

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

**Scolarisation des enfants autistes en milieu ordinaire du Valais :
*Y a-t-il nécessité de soutenir les pères et mères
dans leur fonction parentale ?***

Travail de Bachelor

Réalisé par : GEISER Jolianne

Promotion : Bach ES 14 PT

Sous la direction de : SOLIOZ Emmanuel

Bienne, le 04 décembre 2017

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui, d'une manière ou d'une autre, ont participé à ce travail de recherche et sans qui la réalisation n'aurait pas pu être possible.

Je tiens à mentionner spécifiquement :

- ❖ Ma première directrice de TB, Dini Sarah, professeur à la HES-SO de Sierre, pour m'avoir aiguillée au départ dans le projet de ce travail.
- ❖ Mon directeur actuel, Solioz Emmanuel, professeur à la HES-SO de Sierre, qui m'a guidée avec compétence pour la réalisation de ce travail.
- ❖ Wil Clavien, psychologue et membre du comité « Autisme-Valais », pour m'avoir mise en contact avec le public cible de ce travail.
- ❖ Toutes les personnes interviewées, pour m'avoir accordé leur temps et leur confiance.
- ❖ Jean-Paul Burkhard et Monique Butzer pour la correction orthographique de mon travail.
- ❖ Toutes les personnes qui m'ont soutenue et encouragée durant l'accomplissement de ce travail.

INDICATIONS

- ❖ Toute dénomination dans le présent document est applicable indifféremment aux hommes et aux femmes.
- ❖ Les opinions et propos émis dans ce travail n'engagent que leur auteure.
- ❖ Je certifie avoir personnellement écrit ce Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteurs, 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.
- ❖ J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche.
- ❖ Afin d'assurer l'anonymat des personnes interrogées, je ne cite aucun nom.

ABSTRACT

Les parents ayant un enfant en situation de handicap, et plus précisément celui de l'autisme, doivent assumer plusieurs fonctions et plus particulièrement celle liée à la scolarité de l'enfant. Actuellement, le Valais privilégie l'intégration scolaire en milieu ordinaire pour les enfants ayant un handicap.

Ainsi, le but de cette recherche est de découvrir comment les parents s'en sortent dans le suivi scolaire en milieu ordinaire de leur enfant atteint d'autisme, afin de vérifier s'il y a nécessité de renforcer les pères et mères dans leur rôle parental. Pour y parvenir, j'ai tout d'abord développé trois concepts liés au sujet de recherche : le trouble du spectre autistique, le système scolaire suisse et valaisan ainsi que la fonction parentale.

Une fois ces concepts approfondis, j'ai élaboré trois hypothèses. La première s'intéresse à l'engagement parental dans l'implication du suivi scolaire, à savoir si celle-ci varie en fonction du genre. La deuxième hypothèse consiste à vérifier si l'insatisfaction des parents concernant la scolarité de leur enfant influence leur degré d'implication. La dernière se penche sur la perception de soi des parents, et si celle-ci est déterminante dans leurs besoins.

Afin d'obtenir des réponses à ces hypothèses, j'ai interrogé six parents ayant un enfant atteint d'autisme et intégré en milieu scolaire ordinaire du Valais.

Les résultats de cette recherche démontrent que la majorité des parents s'en sortent dans l'éducation scolaire de leur enfant par leur engagement et dévouement. Cependant, ces parents souhaitent que les enseignants connaissent le trouble du spectre autistique lors de l'intégration scolaire de leur enfant en milieu ordinaire.

Enfin, la nécessité de soutien à la fonction parentale se situe plutôt en période préscolaire. Tous les parents ont exprimé leur besoin d'un renforcement de connaissance et de savoir lors du diagnostic posé pour l'éducation et l'accompagnement de leur enfant.

MOTS-CLÉS

Trouble du spectre autistique,

Fonction parentale,

Apprentissage,

Education,

Scolarité

Table des matières

Introduction.....	6
1 Choix de la thématique	7
1.1 Motivation personnelle.....	7
1.2 Lien avec le travail social.....	8
1.3 Question de départ.....	8
2 Objectifs du travail de recherche.....	9
2.1 Niveau personnel.....	9
2.2 Niveau professionnel	9
2.3 Niveau théorique	9
2.4 Niveau pratique	9
3 Cadre théorique.....	10
3.1 Handicap et trouble du spectre autistique	10
3.1.1 Définitions	10
3.1.2 Contexte historique	10
3.1.3 Caractéristiques	11
3.1.4 Signes avant-coureurs	12
3.1.5 Critères	13
3.1.6 Etiologie et diagnostic	13
3.2 Parentalité et handicap.....	14
3.2.1 Définition de la parentalité.....	14
3.2.2 Evolution de la parentalité.....	15
3.2.3 Processus de la parentalité.....	15
3.2.4 Rencontre avec le handicap.....	16
3.2.5 Soutien et aide à la parentalité.....	22
3.3 Scolarité et handicap	23
3.3.1 Système scolaire.....	23
3.3.2 Formes d'intégration scolaire	26
3.3.3 Mesures de soutien scolaire en valais	28
3.3.4 Signalement	32
3.3.5 Enquête menée sur les mesures de soutien valaisan	33

3.4	Parentalité et scolarité de l'enfant.....	34
3.4.1	Droits et devoirs parentaux	34
3.4.2	Engagement parental.....	35
3.4.3	Compétence parentale.....	35
3.4.4	Préoccupations parentales.....	37
3.4.5	Besoins parentaux	38
3.4.6	Attente parentale.....	41
3.5	Les professionnels.....	42
4	Problématique	43
4.1	Question de recherche	44
5	Hypothèses	45
6	Méthodologie	46
6.1	Echantillon	46
6.2	Outil.....	46
6.3	Recueil des données et déroulement	47
6.4	Ethique	47
6.5	Limites.....	47
7	Analyse des données recueillies	49
7.1	Hypothèse 1	49
7.1.1	Engagement et implication parentaux : mère versus père	49
7.1.2	Conclusion	51
7.2	Hypothèse 2	52
7.2.1	Avis parentaux : suivi scolaire et intégration sociale	52
7.2.2	Conclusion	55
7.3	Hypothèse 3	56
7.3.1	Avis parentaux : sentiment de compétence et besoins	57
7.3.2	Conclusion	57
7.3.1	Autres difficultés et besoins exprimés.....	58
8	Synthèse	60
9	Bilan.....	62
9.1	Personnel	62
9.1.1	La recherche	62

9.1.2	L'analyse.....	62
9.1.3	Professionnel	63
9.2	Pistes professionnelles.....	63
9.2.1	Site internet.....	63
9.2.2	Educateur de liaison	64
9.2.3	Scolarité pour enfant TSA.....	64
9.3	Questionnements et perspectives de recherche.....	65
Conclusion		66
Sources bibliographiques.....		67
	Ouvrages	67
	Articles	68
	Documents électroniques.....	69
	Site internet.....	70
Annexes.....		70
A)	L'autisme et ses sous-types	71
B)	Critères de diagnostic selon le DSM-V	73
C)	Troubles et facteurs en jeu de la parentalisation	74
D)	Programmes éducatifs spécifiques au TSA.....	76
E)	Missions du CDTEA et PES	80
F)	Grille d'entretiens.....	82

INTRODUCTION

La scolarisation pour tous les enfants résidant en Suisse est obligatoire et garantie par la taxation fiscale, mais la forme peut varier lorsqu'il y a présence d'un handicap. En effet, l'enfant peut suivre le cursus scolaire en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé. Ainsi, la scolarisation dépendra en quelque sorte des compétences de l'enfant et de la présence plus ou moins sévère du handicap.

En Valais est privilégiée l'intégration des enfants en situation de handicap en milieu scolaire ordinaire. Ainsi, ce parcours scolaire nécessite une prise en charge spécifique, dans laquelle les besoins de l'enfant et sa famille sont à considérer. Toutefois, les différentes modalités de leur prise en charge dépendent en grande partie de l'articulation entre les deux places parentales bien distinctes, au niveau de la famille comme au niveau scolaire ou institutionnel (Guerrero, 2009).

Actuellement, de nouvelles réalités sociales sont constatées : un développement de la précarité socio-économique, une instabilité des liens conjugaux, la monoparentalité, une installation permanente des migrants et de leurs familles, l'autonomisation précoce des jeunes et une montée des exigences scolaires. Ainsi, la problématique du soutien à la fonction parentale apparaît comme un ajustement de l'action publique aux transformations récentes de la famille et reflète une préoccupation nouvelle quant à l'action éducative des familles. L'idée de renforcer les pères et les mères dans leurs rôles de parents n'est pas une idée nouvelle, mais cette évolution traduit une réorientation de l'action publique (Boisson, 2010).

1 CHOIX DE LA THÉMATIQUE

La politique valaisanne en termes de scolarité est de permettre à tous les enfants et, dans la mesure du possible, d'accomplir une scolarité en milieu ordinaire. Cette politique ne me laisse pas indifférente. En effet, grâce à mes stages, j'ai eu l'occasion de soutenir une famille ayant une fille atteinte d'autisme et intégrée en milieu scolaire spécialisé. Les parents m'avaient confié qu'ils ne se sentaient pas vraiment soutenus dans le suivi scolaire de leur fille.

Suite à cela, je m'étais posé quelques questions, à savoir : dans quelle mesure un intervenant social peut-il être d'un soutien pour une famille ayant des besoins spécifiques ? Quelle perception les parents ont-ils d'eux-mêmes et du handicap de leur enfant ? Comment les parents perçoivent-ils les professionnels entourant leur enfant ?

Je porte un intérêt particulier envers les parents rencontrant des difficultés à plusieurs niveaux. De ce fait, mon choix s'est porté sur la thématique de la fonction parentale au sein de l'intégration scolaire en milieu ordinaire d'un enfant atteint du trouble du spectre autistique (TSA).

Ce travail de recherche me donne une perspective pour l'avenir et pourrait s'avérer utile pour la suite de mon parcours professionnel, sachant que la collaboration entre professionnels et parents est importante.

Sur le plan pratique, ce travail entend fournir des éclairages concernant la compréhension des facteurs qui amènent les parents à participer ou non au suivi scolaire de leur enfant et, s'il y a lieu, de soutenir leur fonction parentale.

Dans ce travail, je souhaite aborder plus précisément la thématique de l'autisme, de la fonction parentale ainsi que du système scolaire suisse et valaisan. Mon objectif est d'observer s'il y a nécessité de soutenir la fonction parentale dans le suivi scolaire de l'enfant et d'imaginer sous quelle forme un intervenant social peut répondre à ce besoin.

1.1 MOTIVATION PERSONNELLE

Ma motivation première à travers ce travail est d'être en contact avec des parents ayant un enfant autiste. Ma motivation vise à savoir ce que pensent les parents de l'intégration en milieu ordinaire et comment ils s'en sortent dans le suivi scolaire de leur enfant.

Poursuivre une recherche sur un thème d'actualité, telle que la fonction parentale ainsi que l'intégration scolaire en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap, m'intéresse tout particulièrement.

Pouvoir contacter des offices et accomplir des entretiens familiaux me sont une première. Ainsi, ce travail me permettra une exploration originale et l'acquisition de nouveaux apprentissages, tels que mener une réflexion approfondie et cohérente avec une découverte de mes limites et besoins.

1.2 LIEN AVEC LE TRAVAIL SOCIAL

Un des principaux liens entre le travail de Bachelor et la formation de travail social est le soutien à la parentalité. Actuellement, nous mettons beaucoup d'importance sur les rôles et fonctions parentaux dans l'éducation de l'enfant. Lorsqu'il y a présence de handicap, cette tâche parentale se complexifie davantage.

