des parents n'est pas toujours de notre ressort.

Pour finir, la manière de coder et d'analyser les résultats demande une certaine rigueur. Cette partie nous ne l'avons pas élaborée étant donné la pauvreté de nos retours de questionnaires. Nous n'avons finalement obtenu qu'une seule réponse ce qui ne nous permet pas d'avoir un échantillon assez représentatif.

Cet outil de travail qui était censé nous faciliter l'entrée en matière avec les familles n'eut pas les résultats escomptés. Tout comme les entretiens, le refus des parents nous bloqua dans la continuité de notre travail. Nous constatons avoir rencontré des limites liées à tous les moyens de récoltes.

### 5.4.7 Les limites générales des moyens de récolte

Après avoir fait nos deux entretiens, nous pensions faire une sorte de comparaison entre ces deux interviews sans le catalogue avec deux autres interviews s'aidant du catalogue. Nous avons ensuite essayé de transmettre des questionnaires aux institutions figurant sur le catalogue. Malgré les différents moyens de récolte utilisés, à chaque fois nous étions face à des refus.

Pour les deux outils de récolte de données, nous avons été confrontées à des soucis face à la collaboration tant avec les institutions qu'avec les familles. Un certain « raz-le-bol » de leur part s'est clairement fait ressentir face à ce genre de demandes trop fréquentes à leur goût. Face à toute cette saturation, il nous a fallu faire face à un manque de collaboration, d'envie et de participation. Nous avons donc essayé de rendre notre thématique attractive mais ce n'était pas une tâche facile. Nous avons également fait attention aux nombres de questions. Nous ne voulions pas submerger les parents de questions. Tous ces efforts n'ont malheureusement pas porté leurs fruits.

Nous nous sommes finalement rendu compte que, même si, le questionnaire et l'interview ne sont pas très longs et/ou qu'ils ne touchent pas forcément l'intimité des personnes, la difficulté d'avoir des réponses peut également venir du fait que nous sommes beaucoup à réaliser des travaux de bachelor. Plusieurs d'entre eux traitent du sujet du TSA et les personnes concernées peuvent être fortement sollicitées ce qui peut devenir agaçant pour eux.

Pour obtenir des résultats et des réponses pertinentes et authentiques, nous avons dû faire attention à ne pas trop diriger les réponses des familles. Il a fallu rester subtil en ne s'éloignant pas de notre sujet et nos hypothèses de départ. Par exemple, notre première hypothèse est « *Un accompagnement à domicile permettrait une meilleure cohérence dans la prise en charge de l'enfant* ». Nous n'allions évidemment pas poser la question d'entrée aux parents sur ce qu'ils pensent de l'accompagnement à domicile. Nous trouvions plus intéressant de venir sur le sujet de manière indirecte. Dans l'idéal, ça aurait été qu'ils viennent sur le sujet par eux même pour que nous puissions par la suite rebondir et éventuellement adapter les questions de l'interview.

## 5.5 Les principes éthiques

« En sciences humaines, la recherche agit nécessairement sur les personnes et les institutions... L'important est d'apprécier les risques, de les limiter et de renoncer aux travaux qui feraient courir trop de risque HES-SO Valais (2016) ». En ce sens, nous avons fait de notre mieux pour respecter certains principes cités ci-dessous.

Nous nous sommes inspirées des cours « éthiques de la recherche E. Solioz (2016) » et du « guide de réalisation des travaux écrits de la HES-SO Valais (2016) »

### **Le principe de la bienfaisance**

Nous estimons avoir respecté ce thème de la bienfaisance tout au long de notre travail notamment lorsque nous étions en contact avec les parents. Nous abordions des sujets sensibles, nous étions donc prudentes de respecter les silences, les émotions vécues et les éventuels refus et distances de leur part. Nous avons eu conscience qu'ils n'étaient pas évidents pour les parents de se confier librement, nous avons donc accueilli les moments de souffrance revécus par ces derniers. Cette responsabilité de respecter les parents face à ces vécus fut légitime. Les deux familles que nous avons pu interroger nous ont bien remerciées de notre écoute et notre intérêt porté à leur problématique. Nous avons été satisfaites des échanges de ces parents même s'il n'était pas évident de le gérer sur le moment.

### **Le respect de la dignité humaine**

Lors des rencontres, nous avons été attentives au respect de l'intégrité psychologique et culturelle des personnes. Jusqu'à la fin, nous avons été confrontées à des difficultés dans le contact avec les parents, nous avons dû rester humbles et continuer à faire abstraction de certains à priori concernant l'autisme et les fonctionnements parentaux pour éviter encore plus de conflits. Lorsque nous avons vu les familles, parfois, nous parlions d'autres sujets qui leur tenaient à cœur même si ce n'était pas significatif à notre travail.

### **Le respect du consentement libre et éclairé**

Lors de la prise de contact avec les parents, nous respectons leur choix de refuser de participer à notre recherche, ou de mettre un terme à leur participation à n'importe quel moment. Nous leur avons laissé une totale liberté quant aux décisions qu'ils devaient prendre.

Nous les avons informés lors du premier contact et avant chaque entretien sur l'intérêt de notre travail et nos attentes. Nous avons effectué une lettre pour les questionnaires.

Nous avons fait des demandes de consentement orales auprès de chaque famille que nous avons contactée. Nous avons fait des lettres introductives pour les questionnaires confirmant l'anonymat, c'est-à-dire qu'aucun nom ni indice permettant de reconnaître une personne ne figure dans notre rapport.

### **Le respect de la vie privée et des renseignements personnels (confidentialité et anonymat)**

Les données personnelles que nous avons obtenues sont restées confidentielles ; nous avons été particulièrement attentives à les utiliser de manière adéquate. Nous avons, à chaque reprise, expliqué aux parents nos intentions respectueuses envers eux. A la fin de l'utilisation des données des parents, nous avons détruit toutes marques de ces derniers. Dans notre travail, nous avons fait attention à ne pas laisser transparaître des données personnelles tels que des noms, prénoms et/ou encore des lieux de domicile ou les institutions fréquentées par leur enfant ont été rendus non-identifiables. Nous avons néanmoins mentionné certains services proposés.

**L'impartialité, l'équité et l'égalité**

Nous estimons avoir été neutres dans nos contacts avec les parents et par la suite dans nos écrits. Nous n'émettons pas de jugements de valeurs mais analysons avec prudence et objectivité les faits et les phrases tirés des interviews.

Nous avons également utilisé nos connaissances apprises dans la première partie théorique pour apporter un regard plus professionnel sur les situations.

**Engagement pour l'utilisation des données**

Nous nous engageons à n'utiliser les informations recueillies que dans le cadre de notre travail de recherche. En aucun cas nous les utiliserons pour faire pression sur des personnes.

## **6 Analyse des données**

### **6.1 Le choix de la méthode d'analyse**

Etant donné le nombre de démarches entreprises et les réorientations prises durant notre travail, nous avons choisi de cibler notre analyse sur les deux premiers entretiens.

### **6.2 Le contact avec les familles**

Le contact avec les familles ne fut pas toujours aisé. Pour réaliser les entretiens, nous connaissions assez de familles personnellement. Cependant, plus de la moitié ne nous ont pas suivies jusqu'au bout. Nous nous sommes réorientées avec un questionnaire et avons contacté ensuite des institutions (se retrouvant dans notre catalogue) afin qu'elles nous mettent en contact avec d'autres parents. Les réponses négatives des familles et des institutions ne nous ont pas aidé et ont retardé notre travail d'analyse.

Les moments d'échange avec les deux familles interviewées qui ont accepté de nous aider se sont bien déroulés. Un climat de bienveillance s'est assez facilement installé dès l'explication de notre travail. Nous leur avons garanti l'anonymat et n'hésitions pas à les rassurer lors de moments émotionnellement forts. Nous avons senti que les mamans interrogées prenaient vraiment à cœur notre projet notamment en nous invitant chez elles, en développant beaucoup leur réponse et en nous donnant accès à beaucoup d'informations privées et intimes.

Pour conclure, les résultats négatifs et la collaboration pas toujours aisée n'ont pas été évidents à gérer et encore moins à identifier. Nous avons émis certaines hypothèses reflétant le fruit de nos recherches nous permettant de mieux comprendre ce qui coïncitait. Nous gardons à l'esprit qu'une quantité de facteurs entrent en compte pour savoir la raison exacte des refus auxquels nous avons été confrontées.

### **6.3 Le contact avec les professionnels**

La collaboration avec les professionnels, tout comme celle avec les familles, ne fut pas facile. Lorsque nous avons voulu contacter des professionnels et des institutions, tous se retrouvant sur notre catalogue, nous avons soit reçu aucune réponse soit des réponses négatives. C'est grâce à des appels téléphoniques que les professionnels nous répondaient et nous réorientaient vers Autisme Valais ou d'autres professionnels tels que des pédopsychiatres.



## 6.4 La vérification des hypothèses et résultats

### 6.4.1 Hypothèse 1

**Un accompagnement à domicile permettrait une meilleure cohérence dans la prise en charge de l'enfant.**

Pour comprendre cette hypothèse, on peut se pencher sur la question de la collaboration entre les services et particulièrement l'école et le foyer. Lors des entretiens, étant donné que notre idée de base était d'amener indirectement les parents sur des sujets confirmant nos hypothèses, les parents n'évoquent pas la cohérence entre les prises en charge à proprement parler. Cependant, à travers certaines phrases, on peut distinguer quelques liens.

Nous pouvons donc comprendre qu'il y a effectivement un besoin d'une meilleure collaboration entre parents et professionnels qui sous-entend une volonté d'une meilleure cohérence dans la prise en charge de leur enfant. Par exemple, après avoir demandé à la première maman si elle trouverait utile que des professionnels se rendent à domicile pour s'interroger sur leurs besoins, celle-ci a répondu : « *Aaah ce serait top ! La collaboration doit être plus forte. Mais l'AI sait qu'il y a des choses comme ça mais ils ne le disent pas parce que ce n'est pas pris en charge. Il y a par exemple le **Baluchon** où c'est une aide d'éducateurs qui viennent à la maison pour aider l'enfant à se développer. Mais nous on a quand même besoin d'aide pour nous pour qu'ils nous disent voilà c'est comme ça avec votre fils, vous pouvez peut-être essayer ça.* »

Dans la deuxième interview, la mère répète à plusieurs reprises les effets bénéfiques du soutien à domicile reçu pour sa fille lorsqu'elle dit : « *Nous avons été aidé par une dame qui vient chez nous une fois par semaine. C'était un bon soutien. Je lui ai posé beaucoup de questions au début. J'avais besoin de savoir ce que je pouvais faire pour ma fille. Je voulais comprendre les méthodes que la dame utilisait avec ma fille pour pouvoir les utiliser aussi.* »

Ces phrases montrent selon nous que les parents manquent d'informations sur les méthodes qu'ils peuvent mettre en place à domicile pour aider leur enfant. Ils ne sont pas bien informés sur ce qui est mis en place en institution et sur ce qui pourrait les aider dans leur quotidien. Il n'y a donc pas de réelle continuité entre ce qui est fait en institution ou à la maison. Cela relève un autre problème : des informations, des conseils, des outils pour les parents manquent.

Cette hypothèse est donc partiellement vraie. Une aide à domicile peut aider à adopter une meilleure cohérence dans la prise en charge d'un enfant atteint de trouble du spectre autistique, mais ce n'est pas la seule solution. Si les parents étaient mieux informés des techniques utilisées par les personnes qui encadrent leur enfant, ces premiers pourraient également utiliser ces outils chez eux, ce qui impliquerait de meilleurs résultats.

### Lien avec la théorie :

Dans notre partie théorique, nous avons cité certaines techniques de prise en charge comme la méthode A.B.A. C'est une méthode de travail assez connue par les professionnels travaillant avec des jeunes atteints de TSA. La première maman indique d'ailleurs que l'établissement où se trouve son enfant l'utilise.

Cette méthode est expliquée aux parents s'il le demande, mais ces informations restent très théoriques. Les familles ne savent pas vraiment comment la mettre en place et l'utiliser dans leur vie quotidienne. On peut d'ailleurs le remarquer lorsque dans la première interview, la maman dit : *« Si on demande, il nous explique comment ils procèdent avec lui, mais après c'est à nous de faire le nécessaire. A partir du mois d'octobre, nous avons trouvé une personne spécialisée en méthode ABA qui va venir 1 fois par semaine ici à la maison pour justement qu'on sache comment faire »*

Cela démontre que même si les méthodes utilisées en institution sont expliquées, il est difficile pour les parents de savoir comment les appliquer au quotidien. L'aide à domicile leur permet donc de voir concrètement ce qu'ils peuvent faire dans des situations spécifiques.

De plus, si les parents ne savent pas comment mettre en place ces méthodes chez eux, cela signifie qu'il n'existe pas de réelle continuité entre ce qui est expérimenté avec les professionnels et leur domicile. Nous savons que ces jeunes ont besoin de routine or, nous pensons que le quotidien serait plus facile pour eux s'ils sont face aux mêmes méthodes d'éducation.

### **6.4.2 Hypothèse 2**

**Les besoins des parents d'enfants autistes en Valais ne sont pas toujours bien pris en compte par le système valaisan, un soutien socio-éducatif à domicile les soulagerait.**

Cette hypothèse peut se séparer en deux hypothèses : Il peut y avoir un manque au niveau de la prise en charge des besoins des parents sans pour autant une envie de leur part d'avoir un soutien socio-éducatif à domicile et inversement. Les parents peuvent être d'accord pour la mise en place d'un soutien à domicile tout en étant satisfaits du système valaisan déjà existant. Nous partons du fait que cette hypothèse ne se sépare pas en deux sous-hypothèses pour que l'analyse reste plus compréhensible. Nous nous concentrerons donc plus sur les besoins que l'accompagnement puisque la question du soutien à domicile s'est traitée dans la première hypothèse. Nous partons donc du principe qu'il manque des prises en charge pour les parents et que leurs besoins ne sont donc pas totalement pris en compte.

Nous avons soulevé une phrase d'une mère de notre première interview qui pourrait confirmer ce manque : *« Oui ça m'aurait bien aidé. Mais y a des groupes pour nous dire un peu ce qu'on peut faire au niveau des activités mais ce n'est pas pour ces moments là. Parce qu'on se sent vraiment seul. En Valais en tout cas j'ai l'impression que c'est un peu « démerdez » vous. »*

Toujours dans la première interview, la maman questionnée relève à plusieurs reprises ses frustrations face au manque de soutien en Valais. Lorsqu'on lui demande ce qu'elle pense du soutien à domicile, celle-ci appuie sur le fait qu'elle a trouvé ce soutien très utile et qu'elle en aurait bien souhaité plus. Dans la deuxième interview, la maman relève aussi la satisfaction de l'aide à domicile reçue. Notre hypothèse qui dit qu'un soutien à domicile serait utile aux parents d'enfants autistes se tient.

Dans la deuxième interview, la maman relève qu'elle a eu de la chance comparée à certains autres parents. Cela soulève que cette hypothèse dépend également du degré d'autisme de l'enfant. La mère de cette interview est satisfaite des prises en charge proposées mais reste consciente que ça ne peut pas être le cas pour toutes les familles. Elle nous dit bien que si son enfant était peut-être dans un degré plus sévère au niveau de la maladie, elle aurait peut-être été dépassée. On remarque cela lorsqu'elle dit : *« Dans l'ensemble, je suis satisfaite mais je sais que j'ai de la chance comparée à certaines autres familles parce que ma fille n'a pas un autisme trop poussé et qu'elle peut aller à l'école normale. En plus, c'est la dernière de mes filles et je peux lui consacrer tout mon temps et ses grandes sœurs nous aident aussi beaucoup. »* De plus, ici, on remarque que la mère est aidée par ses plus grandes filles. Pas toutes les familles ne bénéficient de cette chance. On peut donc comprendre que les besoins des parents varient aussi en fonction de la composition de la famille. Elle dit également que si elle n'avait pas eu ses plus grandes filles, les doutes concernant le diagnostic n'auraient pas été présents et que le travail éducatif aurait sûrement été plus difficile. Lorsqu'elle dit : *« Je pense que le fait d'avoir eu trois autres filles m'a aidé à remarquer ces différences avec la petite. Je voyais qu'elle n'avait pas les mêmes réactions sans vraiment savoir ce qu'il y avait. »* et lorsqu'elle dit : *« Je pense aussi que le fait d'avoir éduqué trois autres filles sans diagnostic me permet de mieux voir ce qu'il faut travailler plus intensément avec la petite. »*

#### Lien avec la théorie :

On peut se demander tout d'abord quels sont les besoins des parents qui ne sont pas bien pris en charge.

On peut remarquer que plusieurs critères concernant la famille en soi sont nécessaires à l'analyse des besoins des parents. Chaque famille a ses spécificités en plus des besoins généraux que l'on a pu analyser dans la théorie qui correspondent pour la majorité.

Tout d'abord, on peut dire que les besoins des parents varient en fonction de plusieurs critères comme le niveau de la maladie de leur enfant. Comme nous avons pu le constater en réalisant notre partie théorique sur les différents niveaux de TSA, un enfant moins atteint aura moins besoin de soutien alors qu'un jeune ayant un trouble plus marqué aura besoin de plus d'accompagnement/soutien. Cette théorie se tient si on revient sur notre tableau qui regroupe les 3 niveaux de TSA, les caractéristiques et le degré de soutien que ces niveaux nécessitent selon le DSM-V (Crocq, Antoine M., Guelfi, Daniel J. & American Psychiatric Association, 2015).

Les besoins varient également en fonction de la composition des membres de la famille.

Parmi ces différents besoins cités auparavant comme le besoin de soutien, de répit, de gardiennage et de dépannage, celui qui nous intéresse le plus est le besoin de soutien qui, selon Sylvie Tétreault (2011) contient plusieurs types : informationnel, accompagnement, juridico-légal, financier, psychosocial, éducatif, assistance au quotidien. Le besoin informationnel est ressorti dans les deux interviews et se retrouve bien évidemment chez les deux familles.

- Dans notre théorie, nous affirmons que le besoin socio-éducatif prend en compte les besoins individuels de la personne afin de lui procurer le meilleur accompagnement possible. Il implique également une aide du professionnel dans l'organisation et la gestion des événements de sa vie quotidienne afin de favoriser son autonomie et sa prise d'initiatives. En faisant un lien avec les interviews, nous constatons que ce soutien est important pour les familles. Les deux ont souhaité bénéficier d'une aide à domicile pour recevoir des conseils éducatifs pratiques et nous ont même précisé qu'elles auraient souhaité en recevoir plus : *« Elle venait seulement une fois par semaine au début. J'aurais pas été contre une aide plus grande parce que j'avais beaucoup de questions et qu'en une fois par semaine, j'avais pas le temps de tout lui demander. »*

Lorsque nous avons posé nos questions précises aux parents, nous avons senti qu'à certains moments, ils accaparaient les discussions et pouvaient partir dans de longues explications qui ne répondaient plus à nos questions initiales. Nous avons senti le besoin psycho-affectif de ces derniers déjà lors de nos interviews. Le soutien pour répondre à ce besoin est : l'offre du professionnel d'un espace de parole et d'écoute adaptés et l'aide à la personne pour prendre conscience de ses ressources personnelles en la valorisant et la rassurant. C'est le rôle que nous avons adopté avec eux. De plus, une mère nous a dit qu'une psychologue lui avait apporté du réconfort lors d'une situation difficile à vivre et que ça lui avait fait du bien : *« Y a eu en fait un soutien à l'hôpital qui m'a fait du bien. La psychologue a essayé vraiment de m'aider, mais c'était juste de l'écoute. Elle me disait que c'était peut-être du au changement parce qu'on avait déménagé ce qui faisait beaucoup de choses qui pouvaient le perturber, mais elle m'a rassurée. »*. On peut donc confirmer que les parents ont un besoin psycho-affectif. Cependant, nous ne pouvons pas assurer que celui-ci soit toujours comblé vu les réactions émotionnelles manifestées en notre compagnie.

De plus, nous avons relevé dans notre partie théorique que, d'après l'enquête de Poirier, N. & Kozminski, C. (2008), les parents sont de plus en plus demandeurs d'une "aide concrète à domicile pour les soutenir dans leurs recherches de stratégies éducatives et de préventions des troubles de la conduite". Ils cherchent donc à savoir comment faire concrètement avec leur enfant. Nous pouvons confirmer cette théorie. A plusieurs reprises, les deux mères affirment l'utilité de cette aide à domicile : *« c'était un bon soutien. Je lui ai posé beaucoup de questions au début. J'avais besoin de savoir ce que je pouvais faire pour ma fille. Je voulais comprendre les méthodes que la dame utilisait avec ma fille pour pouvoir les utiliser aussi. »*

Dans notre théorie, nous avons également vu que, les parents cherchent des solutions ou une aide face à certaines situations depuis plus ou moins longtemps. Ils ont

beaucoup expérimenté et ne souhaitent pas que les professionnels passent par le même cheminement pour les aider. (Gillberg, Peeters, 1995). Une connaissance théorique de leur part est donc nécessaire pour éviter d'être dans ce type de comportement. De plus, ces apports théoriques permettront de répondre à un autre besoin des familles qui est celui d'être informé. Nous pouvons confirmer ces dires. A plusieurs reprises, les deux mères affirment avoir eu besoin d'outils concrets pour qu'elle puisse les appliquer à leur enfant le mieux possible.

### 6.4.3 Hypothèse 3

#### **Un manque d'information aux parents existe au niveau du relais entre les prises en charge en Valais.**

Nous pensons que les parents d'enfants atteints de TSA ne sont pas bien informés sur les institutions pouvant les aider. Cette hypothèse rejoint un peu la deuxième hypothèse lorsqu'on parle du besoin de soutien des parents au niveau informationnel. Cependant, dans cette affirmation, nous sous-entendons qu'il peut y avoir :

- Un manque de communication entre professionnels entourant la thématique du TSA
- Un manque de communication entre professionnels et parents
- Un manque de communication entre parents

Nous pensons que le manque d'informations découle du manque de communication entre ces différents acteurs.

Cette hypothèse se vérifie en partie grâce aux réponses récoltées lors des deux dernières interviews basées sur le catalogue.

Dans la deuxième interview, lorsque la mère dit : « *Nous avons donc été voir une pédiatre. Elle n'a pas diagnostiqué notre enfant comme étant autiste. De toute façon, ce n'est pas son travail mais elle nous a pas orientées vers un pédopsychiatre non plus.* ». On peut remarquer qu'il y a eu un manque au niveau des informations transmises aux parents et un manque au niveau de l'orientation des professionnels entre eux. On peut également constater qu'en général, la mère est tout de même satisfaite des prises en charge pour sa fille une fois le diagnostic posé. La mère dit que le soutien à domicile reçu pour sa fille a été d'une grande aide. Elle relève que cette aide fut importante au niveau des méthodes enseignées mais également au niveau de la transmission des informations. On peut constater également que le principal relais pour les parents a été cette aide à domicile.

De plus, elle relève également avoir manqué d'information concernant les méthodes de prises en charge concernant son enfant, elle aurait souhaité plus d'aides concrètes de professionnels. Elle dit avoir manqué d'information, d'orientation et d'outils concrets. Nous pouvons le vérifier lorsqu'elle affirme ceci : « *... c'est qu'à l'âge de 4-5 ans qu'on a appris qu'il y avait des conférences sur le sujet. Car il y a un réseau maintenant qui se fait mais gentiment et avant il n'y avait pas ça* ».

Comme dit précédemment, nous nous sommes mises dans la peau d'un parent et avons fait des recherches pour trouver des institutions prenant en charge des enfants atteints de TSA. Les premières aides trouvées de cette manière sont : Le site Autisme-Valais.ch, qui nous informe que l'AI et le CDTEA peuvent aider les parents financièrement ou pour la pose d'un diagnostic. Il y a également d'autres informations théoriques pour les parents ainsi que des dates de conférence pouvant les intéresser. Les autres institutions ou associations figurant sur notre catalogue étaient beaucoup plus compliquées à trouver. Nous avons dû nous renseigner sur les institutions prenant en charge des enfants en situation de handicap et les appeler afin de savoir s'ils prenaient également des enfants atteints de TSA. Nous nous sommes également appuyées sur les interviews réalisées auprès des parents qui ont pu nous guider vers certaines associations.