Ainsi, accomplir une recherche dont le point central est l'expression des parents concernant l'accomplissement de leur fonction parentale, au sein de la scolarité de leur enfant, permet d'observer s'il y a des besoins et, le cas échéant, dans quelle mesure nous pouvons imaginer une intervention sociale.

En Valais, le soutien à la parentalité est assuré jusqu'à l'âge des six ans de l'enfant par l'Office Educatif Itinérant. Nous pouvons imaginer alors que dès l'entrée scolaire de l'enfant, les parents peuvent se sentir dépassés face aux difficultés qu'ils rencontrent, et donc qu'une réelle lacune en matière de soutien parental est présente.

Le travailleur social peut intervenir auprès des familles. Ainsi joue-t-il un rôle important dans le soutien parental et familial pour mettre en place un accompagnement et un suivi à domicile, en cas de besoin.

Finalement, ce partenariat et cette collaboration en travail social sont primordiaux.

1.3 QUESTION DE DÉPART

En commençant ce travail, je m'étais questionnée quant à la perception qu'ont les parents d'eux-mêmes concernant la scolarité de leur enfant TSA, d'où ma question :

**« Comment les parents considèrent-ils leur fonction parentale
dans le suivi scolaire ordinaire de leur enfant autiste » ?**

2 OBJECTIFS DU TRAVAIL DE RECHERCHE

Pour la réalisation du travail de Bachelor, me fixer des objectifs à plusieurs niveaux est nécessaire.

2.1 NIVEAU PERSONNEL

- ❖ Pouvoir mener de manière autonome le travail de recherche.
- ❖ Réaliser des entretiens professionnels.
- ❖ Fournir un travail de recherche cohérent dans le délai demandé.

2.2 NIVEAU PROFESSIONNEL

- ❖ Rencontrer six parents ayant un enfant atteint de TSA et intégré en milieu scolaire ordinaire.
- ❖ Être dans une position d'écoute active et réflexive lors des entretiens.
- ❖ Améliorer mon esprit critique.

2.3 NIVEAU THÉORIQUE

- ❖ Comprendre le trouble du spectre autistique, ses caractéristiques ainsi que la prise en charge possible lors de la scolarisation de l'enfant.
- ❖ Connaître les différentes mesures de soutien valaisan s'adressant aux parents ayant un enfant atteint de TSA.
- ❖ Définir et comprendre la fonction parentale.

2.4 NIVEAU PRATIQUE

- ❖ Vérifier si l'implication parentale varie en fonction du genre.
- ❖ Vérifier si l'insatisfaction parentale concernant l'école et le suivi scolaire de leur enfant influe positivement leur degré d'implication.
- ❖ Vérifier si le sentiment de compétence parental est déterminant pour leurs besoins en termes d'aide et de soutien.

3 CADRE THÉORIQUE

Afin d'élaborer au mieux ma question de recherche, je me suis penchée sur trois notions qui constituent la base de ce travail : le trouble du spectre autistique, le système scolaire suisse et valaisan ainsi que la fonction parentale.

3.1 HANDICAP ET TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE

3.1.1 DÉFINITIONS

3.1.1.1 HANDICAP

Étymologiquement, le mot handicap vient de la contraction de « *hand in cap* », « *la main dans le chapeau* » (Restoux, 2004, p. 27) qui désignait un jeu du 17^{ème} siècle. L'usage du mot était d'abord réservé aux épreuves sportives dans lesquelles on désavantageait par l'ajout de poids les meilleurs concurrents afin d'optimiser les chances de la personne en situation de handicap. Ici, le handicap n'indique pas le rejet de celui qui est écarté de la norme, mais implique plutôt l'idée d'une égalisation des chances par un système de compensations en donnant une charge supplémentaire au meilleur joueur dans le but de limiter ses performances (Restoux, 2004).

Actuellement, le handicap se définit comme « *toute personne dans l'incapacité d'assurer elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales* » (Restoux, 2004, p. 28).

3.1.1.2 TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE

Étymologiquement, le mot autisme vient du grec *auto* qui signifie *propre, soi-même* (Larban Vera, 2016).

L'autisme est un trouble neuro-développemental et un « syndrome » avec un ensemble de signes caractérisés par l'anormalité des interactions sociales et de la communication (Jean-Bart, 2015).

La notion de « spectre autistique » est une association de plusieurs symptômes, signes ou anomalies, plus ou moins sévère (Vivanti & Pagetti Vivanti, 2016). Cette notion permet de reconnaître des pathologies désignées autrement que par le terme autisme, mais qui répondent à ces critères (Jean-Bart, 2015).

3.1.2 CONTEXTE HISTORIQUE

C'est en 1911 que le psychiatre suisse Eugen Bleuler a utilisé pour la première fois le mot « autisme » pour décrire le renfermement en soi de l'adulte schizophrène. Par la suite, d'autres psychiatres ont démontré que l'autisme est une pathologie à part entière et qu'il y a une différence nette entre schizophrénie et autisme (Jean-Bart, 2015).

Dès 1943, Léo Kanner, pédopsychiatre américain d'origine autrichienne publie un article qui marque la découverte de l'autisme. Celui-ci décrit à partir de ses observations faites auprès de onze cas d'enfants âgés entre deux ans et demi et huit ans, des symptômes qu'il regroupe sous le nom d'autisme précoce infantile. De par ces observations, il établit deux caractéristiques de l'autisme : un isolement extrême ainsi qu'un désir obsédant de préserver leur milieu à l'identique (Jean-Bart, 2015).

Dans la même période, un scientifique autrichien, le docteur Hans Asperger utilisa le terme « psychopathie autistique » pour des enfants qui présentaient des caractéristiques semblables. Cependant, son travail ne sera reconnu qu'en 1981, à partir de la diffusion par Lorna Wing (Larban Vera, 2016).

Actuellement, nous ne parlons plus de « *trouble envahissant du développement* » (TED) mais de « *trouble du spectre autistique* » (TSA), qui est inclus dans une catégorie plus vaste de « *troubles neuro-développementaux* ». Ce terme généralisé entre les professionnels est apparu en mai 2013, dans le DSM-V. Le DSM est une classification des troubles mentaux servant de référence à de nombreux professionnels de la santé pour la pose d'un diagnostic. Plusieurs changements ont été effectués dans cette cinquième édition du DSM concernant l'autisme, notamment dans sa définition, ses sous-types ainsi que ses symptômes cliniques (Vivanti & Pagetti Vivanti, 2016).

Le DSM-V a remplacé les quatre sous-types du TED (troubles autistiques, syndrome d'Asperger, le trouble désintégratif de l'enfance et TED non spécifiés) par la catégorie générale TSA. Le syndrome de Rett, cinquième sous-type, ne fait plus partie du système de classification. Cependant, une description des cinq sous-types du DSM-IV figure en annexe A. Par ailleurs, le DSM-V ne fait plus la distinction entre ces différents sous-types mais spécifie plutôt trois degrés de sévérité des symptômes ainsi que le niveau de soutien nécessaire (Vivanti & Pagetti Vivanti, 2016).

3.1.3 CARACTÉRISTIQUES

Wing et Gould (1979) ont mis en évidence trois secteurs du développement qui sont touchés dans l'autisme : l'aspect social, le langage et la communication verbale et non verbale, ainsi que le mode de pensée et de comportement. Ils ont nommé cela la « triade autistique ». Actuellement, dans la cinquième édition du DSM, cette triade est regroupée en deux grandes séries de symptômes : les troubles de la communication sociale et les comportements restreints/répétitifs et intérêts restreints (Rogé, 2015).

Au niveau des troubles de la communication sociale, l'enfant a un déficit dans l'utilisation sociale des communications verbales et non verbales se traduisant par des difficultés à partager des informations en tenant compte des points de vue de ses camarades. Y figure également une faible capacité à ajuster le contenu et la forme de la communication en fonction du contexte social et de son interlocuteur (Rogé, 2015).

Concernant les comportements restreints/répétitifs et intérêts restreints, l'enfant oriente son intérêt vers un objet à l'exclusion des autres. Les activités répétitives concernent aussi le corps comme le balancement, postures anormales, etc. Les changements lui sont difficiles car il affectionne les activités routinières (Rogé, 2015).

D'autres signes cliniques sont évoqués comme le retard de développement, l'hétérogénéité du développement, les troubles du sommeil, les troubles de l'alimentation, des problèmes dans l'acquisition de la propreté, des problèmes moteurs et sensoriels ainsi que des troubles psychiatriques (Rogé, 2015).

A savoir que ces altérations sont variables en fonction de la gravité du trouble (Larban Vera, 2016). En effet, il est spécifié trois niveaux de sévérité des symptômes : léger, moyen et grave. Ces trois niveaux correspondent à l'intensité des troubles et sont en relation avec le degré de soutien nécessaire (Rogé, 2015).

Le niveau 3 nécessite un soutien très important : l'enfant a un déficit sévère dans la communication sociale verbale et non verbale, induisant des difficultés marquées de fonctionnement avec peu d'initiatives dans les interactions sociales ainsi qu'une ouverture minimale aux ouvertures sociales des autres. Concernant les comportements, ils sont marqués par un manque de flexibilité et une difficulté à gérer les changements. Les autres comportements restreints/répétitifs interfèrent fortement avec le fonctionnement des autres domaines. L'enfant présente une détresse lorsqu'il s'agit de changer de thème ou d'action (Rogé, 2015).

Le niveau 2 nécessite un soutien important : l'enfant a un déficit dans la communication sociale verbale et non verbale. Les difficultés sociales sont perceptibles malgré une aide d'autrui. L'initiation des interactions sociales est limitée et les réponses aux ouvertures sociales des autres sont réduites ou anormales. Au niveau du comportement, il y a un manque de flexibilité, une difficulté de gestion aux changements et les comportements restreints/répétitifs apparaissent régulièrement et interfèrent dans plusieurs contextes. L'enfant présente une difficulté à changer de thème ou d'action (Rogé, 2015).

Le niveau 1 nécessite un soutien : sans aide, le déficit de l'enfant dans la communication sociale entraîne des difficultés notables. Il manifeste des difficultés pour initier les interactions sociales et présentes des comportements atypiques en réponse aux ouvertures sociales des autres. Au niveau du comportement, la rigidité implique des interférences dans le fonctionnement dans un ou plusieurs contextes. L'enfant a de la difficulté à passer d'une activité à une autre. Ses problèmes d'organisations et de planifications entravent son autonomie (Rogé, 2015).

3.1.4 SIGNES AVANT-COUREURS

La parentalité peut détecter plus rapidement une éventuelle difficulté de l'enfant lorsqu'elle a connaissance des signes avant-coureurs du TSA. Plus rapidement seront

détectés les signaux d'alarmes, plus rapidement l'enfant et sa famille seront pris en charge et seront soutenus. Par signes, il peut s'agir d'une anomalie du regard, c'est-à-dire que l'enfant peut avoir des conduites d'évitement de regard. Ou encore des signes psychomoteurs, une non apparition du sourire, la peur envers l'étranger, une anomalie du cri qui est non différenciée, des troubles du sommeil amenant l'enfant à des insomnies ou encore des troubles alimentaires divers (Labran Vera, 2016).

Outre ces signes, certaines études ont démontré que le diagnostic peut évoluer grâce à une intervention précoce. Les symptômes autistiques tendent à s'amoinrir et permettent ainsi à de nombreux enfant d'aller en crèche, à l'école maternelle ou de fréquenter un cours (Rogers, Dawson & Vismara, 2016).

La prévention, le dépistage, le diagnostic et le traitement des signes d'alarme présents chez l'enfant sont possibles dès sa première année de vie. Toutefois, c'est à l'âge de ses trois ans que le traitement est établi (Labran Vera, 2016).

3.1.5 CRITÈRES

Pour qu'une personne soit diagnostiquée « autiste », plusieurs critères font foi. Premièrement, celle-ci doit remplir les caractéristiques de l'autisme, à savoir : une présence de déficit persistant au niveau de la communication et de l'interaction sociale dans différents contextes ainsi que des intérêts ou activités restreints et répétitifs. Ensuite, les symptômes doivent être présents dans la période précoce du développement, et occasionner des anomalies significatives dans le fonctionnement social. Enfin, ces anomalies ne sont pas mieux expliquées par une déficience intellectuelle ou un retard développemental global (Rogé, 2015). En annexe B figurent les critères établis précisément par le DSM-V.

Lorsque les différents critères sont remplis et correspondent au diagnostic de TSA, il est important de préciser si le trouble est associé à une déficience intellectuelle, à une anomalie spécifique du langage, à une pathologie médicale ou génétique, à des facteurs environnementaux, ou s'il est associé avec un autre trouble neuro-développemental, mental ou comportemental (Rogé, 2015).

3.1.6 ETIOLOGIE ET DIAGNOSTIC

L'autisme est un trouble à causalité multifactorielle. La génétique et la neurobiologie jouent un rôle dans l'autisme. Il est reconnu comme une pathologie neuro-développementale liée à des anomalies du développement du système nerveux central. Ainsi, contrairement aux premières pistes de recherche de Kanner postulant que l'autisme est la cause de carences affectives précoces des parents, aujourd'hui ce n'est en aucun cas une conséquence ni une erreur dans l'éducation parentale (Jean-Bart, 2015).

« *Le diagnostic de l'autisme repose sur un ensemble de signes comportementaux et sur l'histoire du développement* » (Rogé, 2015, p. 117). Dans une première approche, c'est le clinicien qui va recueillir les informations à partir d'un entretien avec la famille et à partir de l'observation de l'enfant.

Cependant, la confirmation du diagnostic est accomplie par des échelles standardisées qui permettent d'observer la nature et l'intensité des troubles et de déterminer avec précision à quelle catégorie de diagnostique appartient l'enfant porteur de TSA (Rogé, 2015).

3.2 PARENTALITÉ ET HANDICAP

La démarche naturelle d'un couple est de vouloir mettre au monde un enfant. Souvent, dès sa conception, celui-ci est idéalisé et la famille se construit autour de lui. Son arrivée si attendue est source de bonheur. Cependant, l'arrivée d'un enfant atteint de TSA est inattendue. De là, plusieurs questionnements et inquiétudes peuvent apparaître, notamment en termes de scolarisation de celui-ci (Gardou, 2012).

3.2.1 DÉFINITION DE LA PARENTALITÉ

Selon Delion, la parentalité signifie « [...] *l'ensemble des remaniements psychiques à l'œuvre chez chaque parent pour investir le bébé et s'y attacher* » (Delion, 2011, p. 12). Il s'agit de devenir père, mère d'un enfant sur le plan physique et psychique. Deux fonctions sont à distinguer dans la parentalité : la maternalité et la paternalité (Delion, 2011).

La maternalité est définie comme « *l'ensemble organisé des représentations mentales, des affects, des désirs et des comportements en relation avec son enfant, que celui-ci soit à l'état de projet, attendu au cours de la grossesse ou déjà né* » (2000, Stoléru, cité par Delion, 2011, p. 12). Ici, la mère est tenue de fournir tout ce dont l'enfant a besoin avant même l'accouchement. Pour que l'enfant puisse entrer dans l'échange avec l'autre puis, plus tard, occuper une place sociale, c'est à la paternalité d'intervenir. En effet, le père comptera, limitera, pratiquera les petites coupures et préparera ainsi l'enfant à l'échange (Guerrero, 2009). La présence du père est d'une importance vitale par le soutien qu'il apporte à la mère mais aussi dans ses différences spécifiques de qualité de présence avec l'enfant (Delion, 2011). Toutefois, l'intervention de ce pouvoir paternel est légitimée par la mère : elle l'accepte, valide ou l'invalide (Guerrero, 2009).

L'articulation entre ces deux instances est importante. En effet, elles marqueront le caractère de l'enfant et seront essentielles pour son développement social. Cette disparité des places parentales bien différenciée est donc un besoin pour l'enfant. Ces fonctions ont une utilité publique, car l'absence ou la défaillance de ces fonctions peuvent être repérées au niveau clinique. L'une des difficultés de l'Etat sera de trouver juge et partie. Il doit être le protecteur de l'enfant et veiller à ce que ces deux instances

maternelle et paternelle soient incarnées par quelqu'un tout en indiquant les limites (Guerrero, 2009).

Le terme « parentalité » a bien évolué. Ce qui était autrefois un processus intrapsychique à l'œuvre dans le devenir mère ou père est ce qu'on nomme aujourd'hui « compétences parentales ». Ces compétences permettent de remplir une fonction aux multiples aspects tels que satisfaire les besoins primaires, affectifs et éducationnels de l'enfant (Besse, 2011).

3.2.2 EVOLUTION DE LA PARENTALITÉ

Ce qui autrefois allait de pair dans les consciences individuelles comme dans les institutions sociales doit être aujourd'hui, disjoint. En effet, la parentalité est dissociée du biologique. Au-delà de l'adoption, plusieurs techniques médicales peuvent permettre d'avoir des enfants « hors corps » (Besse, 2011).

Aussi, la parentalité ne s'exerce pas forcément au sein d'une famille. Effectivement, elle peut être le fait d'un individu isolé qui assume seul ses fonctions parentales. On nomme ceci la « monoparentalité ». La cellule de base de la société n'est donc plus nécessairement la famille comme groupe social complexe (Besse, 2011).

La parentalité n'est plus liée à la différence des sexes. En effet, l'enfant peut avoir deux pères comme deux mères, soit l'« homoparentalité ». Ainsi, la parentalité se met au neutre, fonction maternelle et fonction paternelle tendent à disparaître au profit d'une fonction parentale (Besse, 2011).

Encore, elle est dissociée de la filiation biologique et juridique. Dans le cas d'une famille recomposée, donc de la « multi parentalité », les droits et devoirs des beaux-parents ne s'inscrivent plus dans ce cadre mais sont identifiés en termes de rôle joués au quotidien dans l'éducation de l'enfant. Dans le cas de la « coparentalité », un partage des responsabilités parentales est fait lorsque ceux-ci ne vivent plus ensemble (Besse, 2011).

Finalement, la parentalité est dissociée de l'âge car les femmes peuvent, grâce aux prouesses médicales, donner vie à un enfant à un âge avancé (Besse, 2011).

3.2.3 PROCESSUS DE LA PARENTALITÉ

Le processus de parentalité réside dans les interactions comportementales, affectives et fantasmatiques avec son enfant. Les interactions comportementales concernent la relation que l'on voit entre le bébé et son ou ses parents. Les interactions affectives sont plus délicates, car elles caractérisent les vécus émotionnels et affectifs qui circulent entre le parent et son enfant. Les interactions fantasmatiques concernent ce que disent les parents lors de la consultation. Il s'agit, ici, de les aider à mettre en récit

l'histoire de leur bébé et celles qui leur sont personnelles et communes. A prendre aussi en compte, les interactions biologiques et symboliques (Delion, 2011).

Être parent ne donne pas forcément la compétence à assumer la fonction parentale et peut ou non apparaître à la naissance de l'enfant. Cette fonction peut être acquise, voire apprise. Elle n'est donc pas un instinct (Besse, 2011). Il existe des troubles et facteurs en jeu de la parentalité que vous pouvez consulter en annexe C.

Devenir parent implique un double mouvement d'identification : le premier est régrédient ; il amène l'adulte à renouer avec des parties infantiles de sa personnalité ou à revivre de manière inconsciente des expériences précoces. Le deuxième est progrédient qui amène l'adulte à assumer des responsabilités liées à l'éducation de son enfant. Ici, l'adulte peut avoir l'envie ou la peur de faire aussi bien ou mieux que ses parents (Korff-Sausse, 2007).

Ce processus de parentalisation est également soumis aux histoires personnelles de chacun des parents. Certains, maintenus en posture infantile par leurs propres parents, ont du mal à devenir parents à leur tour, contrairement à d'autres qui le deviennent très tôt pour s'affranchir d'emprises familiales (Kone, 2011).

3.2.4 RENCONTRE AVEC LE HANDICAP

Être parent ou devenir parent d'un enfant différent constitue une épreuve qui désorganise tous les repères sur lesquels les parents s'appuient habituellement dans un processus de parentalité. Dans cette situation, le devenir-parent doit traverser des obstacles et passer par certaines étapes (Korff-Sausse, 2007).

3.2.4.1 L'ANNONCE DU HANDICAP

Il n'existe pas de bons moments pour annoncer une nouvelle que l'on n'attendait pas ou de moyen parfait pour le faire. Il y a des mots qui font plus ou moins mal, des comportements qui isolent, culpabilisent ou, au contraire, peuvent protéger les parents (Restoux, 2004).

Cependant, lorsque le dévoilement de l'anomalie est annoncé aux parents, un véritable bouleversement familial est vécu. A cet effet, cinq stades de réaction sont possibles : tout d'abord, l'état de choc ou la sidération durant lesquels la personne ne peut assimiler l'information, car trop violente. Vient ensuite la colère contre les médecins qui ne savent pas « réparer » ou expliciter la pathologie, contre la famille qui ne fait pas ce qu'il faut et contre la société qui exclut. Le stade suivant concerne la transaction durant laquelle le diagnostic est accepté au détriment du pronostic conduisant le parent à vouloir négocier avec la réalité. Puis apparaît la phase de résignation, dépression conduisant les familles à faire deuil de « la normalité » et à se couper de l'extérieur qu'elles perçoivent comme menaçant. Enfin, l'acceptation et la réconciliation permet au parent d'accepter la réalité et de se réconcilier avec le monde (Restoux, 2004).

Outre ces cinq stades que vivent les parents, une multitude de conséquences arriveront au cours de leur vie. Premièrement, les mamans ont désiré leur enfant, l'ont porté pendant neuf mois, ont physiquement souffert pour l'aider à naître et ont préparé sa chambre et ses premières tenues. Vivre une rencontre difficile dans ces moments-là avec le milieu médical entachera souvent la relation que les familles entretiendront avec les professionnels plus tard (Restoux, 2004).

➤ **Le début d'une série d'annonces**

De là, le début d'une série d'annonces s'amorce. Chaque étape de la vie d'un enfant comportera une liste d'annonces et de prises de conscience de nouvelles limites et difficultés. Ainsi, dans cette nouvelle vie, les parents devront apprendre à composer avec les professionnels, à se familiariser avec certaines techniques médicales, à cohabiter avec la douleur et trouver une énergie pour se battre afin que leur enfant puisse bénéficier de la meilleure prise en charge qui soit, pour finalement être reconnus en tant que parents (Restoux, 2004).

➤ **Recherche de causalité et sentiment de culpabilité**

Apprendre le handicap de son enfant amène les parents à se demander « pourquoi ». La recherche de causalité peut devenir parfois absurde mais apaise l'angoisse. Parfois, aucune cause objective n'est suffisante, et la colère peut être la seule réponse suffisante (Restoux, 2004).