Finalement, il a été assez compliqué de trouver les institutions pouvant venir en aide à une famille ayant un enfant autiste. Il a fallu beaucoup de recherches personnelles ainsi que de l'aide extérieure aux entretiens qui ont pu nous guider vers certaines institutions. Nous prenons d'ailleurs cette aide comme si nous étions un parent et que nous avions trouvé cette information grâce à un autre parent d'enfant atteint de TSA. Dans notre expérience personnelle, nous constatons qu'il n'est pas facile de trouver les informations utiles.

Les deux parents que nous avons interrogés ne nous avaient parlé seulement de quelques institutions et nous pensons donc que c'est à cause du manque d'informations transmises et du fait qu'ils doivent les trouver seul comme le dit cette maman : « *Oui on a du trouver seuls (les institutions pouvant les aider), on a pas été guidé.* ». De plus, dans l'une des réponses à notre questionnaire, l'adulte indique que ce questionnaire serait utile dès le diagnostic chez le pédopsychiatre ce qui indique selon nous qu'il manque d'informations à ce sujet.

Comme nous avons pu tester cette recherche seules, nous nous rendons compte de la difficulté que cela représente et pouvons affirmer que les parents d'enfants atteints de TSA ne sont pas assez informés sur les institutions et associations pouvant leur être utiles.

#### Lien avec la théorie :

L'hypothèse que nous avons avancée sur le manque d'informations concernant la façon dont les parents sont dirigés vers l'une ou l'autre des associations et institutions disponibles s'est vérifiée au travers de nos entretiens mais se démontre plus difficilement théoriquement.

Durant toutes nos recherches, nous n'avons pas récolté beaucoup de liens traitant de la satisfaction des besoins concernant la prise en charge en Valais et encore moins sur la suffisance de l'accès qu'ils peuvent bénéficier sur les informations concernant leur enfant. Nous pensons que le peu de recherches faites à ce sujet est sûrement lié à ce manque. Nous avons tout de même découvert des enquêtes comme celle du Prof. Dr. Steinhausen H.-C. (2001), qui démontre l'insuffisance de l'aide thérapeutique en Suisse éprouvée par les familles.

Selon le Prof. Dr. Steinhausen H.-C. (2001), la constitution d'un réseau d'aide spécialisée pour les enfants souffrant de TSA ne peut pas être organisée de manière uniforme et égalitaire à cause de la structure fédérale et des spécificités cantonales de la Suisse. Les efforts devraient se concentrer sur la création de plusieurs centres spécialisés pour l'autisme. Ceci dit, avec plusieurs centres, une communication plus forte est demandée entre ceux-ci. Un des outils que nous avons pu noter pour améliorer la communication entre les familles et les professionnels est la conférence. Nous avons pu assister à une d'entre elle. A plusieurs reprises, la nécessité et les bénéfices d'une collaboration entre les familles et les professionnels était relevée. Les professionnels présents se rendaient compte de l'importance de cette communication et discutaient autour d'une éventuelle amélioration. Nous avons noté quelques notes de cette conférence en annexe.

Nous avons pu noter un manque particulier informationnel avant et au début de la pose du diagnostic dans les entretiens. Toujours selon le Prof. Dr. Steinhausen H.-C. (2001) les données recueillies montrent clairement qu'un trop grand nombre de professionnels, mais non suffisamment formés en autisme, sont contactés et que le diagnostic approprié se fait attendre.

Il n'existe pas de centre permettant de récolter toutes les informations concernant le TSA dans son ensemble, ce qui peut parfois irriter les parents. Il y a une part de recherche qui doit être faite par eux-mêmes. Par exemple, nous avons contacté le service de l'action sociale pour des informations concernant le TSA, nous avons été dirigées vers l'office de l'enseignement spécialisé qui nous a ensuite guidé sur un site regroupant une multitude d'informations. Grâce l'office de l'enseignement spécialisé, les parents sont soutenus mais seulement sur le plan scolaire. Pour d'autres types de soutien, les parents devront se tourner vers d'autres centres ou sites.

### Nouvelles hypothèses

Voici une autre hypothèse que nous avons eu après avoir effectué les entretiens :

#### **6.4.4 Hypothèse 4**

**Il n'existe pas un grand nombre d'associations/institutions prenant en charge les enfants atteints de TSA en Valais romand**

**Les institutions prenant en charge les enfants atteints de TSA ne sont pas assez spécifiques**

Nous pensons que le système valaisan soutenant les parents d'enfants souffrant de TSA pourrait être consolidé. Durant nos entretiens, les familles interrogées, n'ont évoqué que très peu d'associations ou alors celles-ci se trouvaient dans le canton de Vaud. Pour répondre à cette hypothèse, nous nous sommes donc mises dans la peau d'un parent et avons recherché ce qui existe en Valais romand pour les aider.

En réalisant le catalogue en annexe 10.5, nous nous sommes rendu compte qu'il existait tout de même dix-sept institutions, sites, ou associations en Valais romand pouvant aider les parents en Valais romand venant en aide sur différents niveaux aux parents d'enfants atteints de TSA. Compte tenu de la grandeur du Valais romand, cela représente tout de même un nombre important d'institutions. Malgré ce que nous pensions, notre première sous-hypothèse disant qu'il n'existe pas un grand nombre d'associations/institutions prenant en charge les enfants atteints de TSA en Valais romand n'est pas correcte.

Nous avons cependant réalisé grâce à ce catalogue, que dans toutes les institutions que nous avons listées pouvant s'occuper d'un enfant atteint de trouble du spectre autistique il n'y en a qu'une qui prend une charge uniquement les enfants atteints de ce trouble. Les autres institutions accueillent également des jeunes atteints d'autres troubles. Certaines d'entre elles nous ont également indiqué que, bien qu'elles puissent accueillir des personnes atteintes de TSA, elles n'en avaient pour le moment jamais eu chez elles. Les professionnels de ces institutions ne sont donc pas forcément formés à ce trouble et certains vont peut-être devoir y faire face sans le connaître réellement.

Notre sous-hypothèse selon laquelle il manque des institutions spécifiques prenant en charge les enfants atteints du trouble du spectre autistique est donc fondée si l'on prend en compte les chiffres et non l'avis des parents. Sur 17 institutions, il n'y en a qu'une qui propose une structure spécifiquement dédiée à ce trouble. De plus, nous pensons que cela n'est pas assez puisque cette structure ne peut accueillir que 8 enfants. Il n'y a donc que huit familles sur l'ensemble du Valais romand qui pourraient bénéficier d'une aide avec des professionnels habitués à travailler spécifiquement avec ce trouble.

Nous pensons donc qu'il y a un bon nombre d'institutions prenant en charge ces personnes, mais qu'il n'y en a pas assez qui sont spécifiques dans le trouble du spectre autistique. Comme le souligne la première maman interviewée, à propos de



la classe spécifique où se trouve son fils : « *dans les classes mixtes avant, ça allait bien aussi, mais là c'est encore mieux car c'est vraiment spécifique.* »

#### Lien avec la théorie :

Nous avons un avis assez mitigé sur le fait qu'il n'y ait pas beaucoup d'institutions prenant en charge de manière spécifique le trouble du spectre autistique étant donné que le Valais privilégie aussi une politique d'intégration.

Selon Dambiel-Birepinte & Baudrit (2008), l'intégration individuelle en milieu ordinaire de l'enfant atteint d'un handicap devrait être favorisée en priorité, dans la mesure où l'enfant peut bénéficier d'une aide individualisée s'il en a besoin. Effectivement, la fréquentation d'un tel lieu d'accueil possède plusieurs avantages, principalement pédagogiques et sociaux, tant pour l'enfant en situation de handicap que pour les autres. Tout d'abord, la présence de l'enfant présentant un handicap sensibilise le professionnel à l'accompagnement éducatif différencié. Ainsi, chaque enfant bénéficiera peut-être d'une prise en charge davantage adaptée à ses besoins.

De plus, les interactions entre l'enfant en situation de handicap et les enfants sans handicap permettent de combler le manque de compétences des uns et des autres dans certains domaines. Par exemple, les enfants sans handicap peuvent aider l'enfant avec handicap dans la production et la compréhension du langage. L'intégration permet à ce dernier d'acquérir des compétences cognitives favorisant la socialisation et contribue à l'apprentissage du respect de la différence (Dambiel-Birepinte & Baudrit, 2008).

Selon Jean-Pierre Deschamps et al. (1981), l'intégration favorise l'acquisition d'un bon niveau de solidarité pour les autres enfants. De plus, elle ne péjore pas la vie pédagogique de la crèche étant donné que le quotidien des lieux d'accueil préscolaire est principalement fait de spontanéité et de liberté.

Pour un degré d'autisme sévère, on a constaté que la demande des parents pour des prises en charge spécifiques est plus importante que pour ceux qui ont un autisme faible. Du coup, d'après ces deux théories, le fait qu'il n'y ait pas grand nombre d'institutions spécifiques au trouble du TSA n'est pas en soi une problématique si la demande des parents n'est pas élevée. Il serait intéressant de savoir si les institutions spécifiques sont proportionnelles à la demande des familles pour ensuite se rendre compte du manque ou non des parents. N'ayant pas ces données, nous ne pouvons pas affirmer si un tel manque existe.

## 7 Conclusion

### 7.1 La problématique de départ

Au début de notre travail, nous souhaitions voir créer une instance de soutien pour les parents comme un soutien à domicile car nous pensions que les prises en charge valaisannes n'étaient pas suffisantes pour combler les besoins des parents. De plus, nous étions convaincues qu'un soutien à domicile pallierait les différences entre les prises en charge en institution et à la maison en plus de soulager les parents. Après avoir fait des recherches sur ce qui existait déjà en Valais (création du catalogue) et après l'analyse des résultats, notre avis est plus nuancé. Nous avons eu une famille qui nous a révélé le manque de soutien et l'envie d'un soutien à domicile tandis qu'une autre nous a confirmé la bonne collaboration et la satisfaction des aides qu'elle a reçues. Nous pouvons donc affirmer que ce qui est mis en place comme aide est satisfaisant dans l'ensemble mais pourrait être bien sûr amélioré, consolidé.

A partir de notre liste regroupant les prises en charge existant en Valais romand, nous avons constaté qu'il existe un grand nombre d'associations prenant en charge les personnes atteintes de TSA, mais qu'il n'y en a pas assez prenant en charge spécifiquement les personnes atteintes de ce trouble. Nous remarquons également que peu de ces institutions prennent en charge la famille et les proches de la personne. De plus, lors de l'annonce du diagnostic, nous pouvons noter la difficulté des parents à s'orienter vers les aides adaptées à leurs besoins.

Dans l'ensemble, après ces analyses, nous pouvons constater que les parents pourraient être mieux informés sur les prises en charge existantes et pourraient bénéficier d'une plus grande aide à domicile comme nous l'envisageons, c'est-à-dire un accompagnement et un soutien socio-éducatif.

Pour rappel, notre question de départ était :

**Est-ce qu'un accompagnement socio-éducatif à domicile en Valais serait bénéfique pour les parents d'enfants souffrant de TSA ?**

Les différentes démarches que nous avons effectuées nous amènent à répondre de manière plutôt nuancée à cette question.

Nous pensons qu'une aide socio-éducative à domicile pourrait être bénéfique aux parents d'enfants souffrant de TSA, permettrait une meilleure cohérence et pallierait aux besoins des parents mais que cela dépend du degré de sévérité des troubles dont souffre l'enfant. Certaines familles en auront plus besoin que d'autres.

Face aux hypothèses de départ, nous nous sommes rendu compte qu'elles auraient pu être quelque peu modifiées lors de l'élaboration de nos questions pour les entretiens et surtout lors de notre analyse.

Finalement, nos hypothèses de départ ne sont pas entièrement vraies ou fausses. Les réponses peuvent être bien différentes d'une interview à une autre, cela dépend de

beaucoup de critères comme la gravité de la maladie de l'enfant, la composition de la famille, la personnalité de chaque parent, le réseau entourant l'enfant, etc. Nous trouvons donc important de soulever qu'il est primordial de garder une certaine distance par rapport à ces analyses qui représentent une infime partie de la réalité, surtout avec l'échantillon que nous avons eu.