La culpabilité, elle, se développe insidieusement et se nourrit de doutes. Les mères se culpabilisent d'avoir mis au monde un enfant différent. S'ajoute à cela encore le sentiment de ne jamais en faire assez pour « réparer ». Certains parents s'attribuent longtemps une faute imaginaire, jusqu'au moment où ils parviennent à accepter la réalité : celle que personne n'est parfait, que le handicap ne s'efface pas, que la médecine n'a pas tous les pouvoirs de guérison et qu'on ne peut pas toujours répondre aux besoins des autres. La culpabilité n'est, toutefois, pas toujours imaginaire. Elle est aussi liée à l'environnement. Auparavant, on accusait les mères ayant un enfant atteint d'autisme d'être trop possessives, trop fusionnelles, l'empêchant d'entrer en contact avec le monde extérieur (Restoux, 2004).

Pour dépasser cette culpabilité, il est nécessaire que les parents s'informent sur les prises en charge spécifiques et complémentaires pour leur enfant, afin d'obtenir des réponses face aux difficultés qu'ils rencontrent dans le but de ne plus se sentir fautifs. Toutefois, les parents sont souvent soupçonnés de surprotection, ou au contraire de ne pas suffisamment aimer leur enfant s'ils choisissent la solution de l'internat, voire même de chercher à se valoriser et se soulager au détriment du bien-être de leur enfant s'ils militent pour l'intégration scolaire en milieu ordinaire (Restoux, 2004).

Aussi, les familles ne sont pas à l'abri du jugement de leur entourage. La culpabilisation peut commencer autour d'une recommandation qui se veut pleine de bonnes

intentions, mais peut aussi se faire sentir dans des commentaires maladroits voire méchants (Restoux, 2004).

Outre la culpabilité, la prise de conscience du handicap de leur enfant peut être vécue au travers des attitudes, regards des personnes extérieures et par le manque d'accessibilité à la société. Ce n'est donc pas forcément par l'anomalie en soi, mais par les réactions et regards intimidant des autres ainsi que par le fonctionnement de la société. Ceci amène les parents à réfléchir à leur présent et futur ainsi que celui de leur enfant, provoquant souvent source d'inquiétudes et de questionnements (Ebersold, 2007).

➤ **Une intense solitude**

La solitude, tout comme la culpabilité, constituent l'être humain. L'individu doit se confronter à lui-même, à son histoire et à sa personnalité afin de trouver, ensuite, la force de solliciter ceux qu'il aime (Restoux, 2004).

Généralement, moins le groupe se sent concerné face à la vulnérabilité de l'autre, et plus l'autre se trouve isolé. Aussi, moins la communauté porte la défaillance d'un individu et plus cette dernière est lourde pour celui qui la porte. La solitude que ressent la parentalité est donc réelle (Restoux, 2004).

Le repli sur soi peut être issu d'une incompréhension de l'entourage, mais aussi sous la forme d'un emploi du temps surchargé ne permettant pas ou peu de place aux relations (Restoux, 2004).

➤ **Modifications des relations**

Les parents ayant un enfant en situation de handicap peuvent se sentir sur une autre planète. En effet, ils ne parlent plus le même langage, leur quotidien n'est plus rythmé de la même manière, leurs préoccupations et mêmes leurs valeurs changent. Ils sont exposés à des questions maladroites, l'incompréhension ou même de la méconnaissance des réalités quotidiennes les amenant à des ruptures familiales et amicales (Restoux, 2004). Nous comprenons donc que la famille élargie peut être un soutien comme une rupture des liens et, dans la plupart des cas, les amis qui étaient proches, s'effacent peu à peu (Jean-Bart, 2015). Cependant, de nouvelles relations peuvent naître. Tout dépendra de l'histoire de la relation ou de l'individu (Restoux, 2004).

Ainsi, nous voyons que le couple doit réapprendre à vivre ensemble. Il peut parfois en arriver au divorce. La fratrie, elle, subit le regard extérieur pouvant être gênant mais aussi les tensions entre parents et leur frère ou sœur atteint d'autisme. (Jean-Bart, 2015).

L'enjeu, ici, est d'offrir un cheminement aux parents fondé sur l'espoir. Pour ce faire, le travailleur social doit veiller à expliquer la déficience de l'enfant, tout en soulignant que celui-ci n'est pas irrémédiablement condamné. Aussi, permettre et favoriser les parents à s'inscrire dans leur parentalité ouvre leurs perspectives d'avenir. Encore

responsabiliser ces derniers privilégie leur positionnement, investissement et décision concernant le développement personnel et social de leur enfant. Parler en termes de perspectives d'avenir peut permettre finalement la facilitation de l'inscription sociale du sujet (Ebersold, 2007).

3.2.4.2 LA RENCONTRE AVEC L'ENFANT DIFFÉRENT

La première rencontre avec l'enfant est importante pour permettre aux parents de se sentir parents avant de se sentir coupables. Ainsi, les sages-femmes veillent à séparer le moins possible l'enfant de sa maman quand celui-ci naît avec un trouble. Le but étant de permettre aux parents de créer des liens intimes avec leur bébé (Restoux, 2004).

Par la suite, une des difficultés que peuvent rencontrer les parents et proches est de rester naturels face à la différence. En d'autres termes, de se comporter de la même manière que si l'enfant n'avait pas de handicap. Ceci permettra à l'enfant de se sentir aimé et apprécié en ayant sa place aux côtés des autres. C'est, en quelque sorte, reconnaître que nous côtoyons des êtres semblables et à la fois différents de nous. Ceci est une première forme de tolérance, et même un premier pas vers l'intégration. Accepter un enfant différent, c'est réussir à le considérer pour qui il est et non pas le regarder au travers de sa pathologie (Restoux, 2004).

Pour l'entourage des parents ayant un enfant en situation de handicap, reconnaître celui-ci, c'est par exemple lui parler, le prendre dans ses bras comme n'importe quel autre enfant. Ceci a des effets positifs agissant directement sur l'enfant, mais également sur ses parents. En effet, ceux-ci se sentent reconnus et retrouvent leur dignité. Ainsi, être perçus par les autres comme étant avant tout, des parents d'un enfant, permet d'accomplir leurs tâches parentales avec confiance. L'entourage a donc une part de responsabilité dans la qualité des liens qui les unissent ainsi que la société à intégrer la différence (Restoux, 2004).

Trois similitudes concernant l'arrivée de l'enfant qui semble différent sont présentes dans le discours des parents : le doute s'accompagnant d'une perte de confiance en soi, de sentiments de culpabilité et de honte ; la non-réponse des professionnels vis-à-vis du diagnostic, accentuant généralement le sentiment de culpabilité et renforçant les interrogations chez les mères, et enfin la manière de déscolariser leur enfant suite au sentiment de honte et de culpabilité ainsi que l'incompréhension des autres, se traduisent par un retrait du réseau social de leur part (Jean-Bart, 2015).

Par déscolarisation, quelques chercheurs appuient également que :

« Les interventions, les soutiens et l'appui scolaire, ces prestations sont jugées non suffisantes, tant au niveau quantitatif que qualitatif. De plus, les prestations de qualité existantes sont inégalement réparties sur le territoire suisse. Les délais d'attente pour y accéder sont considérés comme trop longs et mettent les familles dans des situations critiques. Le manque de places disponibles dans les écoles spécialisées ou

pour obtenir des soutiens spécialisés est relevé dans toutes les régions » (Zbinden Sapin et al., 2016).

3.2.4.3 L'ADAPTATION PARENTALE

Une fois parent, les journées ne sont plus seulement rythmées par le travail et la vie de couple, mais aussi par le bain des enfants, le jeu, les devoirs, la préparation des repas, le coucher et ses rituels. Mais quand survient le handicap, la complexité de ces tâches sont multipliée par dix (Restoux, 2004).

Pour s'adapter à l'enfant différent, il est avant tout question de temps de partage pour se découvrir. Intervient alors l'acceptation que le temps exigé de l'enfant, que ce soit pour les soins, la communication, ou le partage des loisirs, soit différent. Le temps du repas comme l'habillage peut être plus long, et certaines émotions fortes peuvent inhiber le comportement de l'enfant et arrêter temporairement l'activité (Restoux, 2004). En exemple,

« Marcelin, jeune autiste, cesse d'avancer lorsqu'il aperçoit un camion dans la rue, agite ses bras et écarquille les yeux quelques instants. Inutile de vouloir le brusquer. Il faut attendre patiemment que l'émotion provoquée par le passage du 38 tonnes s'apaise » (Restoux, 2004, p.136).

En d'autres termes, il faut accepter de perdre ses repères, mettre de côté ses principes pédagogiques et s'intéresser à l'enfant même.

Tous les membres de la famille seront affectés par le diagnostic de TSA, mais son impact ne sera pas nécessairement négatif. C'est généralement dans cette phase que la plupart des parents rencontrent des difficultés pour maintenir l'unité familiale et des relations équilibrées. La principale difficulté est de trouver du temps pour échanger et partager ce que chacun vit (Rogers, Dawson & Vismara, 2016).

Dès lors, préserver sa relation de couple est nécessaire, même si répondre aux besoins de l'enfant est devenu une priorité. Pour ce faire, il est important de continuer à partager tous les aspects de sa vie à son conjoint, et d'être à l'écoute des besoins de chacun. Si dans la famille il y avait d'autres enfants, il est important de consacrer du temps pour chacun des enfants, d'avoir des moments privilégiés. Ces moments sont aussi l'occasion d'échanger sur ce que vit l'enfant à l'école, ses amitiés, etc. (Rogers, Dawson & Vismara, 2016).

Finalement, prendre soin de ses enfants et de son couple n'est pas chose évidente. A cela s'ajoute aussi l'importance de prendre soin de soi au niveau physique et émotionnel (Rogers, Dawson & Vismara, 2016).

3.2.4.4 LES APPRENTISSAGES ET STRATÉGIES DU QUOTIDIEN

Dans la plupart des cas, des difficultés de communication associées à l'autisme apparaissent avant le développement du langage. Les enfants atteints de TSA ont rarement conscience que des messages peuvent être échangés entre les personnes par le regard, les mouvements ou les sons. Ainsi, l'attention portée naturellement sur

les personnes, y compris le visage, gestes et la voix est faible, voire nulle. Par contre, une plus grande attention aux objets et aux autres types d'informations non sociales comme la lumière, les motifs est observée chez ces enfants. Au niveau de la motivation, ils préfèrent passer du temps seuls ou près des autres, mais pas avec eux. Ainsi, ils ne vont pas chercher les autres pour interagir.

Pour pallier à ces difficultés, quatre indicateurs sont fondamentaux : l'écoute active pendant les interactions avec l'enfant, tout en observant ce qu'il fait et en faisant des commentaires ; la narration de ses activités par des phrases courtes et des mots isolés et ce, en se joignant à son activité ; l'aide et l'imitation comme manières essentielles pour rejoindre l'enfant et accroître l'attention qu'il porte à ses parents.

Pour ce faire, il est important que les parents observent leur enfant afin de savoir ce à quoi il est intéressé et de favoriser les interactions en mode face à face. Ceci permettra d'indiquer où est son centre d'attention, et ainsi de se joindre à ses intérêts. Ensuite, se positionner avec soin devant son enfant lui offre l'opportunité de regarder le visage de ses parents et d'en apprendre beaucoup sur les informations transmises par le visage.

De plus, plusieurs études démontrent que l'intervention des parents peut améliorer les capacités de communication, d'imitation et de jeu de leur enfant, optimisant ainsi la réussite et le plaisir dans les interactions. A savoir aussi que les interventions des parents ne nécessitent pas d'équipement spéciaux ni d'heures spécifiques consacrées à « l'enseignement ». Ce qui importe, c'est de privilégier des émotions positives et une relation heureuse entre le parent et son enfant afin de favoriser l'apprentissage (Rogers, Dawson & Vismara, 2016).

Encore, les parents peuvent aider leur enfant à apprendre en dirigeant son attention vers des situations d'apprentissage importantes et en exagérant leurs actions et leur langage. C'est ce qu'on appelle l'« étayage ». Ceci permet de créer de nombreuses opportunités d'apprentissages (Rogers, Dawson & Vismara, 2016).

Cependant, pour pallier aux difficultés d'apprentissages de l'enfant, il est important que les professionnels transmettent aux parents leurs stratégies utilisées et transposables au domicile de l'enfant. Ceci permet à l'enfant d'obtenir de meilleurs résultats, car il se souvient des compétences enseignées par les éducateurs ou thérapeutes.

Finalement, pour supporter ou se protéger de la souffrance, l'incertitude, l'image négative renvoyée par la société, les parents apprennent rapidement à mettre des stratégies en place. Trois stratégies de réponses face à une identité dévalorisée peuvent s'établir : la première concerne la stratégie de contournement qui est le refus de l'image négative rapportée sur l'individu. Pour ce faire, il fera appel à son système de valeur pour transformer cette situation en une forme positive. Ensuite, il existe la stratégie de dégagement de la situation. Elle consiste à chercher et regagner une image positive de soi. Est question, ici, de restaurer une identité positive par une reconnaissance sociale, individuelle ou collective. Enfin, la stratégie de défense fait foi

lorsque l'individu n'a pas ou plus de ressources culturelles, psychologiques et affectives. Il intériorise l'image négative et ne cherche plus à s'en défaire, mais au contraire, cherche les moyens de la supporter (Jean-Bart, 2015).

3.2.5 SOUTIEN ET AIDE À LA PARENTALITÉ

La souffrance parentale peut être présente et provenir de plusieurs raisons (Kone, 2011) : la séparation du couple parental, l'exclusion du handicap de leur enfant ou encore le regard social sur une forme particulière de parentalité (Kone, 2011). Ainsi, le soutien est d'abord un travail de mise en confiance avec les parents afin que la souffrance qui pourrait émerger devienne une occasion de demander de l'aide à leurs personnes ressources ; formuler des questions et trouver des réponses pour surmonter les difficultés, fragilités et incertitudes (Delion, 2011).

Ensuite, soutenir la fonction parentale renforce la part qu'ont les parents dans l'éducation de leurs enfants et prévient les risques de défaillance et de maltraitance parentale. Ce soutien apparaît actuellement comme une idée de « bon sens » et préconisée par un nombre croissant d'acteurs publics. A cet effet, agir directement sur les parents dans l'exercice de leurs responsabilités éducatives a pour objectif de satisfaire au mieux les intérêts des enfants et de la collectivité (Delion, 2011).

Ainsi donc, le soutien à la fonction parentale est le premier élément pour satisfaire l'intérêt de l'enfant. Au regard des « *changements sociaux actuels, la parentalité, tout en restant liée à l'intimité familiale, devrait être considérée comme un domaine relevant aussi de politiques publique* » (Boisson, 2010, p. 35). En effet, les mesures de politiques familiales générales sont accomplies par des services dédiés au soutien parental et renforcées pour les parents à risque d'exclusion sociale (Boisson, 2010).

De plus, s'il y a lieu de soutenir la parentalité, c'est parce que cette fonction ne coule pas de source ; elle n'est ni spontanée, ni naturelle. Cette dernière n'est donc nullement inscrite dans une quelconque nature humaine et n'est nullement un trait constitutif d'une prétendue nature maternelle et/ou paternelle. Être parent s'agit d'une acquisition, et parfois même, d'une inculcation que les intervenants transmettent. Effectivement, le soutien à la fonction parentale mobilise des configurations psychiques et des postures comportementales, nouées par des ensembles de valeurs, d'idéaux, de modèles (Kone, 2011).

Ainsi donc, maintenir ou conforter les parents dans une position de « premier responsable » du bien-être et de la réussite éducative de leur enfant est d'un grand enjeu (Boisson, 2010). De plus, les conditions de la parentalité sont à la fois nombreuses et complexes. L'enjeu est de parvenir à l'aide et au soutien dont les parents ont besoin pour parvenir au processus de parentalisation (Delion, 2011).

Concrètement, le soutien à la parentalité peut se faire lors d'un entretien avec l'écoute de la souffrance du parent présent et de ses difficultés rencontrées dans l'éducation

de son enfant. L'écoute peut contribuer à l'apaiser et, par conséquent, éviter de le disqualifier ou empêcher que l'enfant soit pris en otage. Les entretiens parentaux favorisent le processus de « parentalisation » (Kone, 2011). :

« C'est d'abord un processus psychique interne chez un homme ou une femme, pendant la transition vers la parentalité. C'est ensuite la construction du couple parental, c'est-à-dire le fait de devenir parent dans le regard de l'autre. La femme se sent mère grâce à l'influence de son conjoint et de son bébé. Il semblerait que la plupart des hommes ne se sentent père que lorsqu'ils peuvent entrer en communication directe avec l'enfant malgré leur implication active dans le suivi de grossesse, l'accouchement et les soins au bébé, comme c'est de plus en plus le cas aujourd'hui » (Kone, 2011, p. 53).

3.3 SCOLARITÉ ET HANDICAP

L'éducation, ainsi que la scolarisation pour tout enfant et adolescent, sont primordiales. Elles permettent leur développement, la révélation de leurs capacités, l'accès à la connaissance ainsi qu'un apprentissage à la vie sociale (Fuster & Jeanne, 2009).

Tout enfant et adolescent présentant un handicap a droit à une scolarisation au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté. Cependant, ceci n'implique pas pour autant que l'enfant soit scolarisé en milieu scolaire ordinaire. Il peut, en effet, être accueilli et intégré dans un autre établissement étant mieux adapté pour lui. Ce choix dépendra de son projet personnalisé de scolarisation. Dans tous les cas, les parents doivent être pleinement associés aux décisions prises pour leur enfant (Bintz, 2013).

3.3.1 SYSTÈME SCOLAIRE

3.3.1.1 SUISSE

En Suisse, le système scolaire est obligatoire pour tous les enfants. En effet, la loi scolaire (LS) souligne plusieurs éléments du système scolaire suisse. Premièrement, les parents ont le droit et l'obligation d'envoyer leur enfant en âge de scolarité obligatoire dans une école, qu'elle soit publique ou privée. Ils peuvent également choisir un enseignement à domicile. Ceci implique que tout enfant en âge de scolarité obligatoire a le droit de recevoir un enseignement correspondant à son âge et à ses capacités (Thalmann-Bolz, 2014).

En cas de difficultés scolaires, des mesures de soutien sont possibles : un soutien aux élèves présentant des besoins scolaires particuliers par des mesures pédagogiques appropriées, individuelles ou collectives, ou encore par une organisation particulière de l'enseignement. C'est à l'inspecteur scolaire d'autoriser ou d'obliger un élève à fréquenter un cercle scolaire autre que le sien pour son intérêt. Les frais de transport sont à la charge de la commune de la résidence habituelle de l'élève. Cependant, les solutions intégratives sont privilégiées et préférées aux solutions séparatives. Aussi,

selon les instructions, les communes assurent un service qui a pour objectif d'aider et soutenir les élèves par la psychologie, la logopédie ou encore la psychomotricité (Thalmann-Bolz, 2014).

➤ **Présence du handicap**

Concernant les enfants et adolescents ayant un handicap, c'est à partir du 20^{ème} siècle que leurs droits à la formation ont été acquis ; ceci par une grande lutte des parents et professionnels. Ce droit à la formation pour ce qui est du handicap léger, a été établi en 1960 avec la loi sur l'Assurance invalidité. Dans les années septante, l'aptitude à la formation pour les personnes ayant un handicap sévère a été reconnue. Depuis lors, les efforts en matière de scolarisation intégrative en école ordinaire pour les enfants et adolescents vivant avec un handicap se sont développés petit à petit et ce, avec un ancrage des bases légales (Kummer Wyss et al., 2011).

En 1998, la Constitution fédérale stipule l'égalité de traitement de tous devant la loi. Ceci implique que nul ne doit subir une discrimination. Tous les enfants et adolescents doivent bénéficier d'une formation initiale et continue correspondant à leurs aptitudes et les cantons pourvoient à une formation spécifique suffisante pour les enfants et adolescents en situation de handicap, au plus tard jusqu'à leur 20^{ème} anniversaire (Kummer Wyss et al., 2011).

Par la suite, en 2002, la loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) entre en vigueur. Cette loi prescrit aux cantons de veiller à ce que les enfants et adolescents en situation de handicap bénéficient d'une éducation et d'un enseignement adaptés à leurs besoins spécifiques. Elle encourage également leur intégration dans l'école régulière par des formes de scolarisation adéquates, dans la mesure du possible (Kummer Wyss et al., 2011). En cas d'impossibilité, c'est l'école spécialisée qui entre en vigueur. Celle-ci est un établissement spécialisé pour des formes spécifiques de handicap ou de difficultés d'apprentissage ou de comportement. Ainsi, elle accueille des enfants qui ont droit à des mesures renforcées et ne pouvant pas être intégrés à l'école ordinaire (Chancellerie fédérale, 2013). Les cantons s'assurent aussi que les enfants et adolescents ainsi que leurs proches puissent bénéficier de techniques de communication adaptées à leurs besoins (L'assemblée fédérale de la Confédération suisse, 2002).

Lorsqu'il y a présence du handicap dès la naissance de l'enfant, les parents sont rapidement dirigés auprès des services éducatifs itinérants par le pédiatre ou les sages-femmes. Lors de l'entrée scolaire, c'est en principe la direction de l'école ordinaire qui entreprend les démarches pour une planification des mesures d'accompagnements (Kummer Wyss et al., 2011).

Si un éventuel handicap n'est encore pas décelable à l'âge préscolaire, les autorités scolaires du domicile inscrivent l'enfant dans la classe enfantine ordinaire. C'est ensuite l'école ordinaire qui a l'autorité compétente pour l'enfant. De là, s'il est constaté qu'un enfant a une quelconque difficulté ne lui permettant plus de suivre un

enseignement en école ordinaire et qu'il présente des besoins spécifiques en matière de formation, des mesures de pédagogie spécialisée seront envisagées. Ce processus de constatation, tant pour les besoins spécifiques de formation que le soutien pédagogique, relève du niveau cantonal (Kummer Wyss et al., 2011).

Cependant, dans la plupart des cas, le constat est initié par l'enseignant et nécessite alors un entretien avec les parents. En accord avec eux, le professeur peut poursuivre l'évaluation auprès d'un psychologue scolaire. Les cantons signataires du Concordat de pédagogie spécialisée fixent la Procédure d'évaluation standardisée (PES) pour définir ensuite les besoins de stimulation en matière de pédagogie spécialisée. Par la suite, les nouveaux examens permettront de déterminer les mesures de soutien adéquates qui seront mises en pratique par l'école ordinaire ou par un service désigné par le canton (Kummer Wyss et al., 2011).

Enfin, des mesures de scolarisation plus ou moins similaires dans tous les cantons sont garanties pour les enfants et adolescents en situation de handicap. Effectivement, c'est la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique qui demande aux cantons signataires de la pédagogie spécialisée d'accorder la priorité à la mise en place de l'intégration scolaire des enfants avec un handicap (L'assemblée fédérale de la Confédération suisse, 2002).

Selon Bintz Elisabeth, « [...] *l'objectif est bien celui-ci : réussir un parcours de scolarisation tel qu'il permette à chacun d'accéder à une professionnalisation adaptée et à une véritable insertion sociale* » (Bintz, 2013, p. 18).