## 7.2 Les pistes d'action

La création d'un organisme de professionnels pouvant intervenir chez les parents selon leurs besoins et leurs demandes serait bénéfique. Nous pensons que notre travail d'analyse pourrait servir aux professionnels afin de créer une instance pouvant aider les parents d'enfants atteints de TSA à leur domicile. Nous avons pu constater que l'âge ou le degré d'autisme de l'enfant importe peu puisque dans tous les cas, le parent a besoin de soutien. Cependant, ces critères prennent leur sens dans la concrétisation de l'aide du professionnel. Il peut s'agir d'un accompagnement effectué sur un petit nombre de rencontres ou sur plusieurs rencontres. Celui-ci devrait vraiment dépendre de la demande des parents. Ce soutien doit tout de même rester ciblé sur une aide socio-éducative et psycho-affective.

Afin que cette instance soit plus pertinente, il serait plus judicieux de reprendre cette étude en l'étoffant et de pouvoir la mener sur un plus grand nombre de personnes. Cela permettrait de mieux cibler les différents types de soutien à apporter aux parents. De plus, l'étude pourrait également s'intéresser à la fratrie des enfants souffrant de trouble du spectre autistique. Tout comme les parents, les frères et sœurs vivent aussi avec la personne atteinte de TSA. Il serait intéressant de connaître les besoins de ceux-ci afin que le professionnel puisse accompagner l'ensemble de la famille. De plus, cela permettrait une certaine continuité dans le sens où les parents et les frères et sœurs pourraient agir de la même façon face à certaines situations puisque tout le monde apprendrait les mêmes techniques.

Nous trouvons également que les recherches afin de mener cette étude à bien devraient être faites par des organismes en lien avec cette problématique afin d'obtenir plus de réponses et qu'elles soient de meilleure qualité. En effet, lors de nos enquêtes sur le terrain, nous avons pu constater que les familles sont souvent sollicitées pour des travaux de bachelor. Plusieurs d'entre elles nous ont d'ailleurs expliqué ne pas vouloir répondre à nos questions car elles avaient déjà dû souvent faire cela. Nous pensons que l'existence d'un organisme plus à même de pouvoir prendre en compte leurs besoins afin de créer une instance pour les aider obtiendrait de meilleurs résultats.

Le catalogue que nous avons créé pourrait servir aux professionnels prodiguant cet accompagnement afin de rediriger les parents. De plus, il pourrait être utilisé par les pédopsychiatres afin que les parents sachent vers quelles institutions se tourner pour trouver de l'aide. Au cas où il ne serait pas possible de le faire transmettre par les pédopsychiatres, il pourrait être intéressant de le mettre en ligne sur certains sites spécialisés dans le trouble du spectre autistique facile d'accès. Le but étant que les

parents trouvent facilement les informations sur les institutions dont ils ont besoin sans engendrer le stress supplémentaire de ne pas savoir vers qui se tourner.

### 7.3 Les pistes d'amélioration

Maintenant que nous avons réalisé toutes les démarches théoriques et pratiques, nous pensons que certaines actions auraient pu être faites autrement pour nous apporter de meilleurs résultats.

- Lors de l'élaboration des questions pour nos entretiens, nous aurions pu mieux préciser nos questions. Par exemple, au lieu de simplement demander : « *Quelles sont les aides dont vous avez bénéficiées ?* », nous aurions pu demander : « *Quelles sont les aides dont vous avez bénéficiées et qui vous a orienté vers elles ?* »
- Nous aurions pu faire lire nos questions à un ami ou quelqu'un de notre famille pour nous aider lorsque nous concevions nos questions. Comme nous l'avons expliqué, nous avons essayé de nous mettre « dans la peau » d'un parent pour élaborer le questionnaire, mais sachant les réponses que nous souhaitions obtenir, cet exercice fut tout de même compliqué. Faire appel à quelqu'un d'extérieur aurait pu nous aider à réaliser des questions plus facilement et faire en sorte qu'elles soient plus facilement accessibles au plus grand nombre.
- Lors de nos recherches d'aide auprès des institutions, nous n'avons pas beaucoup insisté. Nous ne voulions pas les importuner. Nous pensons cependant que nous aurions pu envoyer quelques mails de plus.

### 7.4 Les limites de l'analyse

Comme expliqué un peu plus haut dans les limites des moyens de récolte de données, nous avons eu des difficultés pour trouver un échantillon. Nous étions confrontées à peu de disponibilité de la part des parents.

Les hypothèses de départ ne correspondaient et n'étaient pas toujours adaptées aux réajustements faits. C'est pour cette raison que nous en avons créé une nouvelle. Cette dernière vient compléter les premières.

Dans notre travail d'analyse, nous avons utilisé les entretiens mais nous étions également parties dans l'idée d'analyser des questionnaires. Etant donné les différents moyens de récolte utilisés pour rassembler les réponses des familles, nous avons pu tester et comprendre les avantages et inconvénients qu'impliquaient chacune des méthodes séparément.

L'échantillon de personnes que nous avons n'était pas assez conséquent et donc représentatif de la réalité pour oser affirmer des vérités. Nous n'avons donc pu tirer de réelles conclusions de nos analyses. De plus, ce faible échantillon ne nous a pas

permis de récolter toutes les données que nous voulions. Nous avons choisi de respecter certains principes éthiques<sup>6</sup>, notamment, lorsque nous nous apercevions que le sujet abordé était trop douloureux pour les parents (ceux-ci changeaient de sujet ou détournaient la question), nous n'avons pas insisté.

## 7.5 Travail à deux

Tout au long de notre travail et surtout sur la fin, nous avons rencontré quelques conflits dus notamment au stress engendré par les réponses négatives répétitives face aux familles et professionnels. Nous avons dû prendre sur nous ces frustrations et aller de l'avant.

Sur un plan organisationnel, nous n'avions pas toujours les mêmes horaires, il était difficile de trouver du temps libre pour se rencontrer. Nous avons toutes les deux fait de nombreuses concessions afin de trouver ce temps précieux pour partager nos recherches, réajuster, corriger et se répartir le travail à chaque fois.

La tendance serait de penser qu'à deux le travail est plus rapide, ce n'était pas le cas pour nous. Nous travaillions de manière différente. Malgré toute la confiance que chacune confère à l'autre dans notre duo, nous devons à chaque fois reprendre le travail de l'autre pour se mettre d'accord.

Nous avons parfois quelques conflits mais nous avons toujours réussi à nous en sortir, l'envie de réussir et notre investissement furent toujours plus grands. De plus, notre soutien l'une envers l'autre nous paraissait primordial pour travailler dans de bonnes conditions. Nous ressortons de ce travail plus soudées et conscientes de ce que le travail à deux implique.

Nous pouvons conclure que le travail en duo ne fut pas toujours évident à réaliser, mais que nous avons tout de même réussi à le faire en travaillant telle une équipe. Le fait d'avoir un but commun que nous avons gardé en vue tout au long de cette collaboration nous a permis de mener à bien toutes les étapes de cet écrit et d'être satisfaites du résultat.

*« Se réunir est un début, rester ensemble est un progrès, travailler ensemble est la réussite. »*

Henry Ford

---

<sup>6</sup> Notamment celui disant de respecter l'intégrité psychologique des personnes interrogées

## 8 Bilan d'apprentissage

Ce travail de recherche se termine. Grâce à ce dernier, nous avons pu travailler la compétence 11 du référentiel de compétences pour la formation Bachelor en travail social.

Tout d'abord, nous avons effectué la partie théorique en adoptant une posture de recherche à l'aide de différents ouvrages et sites internet (Compétence 11.1). Nous avons utilisé des concepts théoriques reliés à notre thématique comme le syndrome du trouble du spectre autistique, le soutien et l'accompagnement pour nous permettre de mieux connaître le sujet et pouvoir être plus à l'aise sur le terrain (Compétence 11.3). Les liens entre la partie théorique et la partie empirique ne furent pas toujours évidents à trouver vu les différentes directions prises pour réajuster notre travail lors de la deuxième partie.

Nous avons également dû apprendre à mettre en place une démarche méthodologique (Compétence 11.2). Pour que celle-ci soit appropriée à notre objet de recherche, nous avons pris plusieurs directions pour revenir à notre idée de base qui a été un peu modifiée. Nous nous sommes engagées à respecter le cadre déontologique notamment la confidentialité et la dignité humaine (Compétence 11.5). L'analyse que nous avons faite regroupe les cheminements et les résultats de la recherche effectuée (Compétence 11.6).

En plus de ces compétences, nous avons également pu mettre en exercice d'autres compétences acquises lors de notre formation comme la capacité d'écoute et de collaboration dont nous avons dû faire preuve face aux familles, mais également entre nous afin de rester sur la même longueur d'onde tout au long de notre travail et ne pas se séparer au cours de celui-ci. Nous avons dû nous consulter à de nombreuses reprises et collaborer afin de réaliser un travail qui convienne aux deux et dont chacune à pu contribuer à son bon déroulement.

De la même manière, tout au long de ce travail, nous avons su nous orienter et réorienter vers des recherches que nous trouvions intéressantes et qui ont donné sens à nos recherches. Nous avons su nous adapter aux situations rencontrées et se remettre en question lorsque notre façon de faire ou notre méthode ne donnait pas les résultats escomptés. Nous n'avons pas pu répondre parfaitement à toutes nos hypothèses à cause du manque de familles ayant pu être interrogées. Nous avons toutefois fait ce qui était de notre ressort pour réaliser ce travail dans les meilleures conditions et avons réussi à atteindre la majorité de nos objectifs.

Finalement, ce travail ne nous a pas seulement permis de répondre à certaines hypothèses et travailler les compétences demandées pour celui-ci. Il nous a également permis d'exercer ou ré-exercer plusieurs compétences indispensables au métier d'éducatrice sociale comme l'écoute, la patience, la persévérance, l'analyse de besoin, la collaboration, la remise en question, ou encore notre capacité d'adaptation à réorienter l'action face aux événements extérieurs souvent défavorables à nos avancées.

## 9 Bibliographie

### 9.1 Cours

**HES-SO Valais** / Haute Ecole de Travail Social / orientation ES /Cours Entretien des familles avec M. Moulin/30.05.16

**HES-SO Valais** / Haute Ecole de Travail Social / orientation ES /Cours de Christophe Boulé sur le DPA (développement du pouvoir d’agir)

**HES-SO Valais** / Haute Ecole de Travail Social / orientation ES /Cours sur l’autisme et troubles associés d’Emanuel Solioz /15.04.16

**HES-SO Valais** / Haute Ecole de Travail Social / orientation ES /Séminaire sur l’autisme avec Sarah Dini

### 9.2 Article

**Autisme Suisse** (2013) « *L’autisme en suisse : des offres de qualité existent, mais en nombre trop limités malheureusement* »

lien :

<https://www.autisme.ch/component/content/article/36-autisme-actuel-newsletter/2013-2/716-lautisme-en-suisse-des-offres-de-qualite-existent-mais-en-nombre-trop-limite-malheureusement>

**Chef du département de la formation et de la sécurité** (2013) « *Inclusion scolaire communiqué du DFS* » lien : <http://www.spval.ch/actualites/inclusion-scolaire-communique-du-dfs>

**Grimaud, L.** (2002) « Aspects psychologiques du suivi familial en institution » Revue EMPAN n°47

**Jouffray, C.** (2009) « Développement du pouvoir d’agir et renouvellement des pratiques des intervenants sociaux : le point de vue d’une formatrice. » Passerelles, Vil 1, n°1

**Jouffray, C.** (sous la dir. de) (2014). « Développement du pouvoir d’agir. Une nouvelle approche de l’intervention sociale. » Rennes, Presses de l’EHESP



**Le Bossé, Y.** (2004) « De l'habilitation au pouvoir d'agir : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. » *Nouvelles pratiques sociales* vol. 16, n°2, 30-51.

**Prof. Dr. Steinhausen H.-C.** (2001) « *Vivre avec l'autisme en Suisse* »,

Lien : <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/se-documenter/travaux-de-recherche/resume-des-conclusions-de-l-enquete-du-prof-dr-h-c-steinhausen>

**Vianin P.** (2016) « *les derniers obstacles avant l'inclusion scolaire* »

Lien : <https://www.reiso.org/articles/themes/enfance-et-jeunesse/447-les-derniers-obstacles-avant-l-inclusion-scolaire>

### 9.3 [Lien PDF](#)

**Autism Europe** « Les critères de diagnostic de l'autisme »

Lien : <http://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/Les-critères-de-diagnostic-de-l.pdf>

**Equipe soignante Long Séjour** : Théorie des besoins de l'homme selon Maslow

Lien : <http://papidoc.chic-cm.fr/573TabMaslow1.pdf>

**Gross L.** (2012) « *Apprendre les bons gestes pour assister l'autisme* » La Gruyère p.27

Lien : <https://www.autisme.ch/attachments/article/567/LaGruyere16.02.2012.pdf>

**HES-SO Valais** (2010) « *Référentiel de compétences pour la formation bachelor en travail social* »

Lien : <https://www.hes-so.ch/data/documents/Referentiel-Competences-Travail-Social-4627.pdf>

**Université de Fribourg et Autisme Suisse romande** (2010) « *Quels sont les besoins des parents et des frères et sœurs de personnes autistes ?* »

Lien : [file:///C:/Users/FUST/Downloads/20100901.squillaci\\_lanners.pdf](file:///C:/Users/FUST/Downloads/20100901.squillaci_lanners.pdf)

**Organisation Mondiale de la Santé (OMS)** (2000) « *CIM-10 / ICD-10 Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : critères diagnostiques pour la recherche* ». Paris : Masson P.305

Lien : [file:///C:/Users/FUST/Downloads/cim\\_10.pdf](file:///C:/Users/FUST/Downloads/cim_10.pdf)

**Vivanti G. & Vivanti Pagetti D.** (2014) « *Les nouveaux critères de diagnostic du DSM-5* »

Lien : [http://proaidautisme.org/wp-content/uploads/2014/04/Changes\\_to\\_DSM5\\_FR.pdf](http://proaidautisme.org/wp-content/uploads/2014/04/Changes_to_DSM5_FR.pdf)



## 9.4 Livres

**Baghdadli A., Darrou C. & Meyer J.** (2015) *Education thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique : informer, former, accompagner*. Elsevier Masson SAS

**Crocq, Antoine M., Guelfi, Daniel J. & American Psychiatric Association** (2015) : *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson : Paris

**Dambiel-Birepinte, E. & Baudrit, A.** (2008). *Le handicap en classe : une place pour le tutorat scolaire*. Bruxelles : De Boeck.

**Davidson L.-A., Old k., Howe C. & Egget A.** (2010) *Intervenir auprès de groupes d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ; une approche transdisciplinaire pour les 3 à 5 ans*. Chenelière Education Montréal (Québec) Canada.

**Deschamps J.-P. & al.** (1981). *L'enfant handicapé et l'école*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences.

**Elouard P.** (2012) *Autisme : le partenariat entre parents et professionnels : un facteur favorable à la bientraitance*. AFD Editions, Grasse.

**Gillberg C. & Peeters T.** (1995) *L'autisme : aspects éducatifs et médicaux*. Edition Dr C. Gillber et T. Peeters.

**Merlet P. & Berès A.** (2003) *Le petit Larousse*. Paris, Edition LAROUSSE /VUEF 2002

**Paul M.** (2004) *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. Paris, L'Harmattan

**Poirier, N. & Kozminski, C.** (2011) *Accompagner un enfant autiste. Guide pour les parents et les intervenants*. Edition Chronique Sociale

**Shopler E.** (2010) *PEP-3 Profil psycho-éducatif ; Evaluation psycho-éducative individualisée de la Division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme*. Groupe de Boeck s.a

**Tétreault, S. & al.** (2011). « Typologie des stratégies de soutien des familles vivant avec un enfant handicapé ». Québec : Université de Laval, Département de réadaptation.

## 9.5 Cyberographie

**Autisme Québec** : L'autisme et les TSA : <http://autismequebec.org/fr/l-autisme-et-les-tsa/9> mise à jour non spécifiée

**Canton du Valais, L'office éducatif itinérant** : <https://www.vs.ch/web/scj/oei> dernière mise à jour le 8 août 2016

**Canton du Valais, politique d'intégration :**

<https://www.vs.ch/web/spm/politique-cantonale-d-integration> dernière mise à jour 4 août 2015

**Canton du valais, scolarisation inclusive d'élèves en situation de handicap :**

<https://www.vs.ch/web/oes/scolarisation-inclusive-d-eleves-en-situation-de-handicap> dernière mise à jour non spécifiée

**Centre pour le développement et la thérapie de l'enfant et de l'adolescent**

(CDTEA) : <https://www.vs.ch/web/scj/cdtea> dernière mise à jour non spécifiée (consulté le 14.09.2017)

**Fondation Emera :**

<https://www.emera.ch/fondation/prestations-66.html> dernière mise à jour non spécifiée

**Gundelfinger R. :** <https://www.autisme.ch/component/content/article/36-autisme-actuel-newsletter/2013-2/716-lautisme-en-suisse-des-offres-de-qualite-existent-mais-en-nombre-trop-limite-malheureusement> dernière mise à jour non spécifiée

**Institut Sainte-Agnès :** <http://www.ste-agnes.ch> dernière mise à jour non spécifiée

**Orif intégration et formation professionnelle :** <http://www.orif.ch/espace-decouvrir-lorif/les-sites-orif-en-bref/orif-sion/> Dernière mise à jour non spécifiée

**Pro Infirmis, accompagnement à domicile :** <http://www.proinfirmis.ch/fr/pro-infirmis/prestations-de-services/accompagnement-a-domicile.html> dernière mise à jour non spécifiée

**Revue d'information sociale (reiso.org, Danila Koetzli), Les prises en charge spécifiques :**

<https://www.reiso.org/articles/themes/handicaps/120-quels-besoins-pour-les-enfants-autistes>

**Site de l'accompagnement à domicile sur le canton de Genève :**

<http://autisme-ge.ch/nos-actions/nos-services/accompagnement-a-domicile/> dernière mise à jour le 28 janvier 2018 (consulté le 27.11.16)

**Valais family : Institut-Centre scolaire « la bruyère » :**

<http://www.valaisfamily.ch/N2267/institut-centre-scolaire-la-bruyere-enfants-et-adolescents-handicapes.html> Dernière mises à jour non spécifiée

## 10 Annexes

### 10.1 Charte

#### Charte de groupe

Afin que notre collaboration pour notre travail de bachelor se passe au mieux, nous nous engageons à respecter les règles suivantes :

- La présence au rendez-vous est obligatoire, en cas d'impossibilité il faut prévenir au minimum la veille avant 22h
- En cas d'angoisses ou de stress en rapport avec le TB il faudra en parler à l'autre
- Lors de l'écriture de mail, l'autre doit être mise en copie
- L'autre doit être mise au courant lorsque le document est modifié, et nous ne prendrons pas de décisions importantes sans l'accord de l'autre
- En cas de désaccords, nous en parlerons et nous déciderons selon un consensus commun
- Nous demanderons un délai supplémentaire en cas de non-respect des délais pour les travaux

Nous nous engageons également à respecter les valeurs suivantes :

- **Le respect** : Chacune s'engage à respecter les idées, les différences, la disponibilité et le travail de l'autre.
- **L'empathie** : Nous respecterons les émotions et ressentis de l'autre et nous l'accepterons tel qu'elle est .
- **L'honnêteté/La franchise** : Nous oserons demander de l'aide et nous dire lorsque ça ne va pas et ce qui nous dérange.
- **Le respect de la confidentialité** : Nous garderons les informations sur les personnes que nous rencontrerons dans le cadre de notre TB confidentielles

## 10.2 CIM-10

<b>CIM 10 (1993 et 2001)</b>	<b>DSM IV (1994)</b>	<b>CFTMEA – R (2000)</b>
TED (F 84)	TED	Psychoses précoces (TED)
Autisme infantile (F 84.0)	Troubles Autistique	Autisme infantile précoce – type Kanner
Syndrome de Rett (F 84.2)	Syndrome de Rett	Syndrome de Rett
Autres troubles désintégratifs de l'enfance (F 84.3)	Troubles désintégratifs de l'enfance	Troubles désintégratifs de l'enfance
Syndrome d'Asperger (F 84.5)	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger
Autisme atypique (F 84.1) Autres troubles envahissants du développement (F 84.8) Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies (F 84.4)	Troubles envahissants du développement non spécifiés	Autres formes de l'autisme Psychose précoce déficitaire Autres psychoses précoces ou autres TED Dysharmonie psychotique

### 10.3 Entretiens avec les parents

Nous avons effectué deux entretiens, voici les questions préparées pour les premiers entretiens :

- Comment avez-vous appris que votre enfant souffrait de TSA ?
- Qu'est-ce que vous avez fait après la nouvelle du diagnostic ?
- Quelles sont les aides dont vous avez bénéficié ?
- Est-ce que les prises en charge mises en place étaient satisfaisantes ?
- Qu'est-ce qui vous a aidé et/ou au contraire pénalisé ?
- Auriez-vous eu besoin de plus de soutien ? Informationnel, accompagnement, psychosocial, financier, éducatif, assistance au quotidien, loisirs ?

### 10.3.1 Interview 1

- Comment avez-vous appris que votre enfant souffrait de TSA ?
- C'est nous qui avons présumé cela, puisque m'a cousine est infirmière et un jour on a été chez elle et elle m'a dit tout de suite : « *Mais ton fils comme il réagit j'ai l'impression qu'il a des traits d'autisme.* ». On l'a mal pris, parce que nous, on n'avait pas trop remarqué. Il n'avait pas de comportement bizarre comme faire des crises ou des choses comme ça alors c'était assez dur à croire. Mais après on a commencé à parler avec une pédiatre par rapport à ça. Elle disait : Je pense qu'il y a plutôt un retard, mais il n'y a pas de trait d'autisme. A ce moment là, on a commencé à regarder son comportement et nous on trouvait qu'il avait des traits d'autisme mais la pédiatre nous disait non il n'a pas de trait d'autisme. Nous on a pas été d'accord avec elle et du coup on a changé de pédiatre et la deuxième pédiatre s'intéressait à l'autisme donc elle nous a permis de voir une dame spécialisée ( en attente de nom ) qui faisait des tests en filmant l'enfant et qui regarde certains points (le regard, ce qu'il fait, elle souffle des bulles pour savoir ou est ce qu'il regarde,...) et par rapport au résultat des tests, elle nous a dit oui effectivement il souffre d'un TSA moyen à un degré un tout petit peu plus élevé et c'est comme ça qu'on a su en faite.
- Donc vous avez appris assez jeune qu'il souffrait de TSA ?
- Oui, alors c'était diagnostiqué à deux ans et neuf mois, presque trois ans
- Donc vous saviez déjà avant qu'il ne commence l'école
- Oui, mais je trouve que c'est quand même trop tard
- Mais avant c'est un peu difficile de savoir ?
- Pour lui en tout cas c'était difficile de savoir parce qu'il ne faisait justement pas de crise, il était très câlin alors on ne s'imagine pas.
- C'est vrai qu'on a tendance à croire que ce sont des enfants qui sont assez isolés, qui ne parlent pas. La communication c'était comment ?
- La communication est quand même difficile avec lui. C'est-à-dire qu'il ne parle pas du tout. Il chante, en fait il aime bien chanter. Mais pour ce faire comprendre en fait c'est très peu les pictogrammes malheureusement car il doit encore apprendre et si non beaucoup les gestes, beaucoup de signes comme : attend, non, c'est interdit. Et c'est en le regardant qu'on sait en faite plus ou moins ce qu'il veut. Il nous prend par la main et il nous montre si par exemple il veut manger ou boire. Donc c'est plutôt par les signes, les regards et quand il nous prend par la main qu'on sait qu'il veut quelque chose. Mais maintenant si par exemple il pleure et qu'il a mal quelque part, malheureusement, on n'arrive pas à savoir ce qu'il a exactement. Alors la seule solution c'est qu'on met un dafalgan en espérant que ça va passer.