3.3.1.2 EN VALAIS

Lorsque l'enfant avec un handicap est en âge de scolarisation, c'est le service cantonal du Valais qui finance et organise cette intégration scolaire. Ce service garantit une prise en charge adaptée aux difficultés de l'enfant, en confiant cette mission aux différentes fondations, institutions ou écoles ordinaires. Pour obtenir une prise en charge adaptée, toute scolarisation de l'enfant doit passer auparavant par une évaluation de ses capacités et l'établissement d'un programme individuel. L'évaluation doit être accomplie par une personne spécialisée en autisme et utilisant des tests spécifiques. Cette évaluation sera fréquemment reconduite afin d'adapter le programme à l'évolution de l'enfant (Thommen et al., 2011).

Les cantons, eux, sont tenus d'encourager cette intégration dans l'école régulière par des formes de scolarisation adéquates, pour autant que cela soit possible (LHand, art.20). Cela signifie qu'il est nécessaire que l'enfant ait un projet personnalisé de scolarisation. La collaboration avec les parents est nécessaire. En effet, ce projet est à élaborer en commun avec les parents et en accord avec toutes les parties concernées (Gillig, 2006). En annexe D figure les divers programmes d'éducation pour les enfants atteint d'autisme.

L'objectif du canton est d'intégrer, si la situation le permet, l'enfant en milieu scolaire ordinaire. Ainsi, lorsque cette forme de scolarisation est possible, c'est le Centre

Pédagogique spécialisé du Valais qui s'occupe du placement pour l'enfant. Comme exemple, Sierre, Sion, Martigny ou encore Monthey privilégient cette intégration en milieu ordinaire (Thommen et al., 2011).

Dans le cas contraire, l'enfant effectuera l'école en milieu spécialisé, correspondant à ses besoins spécifiques.

3.3.2 FORMES D'INTÉGRATION SCOLAIRE

Plusieurs formes d'intégration sont possibles lors de la scolarisation de l'enfant en situation de handicap.

➤ Insertion

L'insertion est une « *intégration physique, sans préoccupation aucune des besoins spécifiques des personnes* » (Germion & Parrate, 2009, p. 162). Ici, l'élève à besoins spécifiques doit pouvoir s'adapter au milieu dans lequel il se trouve. Ainsi, la réussite de son insertion est tributaire de sa capacité d'adaptation (Germion & Parrate, 2009).

Germion et Parrate (2009), postulent même que décentraliser une classe spéciale dans « *une école ne suffit pas à induire une adaptation réciproque des élèves et de leur environnement* » (Germion & Parrate, 2009, p. 162). Ainsi, l'insertion ne peut pas être considérée comme une intégration. De plus, une place est faite à l'élève mais son accueil demeure « *indifférent à sa différence* » (Germion & Parrate, 2009, p. 162). Il est alors le seul responsable de son adaptation.

➤ Assimilation

L'assimilation correspond à la capacité de l'élève accueilli dans une classe ordinaire à participer aux mêmes activités que les autres élèves. Toutefois, celui-ci doit être capable de se conformer aux règles sociales ainsi qu'aux structures.

L'élève est accepté dans la classe lorsqu'il n'a pas besoin d'une aide spécifique et qu'il arrive à se comporter comme les autres. Sa présence aux cours est possible à condition que « *sa présence ne modifie ni le programme, ni les habitudes de la classe* » (Germion & Parrate, 2009, p. 162). Ainsi, on exige du sujet qu'il dispose de meilleures compétences relationnelles, intellectuelles ainsi que d'une sécurité émotionnelle. En d'autres termes, de pouvoir être comme les autres tout en étant différent.

➤ Intégration

L'intégration consiste à un effort d'intégration partagé. Donc, il s'agit d'une adaptation réciproque entre l'élève intégré et l'école. Ici, l'enseignant qui accueille un élève à besoins spécifiques, adapte la structure de la classe, le matériel scolaire et parfois le programme. Le but étant de répondre à ses besoins (Germion & Parrate, 2009).

Ici, même si la « [...] *différence n'est plus indifférente, elle reste néanmoins visible* » (Germion & Parrate, 2009, p. 162). Ceci amène le risque de stigmatisation ainsi qu'un poids pour l'élève intégré. Selon Dialla Piazza (2012), cela suppose que l'élève doit pouvoir gagner la possibilité de suivre dans une classe régulière, tout en démontrant une capacité à se tenir aux tâches assignées par l'enseignant (Germion & Parrate, 2009). Ainsi, c'est à l'élève avec ses besoins spécifiques de s'adapter à l'environnement scolaire et non l'inverse.

Cependant, l'intégration n'est pas toujours un phénomène appliqué. Effectivement, l'exclusion peut être possible. Celle-ci comporte deux faits majeurs : Le premier est celui de l'étiquetage, qui est le fait d'attribuer une étiquette sur la personne. Cette étiquette est souvent sous la forme du diagnostic médical. Chiland cite « *Si pour aider l'enfant il faut lui mettre une étiquette, on risque de le condamner à être conforme à son étiquette.* » (1971, Gillig, 2006, p. 89). Le deuxième fait concerne la ségrégation, qui consiste à un mode de fonctionnement de la logique d'exclusion. Selon Foulquié, c'est « *L'action par laquelle quelqu'un ou quelque chose est séparé d'un certain ensemble dont ils faisaient d'abord partie et mis à part* » (1969, Gillig, 2006, p. 90).

Aussi, lorsque nous parlons d'intégration, quatre formes sont possibles selon Zaffran (2007), professeur d'université : La première concerne l'intégration individuelle. L'élève avec ses besoins spécifiques est intégré dans une classe ordinaire, avec ou sans aide d'un professionnel. La deuxième est l'intégration collective qui comprend tous les élèves à besoins spécifiques fréquentant une classe spécialisée située dans un établissement scolaire ordinaire. La troisième consiste en une intégration partielle. L'élève est intégré dans une classe ordinaire pour une ou deux demi-journées par semaine. Celui-ci participe à quelques activités avec ses pairs. Le reste des activités est partagé avec un enseignant spécialisé au sein même de l'école et en présence d'autres enfants à besoins spécifiques. Chacun reçoit un soutien personnalisé. La dernière, l'intégration à plein temps, où l'élève à besoins spécifiques est intégré toute la semaine dans une classe ordinaire et participe aux mêmes programmes et activités que ses camarades (Zaffran, 2007).

➤ Inclusion

L'inclusion scolaire est définie comment étant « *Le placement de tout élève, peu importe ses difficultés, dans une classe ordinaire correspondant à son âge qui se situe dans l'école de son quartier.* » (Dionne & Rousseau, 2006, p. 67).

En d'autres termes, l'inclusion signifie « [...] *une intégration qui permet à l'élève de se sentir partenaire à part entière, indépendamment de ses difficultés et des compétences, d'être un élève parmi les autres* ». (Germion & Parrate, 2009, p. 163). Le concept repose sur la base de « l'école pour tous » ainsi qu'à une prise de considération des différences (Germion & Parrate, 2009).

Ici, l'élève ayant ou non des difficultés est perçu avant tout en tant qu'individu à part entière. A la fois différent des autres et, en même temps, leur étant complémentaire.

L'enseignant a pour but la formation de tous les élèves selon leurs besoins spécifiques et leurs compétences (Germion & Parrate, 2009). L'inclusion exige alors une intervention planifiée et fournissant une adaptation ainsi qu'un soutien nécessaire à l'élève et à l'enseignant dans le but d'assurer une participation significative à la vie sociale et éducative de sa classe. (Dionne & Rousseau, 2006). Ce concept consiste à « *amener les services de soutien à l'enfant* » (Dalla & Piazza, 2012, p. 106).

Ce concept est une philosophie éducative excluant toute forme de rejet. L'école et les classes ordinaires doivent répondre aux besoins éducatifs de tous les élèves. La pédagogie de l'inclusion propose un modèle pédagogique pour tous les élèves de la classe ordinaire et repose sur l'idée que chaque apprenant étant unique, les écoles doivent être structurées de manière à ce que chaque élève reçoive une éducation adaptée à ses caractéristiques personnelles et à ses besoins spécifiques (Dionne & Rousseau, 2006).

Ainsi, l'inclusion se différencie de l'intégration. En effet, une école inclusive se préoccupe plutôt de la mise en place d'un système répondant aux besoins de tous et où personne n'est exclu, contrairement au principe d'intégration où la normalisation de l'élève ayant des besoins spécifiques est le principal objectif (Dionne & Rousseau, 2006).

Enfin, l'inclusion tient compte de trois niveaux d'intégration développés par un suédois nommé Söder en 1980 : l'intégration physique qui signifie « être parmi les autres », l'intégration fonctionnelle qui est de « faire avec les autres ». Celle-ci nécessite une organisation des activités ainsi qu'une mise en place des conditions pour faciliter la coopération. L'intégration sociale consiste à « compter pour les autres, avoir sa place et échanger de manière spontanée ». Une intégration difficile à atteindre, car il s'agit de se baser sur les valeurs du groupe (Söder, 1981).

En 1999, Gardou, professeur en sciences de l'éducation à l'Université de Lyon, ajoute un quatrième niveau, celui de l'intégration sociétale. Celle-ci est pensée comme une « réduction des distances » pour obtenir une intégration dynamique (Moulin, 2005).

3.3.3 MESURES DE SOUTIEN SCOLAIRE EN VALAIS

3.3.3.1 PRESTATIONS DE PÉDAGOGIE SPÉCIALISÉE

Le Service de l'enseignement (SE) ainsi que le Service cantonal de la Jeunesse (SCJ) décrivent et organisent les mesures de pédagogie spécialisée. Ces mesures sont à l'intention des enfants, adolescents et jeunes adultes de 0 à 20 ans ayant des besoins spécifiques de formation et domiciliés dans le canton du Valais. L'acceptation de celles-ci doit être soumise à un accord du Conseil d'État (Département de la formation et de la sécurité, 2014).

Les offres de mesure de pédagogie spécialisée en Valais sont gratuites pour les jeunes de 0 à 20 ans ayant des besoins éducatifs spécifiques. Ceux-ci sont évalués et

analysés pour chaque enfant ou adolescent, et, prennent en compte le contexte dans lequel il vit (Département de la formation et de la sécurité, 2014).

Cette analyse, ou plutôt le signalement des mesures de pédagogie spécialisées, peut survenir avant la scolarisation des jeunes s'il est établi que leur développement est limité, compromis ou ne leur permettant pas de suivre un enseignement en classe ordinaire sans soutien spécifique. L'analyse peut également se faire pendant la scolarité. Dans ce cas, c'est l'autorité scolaire locale ou cantonale de l'enfant ou adolescent qui constate des difficultés au niveau de leurs compétences sociales, c'est-à-dire, au niveau psychologique, psychomoteur ou logopédique (Département de la formation et de la sécurité, 2014).

Concrètement, la pédagogie spécialisée offre des prestations aux enfants et jeunes ayant besoin de mesures d'éducation précoce spécialisée (EPS), de mesures pédagogiques telles que la logopédie, la psychomotricité, le conseil et le soutien psychologique. Elle offre également un enseignement spécialisé ainsi qu'un transport pour les enfants ne pouvant pas se déplacer par leur propre moyen en raison du handicap (Département de la formation et de la sécurité, 2014).

Selon les besoins, l'enfant ou le jeune peut bénéficier de mesures ordinaires ou renforcées de pédagogie spécialisée. Les mesures renforcées sont généralement de longue durée et d'une intensité soutenue (Département de la formation et de la sécurité, 2014).