- Qu'est-ce que vous avez fait après la nouvelle du diagnostic et déjà est-ce qu'il y a eu un diagnostic clair qui s'est posé pour lui un jour ?
- Oui c'était justement à deux ans et neuf mois que le diagnostic clair de TSA moyen est tombé
- Et là vous avez commencé à mettre en place des thérapies avec elle ?
- Malheureusement avant l'école, en tout cas en Valais, il n'y a pas grand-chose. Nous on voulait toujours faire plus pour lui alors on demandait à la pédiatre : mais qu'est-ce qu'on peut faire ? et elle ne nous répondait toujours rien du tout, à part faire appel à l'Office Educatif Itinérant. Donc, des personnes qui viennent qu'une fois par semaine et qui s'occupent de l'enfant. Donc nous on a dû trouver une logopédiste par nous même (qui était pris en charge) mais qu'il pouvait voir qu'une fois par semaine et nous on trouvait que ce n'était pas assez parce qu'il ne parlait pas et il ne parle toujours pas.
- Donc c'est vous qui avez dû faire toutes les recherches pour sa prise en charge ?
- Oui on n'a pas été guidé
- Au niveau des informations ne vous avez pas tellement pu aller à des séances d'information, des conférences ou des choses comme ça ?
- Non, mais c'est qu'à l'âge de quatre- cinq ans qu'on a appris qu'il y avait des conférences sur le sujet. Car il y a un réseau maintenant qui se fait mais gentiment et avant il n'y avait pas ça. Et ce réseau commence maintenant à être mis en place, donc là on nous a dit ce qu'on pouvait faire, mais il n'y a pas grand-chose. C'est-à-dire qu'il y a quelque chose en Israël par exemple, mais c'est plutôt pour le développement physique, mais il aide quand même les enfants autistes. On va une semaine à dix jours là-bas et c'est un programme très intensif.
- Et si ce programme était mis en place en Suisse, est ce que vous iriez ?
- Oui quand même plus facilement, mais c'est quand même dix milles francs et ce n'est pas pris en charge par l'AI
- Sinon si on vous avait proposé différentes prises en charge ici et qu'elles auraient été prises en charge, vous auriez accepté ?
- Oui bien sur si c'était pris en charge. Même allez en Israël ça ne nous dérangeait pas, mais c'est niveau prix. Maintenant je sais que pour les enfants vraiment en bas âge un an - un an et demi, y a aussi à Genève quelque chose. Mais c'est toujours dans le canton de Vaud, Genève, enfin dans d'autres cantons. Ici (en Valais) il n'y a rien.
- Est-ce que les prises en charge dont vous avez bénéficié étaient satisfaisantes ?
- Non, il n'y a quasi rien
- Et la prise en charge par rapport à vous les parents ?
- Non, il n'y a aucune aide psychologique, il n'y a rien du tout
- Mais est-ce que vous en auriez eu besoin ?
- Moi ça a été, mais mon mari a eu beaucoup de peine à accepter. Je pense que des fois, ça pourrait être pas mal une aide, mais ça dépend des personnes. Par



exemple mon mari l'a très mal vécu au début, il ne voulait pas se faire à l'idée. Et aussi le couple est confronté quand on apprend ce genre de nouvelle. Ce qui énervait le plus mon mari, c'est qu'il n'y avait rien à faire. Ils ne nous proposaient rien du tout et c'est vraiment nous qui devons faire toutes les démarches.

- Et aujourd'hui qu'il a grandi un peu, est-ce que vous vous sentez plus soutenue ?
- Maintenant oui, parce que maintenant, il est en école spécialisée à (nom de l'institution) et cette année ils ont fait une classe vraiment spécialisée TSA pour les enfants qui sont à cent pour cent là-bas, et ça lui va bien, il s'y plait
- Et donc ils sont que entre eux, ils ne sont pas intégrés avec d'autres enfants ?
- Alors en fait ils sont quatre- cinq maximum par classe. Il y a une classe spécialisée TSA, et deux classes avec toutes sortes de handicap. Il était dans les classes mixtes avant, ça allait bien aussi, mais là c'est encore mieux car c'est vraiment spécifique. Il utilise la méthode TEACCH et la méthode ABA sous forme de récompense, de renforcement.
- Ça c'est vous qui avez dû faire la demande, ou c'est les professionnels qui vous l'on proposé ?
- Alors c'est les professionnels qui nous l'on proposé, et nous les parents on pouvait dire si oui était d'accord ou au contraire non on est pas d'accord, mais ils nous disaient très bien qu'en école normale ça n'aurait pas été possible, parce qu'il doit toujours être suivi à 100% pour chaque chose donc moi j'étais d'accord, mon mari un peu moins, mais je ne pense pas qu'ils l'auraient laissé aller dans une école normale de toute façon.
- Est-ce que les professeurs vous ont un peu expliqué comment ils fonctionnaient ou est-ce qu'ils vous ont donné des astuces pour la maison ?
- Si nous on demande, il nous explique comment ils procèdent avec lui, mais après c'est à nous de faire le nécessaire. Et encore, pour parler d'aide, à partir du mois d'octobre, nous avons trouvé une personne spécialisée en méthode ABA qui va venir une fois par semaine ici à la maison pour justement qu'on sache comment faire avec J.
- Mais ça c'est vous qui avez dû trouver cette personne et faire les démarches ?
- Oui, il y a aussi un peu **EMERA** qui font un peu les démarches mais c'est nouveau et c'est nous qui devons leur demander. Y a aussi un groupe de parents d'enfants qui ont un peu le même problème que nous (enfant TSA ou avec maladie rare) et c'est grâce à ce groupe qu'on sait comment faire si on veut faire tel ou tel chose avec J. On voulait par exemple qu'il fasse de la natation et grâce à ce groupe on sait qu'il y a sport handicap qui font les cours de piscine. C'est quand il y a des soirées EMERA que tout le monde se réunit et qu'on sait qu'il y a telle ou telle chose qui sont mises en place et disponibles. On a par exemple appris comme ça pour Israël.
- Je ne savais pas qu'Emera avait ce genre de proposition. Il me semblait qu'il s'occupait plutôt de personnes qui ont des troubles psychiques.

- Ils ne sont pas spécialisés là-dedans mais ils font un peu des rencontres comme ça et ils nous aident aussi par exemple à trouver un fond pour pouvoir payer cette personne qui va venir une fois par semaine aider J.
- Dans votre parcours qu'est ce qui vous a un petit peu empêcher d'avancer ?
- Le fait qui ait rien et aussi le fait qu'il ait fallu autant de temps pour avoir le diagnostique. C'est ce qui nous a forcé à faire des recherches plus loin et qu'après cette psychologue nous a dit vous pouvez déjà aller à Lausanne parce qu'il y a une neurologue Italienne spécialisée dans le TSA comme ça elle pourra voir un peu plus J. et ce qu'elle en pense et c'est donc cette psychologue qui nous a un peu aiguillés
- Donc vous avez dû faire pas mal de déplacements ?
- On s'est déplacé à Lausanne, on a fait tellement de choses. On s'est intéressé par exemple à la nourriture parce que pour certain enfant autiste on supprime le lactose et le gluten principalement donc on a fait ça un peu tout seul au début. Mais sur J. Ca ne fait pas grand-chose alors on n'a pas continué longtemps, mais on a été voir aussi une dame sur Lausanne qui s'occupe de ça, mais ça supprime encore d'autre chose que le lactose et le gluten et c'était pas possible parce que déjà rien que le lactose et le gluten c'est déjà difficile et là c'est sur 2 ans minimum. Mais on a essayé parce que ça permettrait que les neurones de l'enfant fonctionnent autrement (parce qu'on dit qu'on a des neurones dans l'intestin) mais avec lui ça n'a pas marché. Il était vraiment fatigué, il n'avait aucune énergie, il n'arrivait plus à se lever donc on a arrêté.
- Mais ça c'est quand même les professionnels qui vous ont aiguillé par rapport à ce régime ?
- Alors au début c'est des informations qu'on a trouvées sur internet et après on en a parlé avec la pédiatre. Elle nous a dit oui ça fonctionne mais pas toujours. Si vous êtes intéressés, y a cette spécialiste qui s'occupe de ça à Lausanne et c'est comme ça qu'on a essayé.
- Vous avez fait ça pendant longtemps ?
- Non pas trop longtemps parce que c'est très dur et je trouve que ce n'est pas ça qui va résoudre le handicap qu'il a
- Vous parliez avant des coûts du traitement en Israël qui n'était pas pris en charge par exemple est-ce que c'est aussi ce genre de choses qui vous a pénalisé ?
- Alors ça peut être pris en charge, même ils prennent une partie et on doit mettre l'autre partie, donc oui financièrement ce n'est pas donné à tout le monde. Cette année on voulait par exemple faire à 50% la **méthode ABA** qui se trouve à Gland et ça coûte quand même fr 56000.- et c'est tout des choses qu'on ne peut pas faire prendre en charge par l'AI parce qu'il faut être domicilié dans le canton donc c'est toujours le même problème, si on n'est pas dans le canton on peut laisser tomber et sinon on peut le mettre dans des écoles privées mais il faut être riche. C'est toujours une histoire d'argent, ça fait mal au ventre quand on y pense parce que

c'est toujours la même chose. Ceux qui sont riches peuvent faire plus pour leur enfant que d'autres parents qui auraient bien voulu mais qui ne peuvent pas parce qu'ils n'ont pas les mêmes revenus. Je trouve ça dégueulasse. C'est vraiment injuste.

- Et sinon est-ce qu'il y a eu des choses qui ont pénalisé un peu son parcours par rapport à l'école ? Par rapport à la collaboration que vous avez pu avoir avec les professeurs par exemple ?
- On a toujours eu une bonne collaboration. Juste l'année passée on a eu des petits soucis avec J. car il fait des petites crises d'épilepsie, ils appellent ça des absences. C'est la neurologue qui a vu cela en faisant un ECG et elle a commencé à lui donner des médicaments donc au début on trouvait que ça allait bien, mais après 4-5 mois, il a commencé à plus dormir, à être toujours éreinté dû au manque de sommeil et pour tout le monde c'était invivable, moi je ne dormais plus. Mais il prenait toujours les médicaments car les spécialistes disaient que ce n'était pas ça mais moi je savais que c'était ça. Après un moment, moi j'étais vraiment au bout, et avant de faire une bêtise, j'ai appelé la neurologue et je lui dis que je n'en pouvais plus et que j'avais des idées noires. Elle m'a dit que ça n'allait pas et elle m'a fait venir à l'hôpital avec J. pour voir comment ça se passait. Il est resté une semaine à l'hôpital où on le bourrait de médicaments. Ce qui n'était pas une bonne idée, il était toujours stone, à moitié drogué et elle a voulu changer de traitement, mais il devait le forcer parce qu'il ne voulait pas prendre le traitement. Donc pour moi ça voulu déjà dire quelque chose et donc quand il est revenu ici, j'ai arrêté les médicaments parce que je ne voulais pas de ça.
- Lorsque c'était plus compliqué avec votre enfant est ce que vous auriez eu besoin de soutien ?
- Y a eu en faite un soutien à l'hôpital qui m'a fait du bien. La psychologue a essayé vraiment de m'aider, mais c'était juste de l'écoute. Elle me disait que c'était peut-être dû au changement parce qu'on avait déménagé ce qui faisait beaucoup de choses qui pouvaient le perturber, mais elle m'a rassuré. Mais y avait surtout le regard des médecins qui me dégoutait parce qu'ils me regardaient du style c'est vous qui êtes folle, ils me prenaient de haut.
- Et maintenant comme vous avez à nouveau déménagé est-ce que ça va ?
- Ça va bien oui, tip top, il est tout content, ça va bien à l'école. Comme quoi ce n'était vraiment pas ça et c'était vraiment les médicaments qui lui ont fait tout ça
- Quand vous étiez dans cette période où c'était un peu difficile, est-ce que de parler à d'autres parents qui ont une expérience un peu similaire ça aurait pu vous aider ?
- Oui ça m'aurait bien aidé. Mais y a des groupes pour nous dire un peu ce qu'on peut faire au niveau des activités mais ce n'est pas pour ces moments là. Parce qu'on se sent vraiment seul. En Valais en tout cas j'ai l'impression que c'est un peu « démerdez » vous. Le groupe de parents c'est vraiment pour pouvoir organiser des loisirs et à force, on se connaît on devient ami avec certains d'entre

eux à qui on peut parler de nos soucis, mais ce n'est pas un groupe de parents fait pour ça. Mais maintenant tout va mieux ce qui fait qu'on peut en parler avec un peu de recul.

- Et pour le frère de votre enfant il n'y a pas forcément de choses mises en place pour lui expliquer ce qu'a son frère ?
- Nous on lui explique, mais c'est un peu difficile de lui expliquer. Mais ce qui est bien c'est qu'il ne voit pas la différence. La différence ne lui fait rien du tout il est plus tolérant. Par exemple dans le village de mon mari, il y a un adulte trisomique 21 et tous les enfants ont peur de lui parce qu'il est un peu différent mais c'est le premier qui va vers lui. Donc il a un autre regard sur le monde ce que je trouve bien.

Mais je trouve que maintenant les gens commencent à comprendre parce qu'on en parle un peu plus, mais c'est vrai que le regard des gens est difficile parce qu'il va faire quelque chose de « bizarre » et tout le monde va le regarder. Ce n'est pas quelque chose qui se voit forcément sur lui comme d'autres maladies donc les gens ne comprennent pas pourquoi il agit comme ça.

- Et donc vous avez aussi dû faire du travail sur vous pour vous déculpabiliser de cette situation ?
- Oui, lui par exemple va commencer à crier, mais c'est parce qu'il est content et donc tout le monde me regarde. Des fois je fais mine de ne rien voir parce que ça sert à rien, mais des jours on serait peut-être de moins bonne humeur et donc moins compréhensif.
- Est-ce qu'il y a des gens qui viennent vous faire des remarques aussi ?
- Non mais les gens se retournent et ils regardent bizarrement ça veut tout dire. Il y a beaucoup de suppositions dans leur tête.
- Et si dans la rue quelqu'un vient vous poser des questions par rapport à J. est-ce que ça vous dérange ?
- Non je réponds volontiers. D'ailleurs des fois quand je vois dans la rue quelqu'un me regarder d'une certaine manière je lui dis : « Ecoutez, il a des traits d'autisme ». C'est plus simple et là ils comprennent mais sinon c'est vrai que c'est compliqué.
- Et si des professionnels pouvaient se rendre à domicile pour voir avec les parents leurs besoins afin de les aider avec leur enfant est-ce que vous trouveriez ça utile ?
- Aaah ce serait top ! La collaboration doit être plus forte. Mais l'AI sait qu'il y a des choses comme ça mais ils ne le disent pas parce que ce n'est pas pris en charge. Il y a par exemple **le Baluchon** où c'est une aide d'éducateurs qui viennent à la maison pour aider l'enfant à se développer. Mais nous on a quand même besoin d'aide pour nous pour qu'ils nous disent voilà c'est comme ça avec votre fils, vous pouvez peut-être essayer ça.

- Nous on pensait aussi que le professionnel devrait aussi être là pour dire aux parents ce qui est mis en place en classe et donner des clés par rapport à ce qui est déjà fait aussi.
- Oui c'est vraiment ce qu'il faudrait parce qu'il y a la réunion où on nous dit ce que fait l'enfant, mais ce n'est qu'une fois par année.

Sinon on a aussi des informations d'**Autisme Suisse romande**, mais ce n'est que des informations et ce n'est jamais concret parce que ce n'est pas spécifique à l'enfant. Ces des informations générales qui ne nous aident pas forcément beaucoup.

### 10.3.2 Interview 2

- Comment avez-vous appris que votre enfant souffrait de TSA ?  
C'est la maîtresse à l'école qui nous a dit que notre enfant avait des comportements proches de l'autisme.  
Nous avions également des doutes car elle se démarquait du comportement de ses grandes soeurs. Ce n'était pas très visible, elle était plutôt sociale et n'avait pas de problèmes avec les autres enfants mais le problème était plus par rapport à sa concentration, sa façon de s'exprimer, et certaines crises qu'elle faisait trop souvent à mon goût.  
Je pense que le fait d'avoir eu trois autres filles m'a aidé à remarquer ces différences avec la petite. Je voyais qu'elle n'avait pas les mêmes réactions sans vraiment savoir ce qu'il y avait.  
Après que la maîtresse d'école vienne nous parler de ses doutes, nous avons donc été voir une pédiatre. Elle n'a pas diagnostiqué notre enfant comme étant autiste. J'avais pourtant bien expliqué la situation et les doutes que j'avais. Elle nous a dit que notre fille n'était pas autiste et que c'était un passage, qu'il fallait être confiant et que les choses allaient s'améliorer. Elle était très gentille et a voulu nous rassurer mais au final nous étions fâchés parce qu'elle n'a pas été professionnelle et compétente du tout. Je sais que ce n'est pas son travail mais elle nous a pas orienté vers un pédopsychiatre non plus. Plus tard, lorsque notre fille est entrée en primaire, nous avons reçu les mêmes remarques du professeur et cette fois, nous avons été voir un pédopsychiatre qui a fait des tests. Cette fois, elle a été diagnostiquée comme autiste. J'étais très en colère contre la première pédiatre que nous avons vu en tout premier. Je ne trouve vraiment pas professionnel de sa part d'avoir pris la responsabilité toute seule de dire que notre fille n'était pas autiste et nous trouvons pas professionnel non plus de n'avoir pas voulu nous réorienter vers un pédopsychiatre. C'est du temps qu'on a perdu pour prendre en charge notre petite et faire en sorte qu'elle puisse aller mieux.
- Qu'est-ce que vous avez fait après la nouvelle du diagnostic ?

Rien de spécial. Nous étions bien sûr en colère de l'apprendre si tard mais j'étais quand même soulagée d'apprendre que nos doutes étaient justes. Je n'ai pas baissé les bras pour autant. Je suis restée positive et cela a payé.

On nous a proposé de placer notre fille dans une institution comme **Sainte Agnès** ou alors la laisser dans une école normale mais accompagnée d'une enseignante spécialisée. Comme nous avons eu le choix, nous avons choisi de la laisser dans une école normale. Elle est actuellement au (Nom de l'école) et ça se passe bien. J'ai pu voir une bonne évolution depuis les débuts du diagnostic. Ça me donne encore plus de motivation pour continuer à rester positive.

- On peut remarquer que vous êtes bien impliquée dans la prise en charge de votre fille, quelles sont les aides dont vous avez bénéficié pour en arriver là ?  
Oui, c'est vrai que nous nous sommes beaucoup investis dans l'éducation de notre fille et je pense que c'est aussi pour cela que ça se passe bien pour nous. Nous avons été aidés par une dame qui vient chez nous une fois par semaine.

- Combien de fois par semaine venait-elle chez vous ?
- Elle venait seulement une fois par semaine au début. J'aurais pas été contre une aide plus grande parce que j'avais beaucoup de questions et qu'en une fois par semaine, j'avais pas le temps de tout lui demander.
- Est-ce que vous avez trouvé cette aide utile et bénéfique ?
- Oui, c'était un bon soutien. Je lui ai posé beaucoup de questions au début. J'avais besoin de savoir ce que je pouvais faire pour ma fille. Je voulais comprendre les méthodes que la dame utilisait avec ma fille pour pouvoir les utiliser aussi.

- Y-a-t-il d'autres aides dont vous avez bénéficié ?  
Il y a aussi le centre orif qui nous a transmis des informations intéressantes mais ce qui m'a beaucoup apporté ce sont les conférences. J'ai pu rencontrer d'autres parents dans notre situation et on a pu échanger nos expériences. C'était rassurant.

- Parmi ces prises en charge que vous nous avez citées, est-ce qu'elles étaient satisfaisantes ?

Oui, sauf pour la pédopsychiatre et l'analyse du diagnostic comme je l'ai dit au début. Mais sinon je suis contente pour ce qui est mis en place pour notre fille. Après l'acceptation du diagnostic, ça s'est bien déroulé. Mon mari a eu plus de peine à l'accepter. De mon côté, je ne voulais pas rester négative parce que je sais que ça ne change pas les choses. J'ai dû y mettre du mien et me suis beaucoup investie. J'ai posé beaucoup de questions à des parents dans la même situation que moi et ça m'a aidé. Je me suis rendu compte que ma collaboration avec les différents professionnels était satisfaisante.

Nous avons des bilans deux fois par année avec tout un réseau. Ils m'ont dit que je faisais du bon travail avec ma fille. L'important c'est que chacun y mette du sien.

- On peut voir que vous êtes resté positif malgré les difficultés rencontrées, en résumé qu'est-ce qui vous a aidé et/ou au contraire pénalisé ?  
Depuis le diagnostic, j'ai pu voir des différences dans son comportement grâce à tout ce qui a été mis en place. Les aides étaient tout le réseau et pas seulement un professionnel. Si j'avais su le diagnostic plus tôt, je pense que le problème aurait été pris en compte plus tôt et j'aurais été moins en colère et nous aurions pu voir une évolution positive plus vite.  
Nous avons eu une aide à domicile qui nous a beaucoup donné de motivation et de clés pour savoir comment aider notre fille.
- Auriez-vous eu besoin de plus de soutien ? Informationnel, accompagnement, psychosocial, financier, éducatif, assistance au quotidien, loisirs ?  
Dans l'ensemble, je suis satisfaite mais je sais que j'ai de la chance comparée à certaines autres familles parce que ma fille n'a pas un autisme trop poussé et qu'elle peut aller à l'école normale. En plus, c'est la dernière de mes filles et je peux lui consacrer tout mon temps et ses grandes sœurs nous aident aussi beaucoup. Je pense aussi que le fait d'avoir éduqué trois autres filles sans diagnostic me permet de mieux voir ce qu'il faut travailler plus intensément avec la petite.

Nous trouvons primordial de préciser que cette interview a été raccourcie, dû à certaines interventions émotionnelles fortes du père qui a précisé à la fin ne pas vouloir se retrouver dans l'interview. Certains dialogues avec la mère ont donc été supprimés. Nous avons donc retenu les éléments essentiels que la mère nous a partagés.

## 10.4 Questionnaire destiné aux parents

Madame, Monsieur,

Nous sommes deux étudiantes en dernière année de la HES-SO de Sierre, où nous nous formons au métier d'éducatrice. Nous nous intéressons au monde du handicap, et plus particulièrement à celui des troubles du spectre autistique.

Le questionnaire préparé ci-dessous s'adresse aux parents ayant un enfant atteint de TSA, quel que soit l'âge de l'enfant. En y répondant, vous nous aidez à réaliser notre travail de bachelor.

Nous avons mené diverses recherches à ce sujet et avons construit un catalogue regroupant les ressources disponibles en Valais pour ces parents.

A cet effet nous aurions besoin de connaître votre avis sur ce catalogue. Nous avons donc réalisé le questionnaire qui suit afin de pouvoir identifier vos connaissances, avis et attentes sur cette liste.

Grâce à votre aide, nous pourrions nous faire une idée plus précise de la situation en Valais romand et savoir s'il serait judicieux ou pas de le rendre accessible au plus grand nombre.

Ce questionnaire restera anonyme, c'est-à-dire qu'aucun nom ni indice permettant de reconnaître une personne ne figurera dans notre rapport.

Pour toutes informations complémentaires, vous pouvez nous contacter aux numéros de téléphones suivants : 079 228 87 40 ou 079 635 86 25. Les questionnaires sont à remettre par mail à l'adresse : [siloe.delgado@students.hevs.ch](mailto:siloe.delgado@students.hevs.ch) ou par courrier à l'adresse : Siloé Delgado / Espace des Remparts 8, 1950 Sion.