Le domaine de la pédagogie spécialisée est tenu de collaborer avec les partenaires impliqués dans le projet pédagogique de l'enfant. C'est à la direction de l'école d'assurer une transmission des informations à l'ensemble de l'équipe. Pour favoriser cette collaboration, les prestations sont dispensées le plus près possible du lieu de domicile ou de scolarisation de l'enfant (Département de la formation et de la sécurité, 2014).

Pour une harmonisation des interventions, les professionnels du domaine de la pédagogie spécialisée collaborent avec plusieurs partenaires tels que le domaine médical, psychosocial ou les structures d'accueil hors scolarité (Département de la formation et de la sécurité, 2014).

3.3.3.2 SERVICE CANTONAL DE LA JEUNESSE (SCJ)

Nous l'avons vu, les mesures de pédagogie spécialisée en Valais offrent des prestations ainsi que des mesures ordinaires ou renforcées pour les enfants et adolescents rencontrant des difficultés d'apprentissage et/ou de compétences sociales. De là, plusieurs structures en Valais prennent le relais en fonction des situations de chacun.

Le service cantonal de la jeunesse (SCJ) a pour mission de promouvoir et soutenir la jeunesse domiciliée en Valais. Pour ce faire, ce service a pour mission d'offrir des

prestations ambulatoires dans le cadre de la pédagogie spécialisée ainsi que des mesures pédago-thérapeutiques (Dini, Pitarelli & Voll, 2011).

Pour accomplir ses missions, le SCJ se compose de plusieurs structures : un secteur administratif, un délégué à la jeunesse, l'office de la protection de l'enfant (OPE), l'unité de psychiatrie et de psychothérapie de l'enfant et l'adolescent, le centre pour le développement et la thérapie de l'enfant et l'adolescent (CDTEA) ainsi que l'Office éducatif itinérant (OEI).

3.3.3.3 CENTRE POUR LE DÉVELOPPEMENT ET LA THÉRAPIE DE L'ENFANT ET L'ADOLESCENT (CDTEA)

Ce centre se tient à disposition des parents qui ont des questions concernant le développement de leur enfant ayant des difficultés multiples, et offre des prestations au niveau psychologique, social, moteur et/ou langagier. L'objectif étant de permettre à l'enfant de s'adapter socialement. Ce service est également à disposition des enseignants et institutions chargés de l'éducation et de la formation des enfants et des jeunes (Dini, Pitarelli & Voll, 2011).

Plusieurs missions du CDTEA lui sont confiées, décrites en annexe E.

3.3.3.4 OFFICE ÉDUCATIF ITINÉRANT (OEI)

Le SCJ se compose aussi de l'office éducatif itinérant (OEI). Cet office est un organisme gratuit de l'Etat et offre des prestations d'éducation précoce spécialisée (EPS) destinées aux jeunes enfants manifestant des difficultés dans leur développement ainsi qu'à leur famille. Par difficultés, il peut s'agir d'un retard de développement global, un handicap mental, physique, moteur ou sensoriel, des troubles du comportement et de la communication ainsi qu'une atteinte grave à la santé. Son intervention vise à favoriser le développement et la personnalité de l'enfant présentant des besoins éducatifs particuliers ainsi qu'une intégration sociale et scolaire. L'EPS agit globalement sur l'enfant, c'est-à-dire, que ces mesures agissent sur le développement des habiletés et des fonctions de l'enfant, sur son développement de l'estime de soi, de la créativité et des facultés d'action et de contact que sur son intégration sociale et scolaire. Enfin, la responsabilité générale de l'éducation précoce spécialisée est assurée par l'Office éducatif itinérant pour l'ensemble du canton. Différentes formes d'intervention existent et ont lieu au domicile de l'enfant, mais elles peuvent être adaptées selon les besoins (Département de la formation et de la sécurité, 2014).

L'OEI intervient dans le domicile de l'enfant âgé entre 0 à 6 ans. Un suivi pédagogique est accompli dès l'accord des parents et se poursuit en partenariat avec eux jusqu'à l'intégration de leur enfant dans une structure adaptée telle que l'école publique, privée, spécialisée ou l'institution. Ainsi, une collaboration avec la famille est accomplie au travers d'un projet pédagogique individualisé. Aussi, une coordination avec les structures d'accueil et des intervenants tels que médecins, psychologues, physiothérapeutes est nécessaire (Lamon-Bruttin, 2016).

Ici, l'aide apportée est valable tant pour l'enfant que pour les parents. Au niveau de l'enfant, cette collaboration consiste à évaluer ses besoins et progrès et de définir des objectifs et moyens pour favoriser son développement. Il propose et réalise des activités en fonction du projet individualisé et offre à l'enfant des moyens d'exprimer sa personnalité pour le préparer dans son intégration sociale et scolaire. Au niveau des parents, les pédagogues offrent un soutien à la famille proche et élargie. En effet, sont privilégiés l'écoute attentive de leur vécu et émotions, des moyens pour une meilleure compréhension de l'enfant ainsi qu'une aide pour mieux s'orienter dans les décisions (Lamon-Bruttin, 2016).

Enfin, l'OEI stipule que « *notre défi est de répondre précocement aux besoins du jeune enfant présentant un développement fragilisé ou menacé, de prendre en compte et d'accompagner l'enfant et sa famille dans leur situation singulière* » (Lamon-Bruttin, 2016, p. 2).

3.3.3.5 PROCÉDURE D'ÉVALUATION STANDARDISÉE

Elle a pour but d'évaluer les besoins de tout enfant en situation de handicap, que cela soit pour des mesures ordinaires ou renforcées. Ainsi, la PES peut se faire en cas de nécessité de ressources supplémentaires à la formation et l'éducation de l'enfant. Cette procédure est un outil destiné aux cantons pour la prise de décision de mesures renforcées de pédagogie spécialisée. L'objectif est de déterminer les ressources de l'enfant ainsi que des mesures nécessaires à sa scolarisation. Toutefois, la décision finale en revient aux parents (Muheim, 2016).

Cette PES repose sur quelques recommandations et met en évidence les besoins dans le contexte de formation de la personne, consultable en annexe 3 également.

3.3.3.6 AEMO

L'association AEMO (action éducative en milieu ouvert) a été créée en 1989. Elle propose des prestations éducatives aux familles et enfants qui rencontrent des difficultés de toutes sortes telles que familiales, personnelles, affectives ou relationnelles. Elle intervient principalement au domicile de la famille (Iomedia, 2017).

L'AEMO est reconnue d'utilité publique et au bénéfice d'une autorisation d'exploitation délivrée par le Département de la formation et la sécurité (Iomedia, 2017).

Elle offre des prestations éducatives intensives, personnalisées et spécifiques aux besoins de la famille. L'AEMO intervient principalement sur mandats du SCJ, du Tribunal des mineurs et du Bureau d'accueil pour candidats réfugiés. Le financement est assuré par le canton, la commune de domicile. Pour les demandes émanant directement des familles, médecins, CMS ou autres, celles-ci sont à leur propre charge financière. Le travail est défini durant une période à court et moyen terme (Iomedia, 2017).

3.3.3.7 AUTISME SUISSE ROMANDE

Autisme suisse romande est une association qui soutient les parents ayant un enfant atteint de TSA. Cette association regroupe donc des parents, mais aussi des professionnels concernés par l'autisme. Elle a été fondée en 1985. Son but est de défendre les droits et intérêts des personnes atteintes d'autisme ainsi que leur famille. Cette association regroupe actuellement 400 membres et est reconnue par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) (Thommen et al., 2011).

Plusieurs prestations sont proposées aux familles telles que l'écoute et soutien, l'information et la documentation, des formations pour les parents et professionnels, des conférences et journées d'études. Elle organise aussi des loisirs pour les enfants ainsi que des rencontres avec les parents (Thommen et al., 2011).

Autisme suisse romande soutient plusieurs éléments comme la création de lieux structurées et adaptés à l'accueil des personnes atteinte de TSA, les initiatives pour la création de services adaptés aux besoins des personnes atteintes d'autisme, soutient leurs droits et intérêts ainsi que leur famille. Le tout avec le souci d'une meilleure reconnaissance de l'autisme et de ses particularités en société (Thommen et al., 2011).

3.3.4 SIGNALEMENT

Lorsque l'enseignant observe un trouble ou un handicap, il est tenu d'en informer les parents ou le représentant légal. Aussi doit-il mobiliser les ressources directes de l'école comme l'enseignant d'appui, le CDTEA, et peut envisager un signalement auprès de l'OES avec l'accord des parents. Il est également tenu de signaler l'élève à l'autorité scolaire et proposer aux parents un examen par un spécialiste reconnu tel que logopédiste, pédiatre, médecin spécialisé ou psychologue. Lorsque l'enfant « perturbe » peu la classe, c'est généralement les parents qui s'en chargent directement (Département de l'éducation, de la culture et du sport, 2010).

L'office de l'enseignement spécialisé (OES) est responsable sur le plan cantonal de l'application des mesures de l'enseignement spécialisé depuis l'enfance jusqu'au terme du degré secondaire II. Celui-ci coordonne les activités des différents organes qui interviennent dans les domaines de l'enseignement spécialisé. Il collabore avec les services, les offices et les institutions spécialisées responsables de la jeunesse et des personnes en situation de handicap. Concrètement, l'enseignement spécialisé est destiné aux élèves présentant des difficultés scolaires ou de développement. Sa mission est de répondre aux besoins particuliers des élèves en appliquant, autant que possible, une logique d'intégration (Dini, Pitarelli & Voll, 2011).

Le signalement peut provenir également du CDTEA ou de l'Office éducatif itinérant (OEI) mais toujours sous l'accord des parents. Est organisé ensuite une rencontre de réseau impliquant parents et les représentants des autorités scolaires locales. La

séance a pour but de proposer aux parents les possibilités de scolarisation de leur enfant (Dini, Pitarelli & Voll, 2011).

3.3.5 ENQUÊTE MENÉE SUR LES MESURES DE SOUTIEN VALAISAN

Outre l'association Autisme suisse romande, sur mandat de l'Office fédéral des assurances sociales, une enquête menée par plusieurs chercheurs a évalué les besoins des enfants et adolescents atteints d'autisme (Zbinden Sapin et al., 2016). Plusieurs conclusions ont été présentées :

Au niveau de l'accompagnement, il existe encore de grandes lacunes pour les parents, les professionnels et personnes concernées. Généralement, les conseils sont assurés par des associations, et ce surtout en Suisse romande. Ainsi, malgré des progrès concernant le trouble et les accompagnements proposés, de grandes différences régionales persistent. Des inégalités géographiques et financières sont présentes. En effet, le remboursement des assurances sociales est soumis aux professionnels tels que le psychiatre, psychologue, logopédiste n'étant pas forcément spécialisés dans l'autisme. De plus, les prestations les plus spécifiques ne sont pas toujours garanties et doivent même parfois être financées par les parents, fondations ou par des prestations communales extraordinaires (Zbinden Sapin et al., 2016).

Pour pallier à ces lacunes, renforcer les centres de compétences régionaux reconnus et répondant aux critères de qualité est au cœur des recommandations. Des centres de l'autisme pourraient assurer plusieurs missions : informer et conseiller ainsi qu'orienter vers des offres adéquates. De plus, avec des centres de diagnostic spécialisés, ils pourraient assurer une optimisation de la transition entre le diagnostic, l'évaluation des besoins particuliers ainsi que des mesures prescrites (Zbinden Sapin et al., 2016).

Aussi, la spécialisation des interventions et des soutiens devrait être améliorée. De plus, l'accès aux programmes d'intervention précoce intensifs devrait être accessible à tous les enfants diagnostiqués. Encore, les stratégies pour l'appui scolaire de l'enfant devraient concerner tant l'école spécialisée que l'école ordinaire. Enfin, les offres de soutien aux familles et au développement de l'autonomie devraient être le centre de l'intervention (Zbinden Sapin et al., 2016).