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



## Questionnaire destiné aux parents

1. Avez-vous connaissance de toutes les ressources inscrites sur le catalogue ? \_\_\_\_\_
  - a. Combien d'entre elles connaissez-vous déjà ?  
\_\_\_\_\_
  - b. Comment en avez-vous eu connaissance
    - ☐ Proches  
(lesquels) : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
    - ☐ Professionnels  
(lesquels) : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
    - ☐ Sites  
(lesquels) : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
    - ☐ Autres  
(lesquelles) : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
2. Trouvez-vous que les aides mises à votre disposition sont suffisantes ?  
☐ Oui    ☐ Non
3. Trouvez-vous ce catalogue utile ? ☐ Oui    ☐ Non
  - a. Si non, pourquoi ? Que manque-t-il ?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
4. Pensez-vous qu'il faudrait le rendre accessible ? ☐ Oui    ☐ Non
  - a. Si oui, comment pensez-vous que nous pourrions le rendre accessible au plus grand nombre de parents ?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
  - b. Si non, pourquoi ?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## 10.5 Catalogue

### Aides socio-éducatives

- **Office Educatif Itinérant (OEI) :** Séance de travail régulière dans la famille ou l'environnement de l'enfant visant à favoriser le développement et la personnalité  
AVENUE DU RITZ 29, 1950 SION – 027/606.48.47 – [WWW.VS.CH](http://WWW.VS.CH)
- **Le Baluchon :** Service de soutien à domicile pour les enfants et adolescents en situation de handicap physique ou mental de 6 à 18 ans ou dès 4 ans si l'enfant n'est plus suivi par l'OEI. L'enfant est accompagné à domicile par un éducateur social 2 à 3 heures par semaine selon les besoins. Il s'agit d'un accompagnement en partenariat avec la famille.  
ROUTE DU CÔTEAU 15, 1927 CHEMIN – 027/722.89.63 – [WWW.BALUCHON.CH](http://WWW.BALUCHON.CH)
- **Association Eliézer (Martigny) :** Association ayant pour but d'accompagner les adolescents et les adultes atteints du syndrome d'Asperger qui peuvent intégrer le premier marché du travail. Une éducatrice spécialisée mandatée par l'AI se charge d'aider les demandeurs à être plus à l'aise dans les interactions sociales, apprendre à mieux gérer leurs émotions, prendre confiance en eux et gérer les conflits. Il y a des séances tous les mercredis de 13h45 à 15h15 pour les adolescents et de 17h15 à 18h45 pour les adultes. Chaque séance coûte 25.-. Elle collabore également avec Emera pour des suivis éducatifs à domicile.  
AVENUE DE LA GARE 5, 1920 MARTIGNY – 079/667.41.86 - [WWW.ELIEZER-VS.CH](http://WWW.ELIEZER-VS.CH)
- **L'Enjeu (Crans-Montana) :** Association qui propose aux parents d'enfants autistes ou atteints d'autres troubles de la communication des formations sur l'apprentissage par le jeu.  
ROUTE DE MONTANA 3968 VEYRAS – 027/455.37.03 – [WWW.ENJEU.INFO](http://WWW.ENJEU.INFO)
- **La Bruyère :** Institution accueillant des enfants de 4 à 18 ans souffrant de divers handicaps mentaux. Ils offrent également une classe spécialisée dans le TSA accueillant jusqu'à 8 enfants souffrants de TSA.  
ROUTE DU MANÈGE 41, 1950 SION – 027/205.64.12
- **Sainte-Agnès :** Institution accueillant des enfants ayant un mal-être dans le contexte scolaire ordinaire malgré les mesures de soutien mises en place. L'institution offre un projet individualisé pour pallier aux difficultés rencontrées comme une difficulté d'apprentissage de langue orale ou écrite, difficulté d'ordre psychologique, fragilité émotionnelle, TSA, hyperactivité, etc.  
ROUTE DE VISSIGEN 140, 1950 SION – 027/205.66.00 – [WWW.INFO@STE-AGNES.CH](mailto:WWW.INFO@STE-AGNES.CH)
- **Centre de Compétence en Education et en Relation humaine :** Camp de développement personnel pour adolescent Asperger  
RUE CENTRALE 6, 3960 SIERRE – [www.ccercoaching.ch](http://WWW.ccercoaching.ch)

- **Saint-Hubert** : Fondation pour les adultes ayant un handicap psychique et/ou physique et/ou mental léger : les ateliers Saint-Hubert ont ouvert en avril 2017 5 places pour des adultes atteints du syndrome d'Asperger bénéficiant d'une rente AI à 100%.  
CH. ST-HUBERT 5 - CP25-1951 SION-FABRICE RAPILLARD – [FRAPILLARD@ASTH.CH](mailto:FRAPILLARD@ASTH.CH) - 027/323.35.43
- **Notre-Dame de Lourdes** : Institution pour enfants et adolescent présentant des troubles de la personnalité et ne pouvant entrer dans un programme d'apprentissage  
ROUTE DU SIMPLON 13 3960 SIERRE – 027/451.24.80

## Sites

- **Asperger-romandie.ch** : Site d'informations pour personne Asperger  
021/646.56.15 – [SECRETARIAT@AUTISME.CH](mailto:SECRETARIAT@AUTISME.CH)
- **Autisme-valais.ch** : Association de parents ayant pour but d'organiser des rencontres entre des parents d'enfants atteints de TSA ainsi que des conférences. On peut également y trouver des documents informatifs ainsi que des adresses pouvant être utiles.  
027/565.71.77 – [INFO@AUTISME-VALAIS.CH](mailto:INFO@AUTISME-VALAIS.CH)

## Aides économiques

- **Assurance Invalidité** :
  - Possibilité de demander une rente invalidité impotent pour mineur sur le site office AI. Remplir un formulaire d'assuré mineur ([WWW.AIVD.CH](http://WWW.AIVD.CH))
  - Demande AI médicale
  - Déduction des trajets (médecin, pédopsychiatres...)
 AVENUE DE LA GARE 15, 1950 SION – 027/324.96.11
- **Pro Infirmis** : Organisation pour personnes handicapées au sens large sur le territoire suisse qui s'engage à apporter à ces dernières une participation à la vie sociale grâce à différentes prestations comme l'accompagnement à domicile. Plus précisément, elle apporte à ces personnes souhaitant vivre de manière autonome dans leur propre appartement une aide dans les domaines suivants : ménage, administration, finances, problèmes personnels, relations avec autrui, organisation des loisirs, planification des vacances, recherche et aménagement d'un appartement.
- **Emera** : Fondation ayant pour partenaire Pro Infirmis qui offre des prestations de conseil et soutien adapté pour les enfants, adolescents et adultes handicapés ainsi qu'à leurs familles.  
RESPONSABLE BAS-VALAIS : SANDRA PANNATIER AVENUE DE LA GARE 56 1920 MARTIGNY – 027/720.46.70 [SANDRA.PANNATIER@EMERA.CH](mailto:SANDRA.PANNATIER@EMERA.CH)  
RESPONSABLE VALAIS CENTRAL : PIERRE-ANDRÉ MILHIT AVENUE DE LA GARE 3 1951 SION – 027/329.24.70 [PANDRE.MILHIT@EMERA.CH](mailto:PANDRE.MILHIT@EMERA.CH)

- **Centre Orif** : Centre qui accueille des adolescents présentant des déficiences motrices, comportementales ou ayant un parcours scolaire en école spécialisée et n'ayant pas de formation professionnelle. Seul l'office AI peut les orienter vers l'Orif, ils doivent donc être au bénéfice d'une mesure AI.

Des conférences et des informations sont proposées aux parents ayant envie d'en savoir plus sur différents troubles dont peuvent souffrir leur enfant.

[WWW.ORIF.CH](http://WWW.ORIF.CH)

## Aides médicales

- **Service de psychiatrie et psychothérapie pour enfants et adolescents (SPPEA-IPVR) :**

Adresse pour avoir un diagnostic

RUE SAINT CHARLES 14, 3960 SIERRE – 027/603.79.10 – [WWW.SECR.SPPEA@HOPITALVS.CH](mailto:WWW.SECR.SPPEA@HOPITALVS.CH)

- **Centre pour le développement et la thérapie de l'enfant et l'adolescent (CDTEA) :** Centre qui se tient autant à disposition des parents, des enfants et des jeunes jusqu'à l'âge de 20 ans, qu'à des personnes chargées de l'éducation et de la formation de ces enfants.

Des psychologues, des logopédistes et des psychomotriciens composent l'équipe du centre et travaillent sur la prévention, l'évaluation, le diagnostic, la consultation, la thérapie, la protection de l'enfance, la formation et l'apprentissage

AVENUE MAX-HUBER 2, 3960 SIERRE – 027/606.98.60

AVENUE RITZ 29, 1950 SION – 027/606.48.25

RUE D'OCTODURE 10B, 1920 MARTIGNY – 027/606.98.30

AVENUE DE FRANCE 37, 1870 MONTHÉY – 027/606.98.00

## 10.6 Prise de notes conférence

Intervention précoce importante

Aiguiller les parents ; partenariat important à soulever

Importance d'informer tout l'établissement scolaire et pas seulement l'enseignant lorsqu'on intègre un enfant.

Travail interdisciplinaire important. Ce n'est pas seulement l'école qui doit s'adapter mais aussi les neurosciences qui doivent s'adapter.

Il n'y a pas de mesures très coûteuses pour permettre l'ajustement au sein d'une classe. Refuser des petites mesures pour des enfants est symbole de violence. Ces enfants peuvent apporter un plus aux autres enfants d'une classe.

**La collaboration (clé) entre l'école et les parents est primordiale !**

La question du temps : d'après même la question de temps est liée à la question des ressources. **En valais : forte collaboration dans le réseau mais parfois pas facile de soutenir le réseau.**

L'apport des neurosciences dans la pratique ? **La collaboration ? L'objectif de décortiquer les troubles est bien mais la collaboration est bien plus qu'essentielle entre professionnels. La question est présente dans les discussions, mais trop survolée. On en parle, on relève son importance mais concrètement on ne sait pas ce qui est mis en place. A travers les Conférences : on donne des cours mais comment appliquer ce qu'on sait dans la pratique ?**

**Collaboration en phase de construction. Le risque : Est-ce qu'on n'est pas en train de partir dans une explosion des mesures ?**

Développer des outils ? C'est bien mais parfois il est juste question d'un regard différent à porter, une attitude ou une approche différente à adopter.

**Travail en réseau** : important pour les enfants mais aussi pour nous afin de peaufiner des compétences déjà acquises -mise en sens- ok pour une individualisation mais où est-ce qu'on s'arrête ? Pour définir ces limites, on ne peut le faire que dans le cadre de la **collaboration**.

A quel moment on peut demander l'intégration d'un enfant dans une école normal ? Là n'est pas la question, c'est ce qu'on met en place à côté pour qu'il puisse bien comprendre l'information qui est à analyser (façon de dire les choses, pictogramme utilisé). La question n'est peut-être pas quand est-ce que l'enfant est prêt mais plutôt a-t-on les moyens pour lui de tenter l'inclusion et ne pas avoir peur de prendre le risque de réintégrer l'enfant.

Témoignages d'une pédopsychiatre ; la question de temps et de persévérance est importante. **Etre patient pour les professionnels de collaborer même lorsqu'une situation semble perdue d'avance. Collaboration non ponctuelle mais sur la durée à adopter et partager plus de réflexions !**

Annoncer aux autres dans une classe le diagnostic de l'enfant ; toujours le réseau qui annonce. Les parents et l'enfant sont les premiers partenaires. On essaie aujourd'hui de faire en sorte de préparer l'enfant ou l'adolescent lui-même de communiquer en accord avec les parents – valoriser la solidarité entre enfants !

Les écoles spécialisées doivent s'ouvrir et devenir plus souples pour des cas nouveaux pas encore rencontrés – réévaluer la mesure – il y a une marge de progression intéressante. On voit un courant nouveau sur des adaptations universelles – HEP de Vaud qui traite la question. Ce qu'on met en place pour un enfant (prise en charge individualisée) peut finalement servir à d'autres enfants n'ayant pas forcément le même trouble. **Une individualisation bien pensée permet une prise en charge également globale.** Un tableau pour des particuliers peut s'utiliser avec d'autres. Certains supports peuvent même parfois être utilisés pour des enfants ayant un développement normal !

Synthèse : Comment faire pour gérer un échec ? Comment l'enfant se sent à l'école ? Comment faire en sorte pour que l'enfant se sente à sa place et pas seulement se soucier des moyens pour sa compréhension ?