Un groupe de travail coordonné par l'OFAS travaille sur une correction de ces lacunes. Des résultats sont attendus pour la fin de l'année (Zbinden Sapin et al., 2016).

3.4 PARENTALITÉ ET SCOLARITÉ DE L'ENFANT

L'entrée à l'école constitue pour l'enfant un nouveau contact avec le monde extérieur. S'ensuit, dès lors, une série de modifications, d'adaptations et d'apprentissages pour l'enfant et son parent.

3.4.1 DROITS ET DEVOIRS PARENTAUX

Les parents ont des droits et devoirs dans l'éducation de leur enfant. En termes de scolarité, « *Les père et mère sont tenus d'élever l'enfant selon leurs facultés et leurs moyens et ils ont le devoir de favoriser et de protéger son développement corporel, intellectuel et moral* » (Confédération suisse, 2015, p. 86). Lorsque l'enfant est en situation de handicap, les parents

« [...] *doivent donner à l'enfant, en particulier à celui qui est atteint de déficiences physiques ou mentales une formation générale et professionnelle appropriée, correspondant autant que possible à ses goûts et à ses aptitudes. A cet effet, ils doivent collaborer de façon appropriée avec l'école et lorsque les circonstances l'exigent, avec les institutions publiques et d'utilité publique de protection de la jeunesse* » (Confédération suisse, 2015, p. 86).

Une collaboration entre l'école et les parents est importante : « *Les parents sont les premiers responsables de l'éducation de leur enfant. Ils collaborent avec l'école dans sa tâche pédagogique, et l'école seconde les parents dans leur action éducative* » (Hayoz, 2014, p. 9).

Ainsi, les parents doivent être informés concernant le parcours scolaire. Effectivement, « *Les parents sont régulièrement informés par le corps enseignant du parcours scolaire de leur enfant et du déroulement de la scolarité. Réciproquement, les parents informent le corps enseignant de tout événement important susceptible d'influencer la situation scolaire de leur enfant* » (Hayoz, 2014, p. 9).

Est relié à cela un devoir d'écoute envers les enseignants. En effet, les parents doivent se conformer « *aux attentes de l'école, en particulier aux consignes du corps enseignant. En cas de conflit, ils peuvent s'adresser aux autorités scolaires* » (Hayoz, 2014, p. 9).

Enfin, la scolarité de tous les enfants est une obligation. En effet,

« *Toute personne qui, intentionnellement ou par négligence, n'aura pas satisfait à son obligation d'envoyer un ou une enfant en âge de scolarité obligatoire dans une école publique ou privée, ou de lui dispenser un enseignement à domicile autorisé, sera punie d'une amende de 100 à 5000 francs prononcée par la préfecture* » (Hayoz, 2014, p. 9).

3.4.2 ENGAGEMENT PARENTAL

Une définition de l'engagement parental n'est pas reconnue largement et unanimement par les scientifiques (Poncelet & Francis, 2010). A ce propos, Soden et Baker (1998) pointent ce manque de consensus comme étant un biais aux recherches qui s'intéressent à la façon dont les parents s'investissent dans l'éducation de leur enfant (Poncelet & Francis, 2010).

Toutefois, pour que l'engagement parental ait lieu dans la scolarisation de leur enfant, il faut une part des échanges entre les parents, le parent et son enfant ainsi que les parents et professionnels accompagnant l'enfant dans son cursus scolaire. A ce propos, lors de l'intégration scolaire de l'enfant dans une structure la plus adaptée à ses besoins, plusieurs réactions parentales sont possibles :

La satisfaction et la confiance envers l'établissement. Ceux qui ne disent rien peuvent également être dans cette situation. Le mécontentement parce que l'établissement spécialisé leur renvoie l'image de leur enfant en situation de handicap. Quelques parents n'ayant pas trouvé de satisfaction dans leur demande peuvent accomplir des placements successifs dans tous les instituts jusqu'à trouver celui qui leur convienne. Enfin, ils peuvent être ni entièrement satisfaits, ni entièrement mécontents. Leur projet n'est pas figé mais souhaité qu'il soit pris au moins partiellement en compte (Gillig, 2006).

L'engagement parental repose sur le style parental et de l'attitude communiquée à l'enfant. Aussi, l'implication varie selon l'âge de l'enfant, car les modalités de suivi et de contrôle se diversifient et se réduisent lorsqu'il grandit et gagne en autonomie. Encore, les formes d'engagement sont diversifiées selon le genre parental et selon le genre d'élève : les mères étant plus nombreuses à s'engager dans le suivi scolaire et se montrant plus persévérantes (Poncelet & Francis, 2010).

Enfin, cet engagement vise l'amélioration de leurs habiletés éducatives et une meilleure compréhension des besoins de leur enfant. Est visé aussi de meilleures conditions leur permettant de mener à bien leurs tâches éducatives, aide à l'amélioration des interactions entre parent-enfant et cible le développement de compétence pouvant les amener à un usage de meilleures ressources dans leur environnement. Encore, l'engagement vise à rompre le cercle vicieux de leur dévalorisation et de les amener à un processus de créativité (Terrisse, Larivée & Kalubi, 2008).

3.4.3 COMPÉTENCE PARENTALE

Selon Deslandes (2004), la notion de compétence est invoquée comme une « *capacité d'agir, puis comme une aptitude à mettre en œuvre un ensemble organisé de savoirs, de savoir-faire et d'attitude permettant d'accomplir un certain nombre de tâches* » (cité par Tazouti & Jarlegan, 2010, p. 24).

Le sentiment de compétence s'appuie sur un principe « d'auto-efficacité » : la personne évalue sa capacité à organiser et réaliser des actions en fonction de ses jugements propres. Ce sentiment renvoie également aux croyances de la personne par rapport à sa capacité à mobiliser la motivation, les ressources cognitives pour exercer un contrôle sur les événements de la vie. Le sentiment de compétence ne représente donc pas un trait fixe ou global de la personnalité car les éléments contextuels sont aussi à prendre en considération. Son sentiment de compétence est également influencé par l'histoire personnelle et par les expériences vécues. Finalement, ce sentiment influe positivement la performance (Tazouti & Jarlegan, 2010).

Le sentiment de compétence parentale dans le domaine scolaire se définit comme « *La croyance des parents en leurs capacités d'exercer une influence positive sur les apprentissages et les résultats scolaires de leurs enfants* » (Tazouti & Jarlegan, 2010, p. 25). Ce sentiment de compétence est lié à la compréhension du rôle parental et implique la participation au suivi scolaire de l'enfant. Des liens positifs résultent entre le sentiment de compétence des parents, leur implication dans les travaux scolaires à domicile et leur participation à la vie de l'école (Tazouti & Jarlegan, 2010).

En effet, les travaux scolaires à domicile sont associés au développement d'attitudes et de comportements chez les élèves, qui sont jugés essentiels aux apprentissages et aux performances scolaires. La participation des parents est aussi associée à des habitudes de travail efficace et au développement de l'autorégulation. Ces deux caractéristiques sont cruciales pour la responsabilisation des élèves face à leurs apprentissages. Ainsi, ce sentiment de compétence parental guide et oriente le suivi parental de la scolarité de l'enfant qui à son tour influence les performances scolaires de l'enfant (Tazouti & Jarlegan, 2010).

Le niveau social des familles influence positivement et significativement trois variables. D'abord, il influence le sentiment de compétence parentale. Plus le niveau social des familles est élevé, plus les parents manifestent un sentiment de compétences élevé. De même, un lien est établi avec les performances scolaires de l'enfant. Plus les parents se sentent compétents, plus ils s'investissent dans l'accompagnement de la scolarité de leur enfant et dans la vie de l'école. Cependant, le temps que les parents consacrent au suivi scolaire est lié négativement aux performances scolaires de l'enfant. En d'autres termes, les parents s'investissent plus dans le suivi de la scolarité de leur enfant et y consacrent plus de temps dès lors que celui-ci est en retard scolaire ou qu'il a des performances faibles. D'ailleurs des recherches récentes confirment également ces types de résultats (Tazouti & Jarlegan, 2010).

Finalement, les relations entre le sentiment de compétence parentale, le suivi scolaire et les performances scolaires sont complexes. Le suivi scolaire influence à son tour la manière dont les parents vont s'investir dans le travail scolaire de l'enfant. Il y a lieu donc de distinguer un suivi rétroactif d'un suivi proactif dans ce domaine. Finalement, il y a possibilité à ce qu'il y ait divergence entre les méthodes pédagogiques employées

par les enseignants et celles utilisées par les parents dans l'accompagnement de la scolarité de l'enfant (Tazouti & Jarlegan, 2010).

3.4.4 PRÉOCCUPATIONS PARENTALES

En préparant l'entrée à l'école, les parents peuvent avoir des inquiétudes diverses et différentes des autres parents. Quatre principaux domaines de préoccupation peuvent être signifiés (Dionne & Rousseau, 2006). :

3.4.4.1 FORMATION DU PERSONNEL ET QUALITÉ DU PROGRAMME

Les parents peuvent s'interroger concernant la capacité des enseignants à trouver des stratégies pour inclure leur enfant aux activités de la classe ordinaire (Gallagher et al., 2000, cité par Dionne & Rousseau, 2006). Aussi, la qualité et l'efficacité de l'enseignement ainsi que les bénéfices pour le développement de l'enfant sont sources de préoccupations (Bricker, 1995 ; Campbell, 1997, cité par Dionne & Rousseau, 2006).

3.4.4.2 SERVICES ET RESSOURCES

Il peut arriver que les parents soient inquiets concernant les services offerts par les différents intervenants. Selon eux, ceux-ci peuvent ne pas correspondre aux besoins de leur enfant ou être insuffisants. Leur souhait est que les ressources de l'école puissent répondre aux besoins de l'enfant, car en arrivant dans un nouveau milieu, tout est à réapprendre tant pour l'élève que les parents (Dionne & Rousseau, 2006).

3.4.4.3 RELATION AVEC LES INTERVENANTS SCOLAIRES

Une inquiétude fréquemment exprimée est celle d'un manque de soutien de la part des intervenants scolaires et autres personnes travaillant avec eux. A ce propos, une étude de Bennet, Deluca et Bruns (1997) montre que,

« Les valeurs concernant l'inclusion diffèrent entre les parents et les enseignants. Par exemple, les enseignants peuvent avoir comme priorité l'amélioration des performances scolaires de l'enfant, tandis que les parents mettent l'accent sur les interactions sociales positives, l'acceptation par les pairs ainsi que le soutien fourni par l'école » (Dionne & Rousseau, 2006, p. 185).

Ces divergences peuvent alors être une source de mésententes lors de l'arrivée de l'enfant à l'école (Dionne & Rousseau, 2006).

D'autres peurs sont exprimées, à savoir que les ressources du milieu soient insuffisantes, des attitudes inadéquates des intervenants scolaires ou élèves, ainsi qu'une diminution de leur implication dans l'éducation de leur enfant. Leur sentiment en quittant un milieu est parfois de repartir à zéro pour établir une nouvelle relation et collaboration avec les professionnels (Dionne & Rousseau, 2006).

3.4.4.4 VÉCU QUOTIDIEN DE L'ENFANT À L'ÉCOLE

Les parents peuvent être anxieux à l'idée d'une séparation d'avec leur enfant. Leurs interrogations concernent le transport et la supervision des heures de repas, mais aussi des exigences du milieu scolaire ainsi que des horaires auxquels l'enfant devra s'adapter. Leurs inquiétudes concernent également la relation avec les autres élèves, le rejet ainsi que le rapport élève-enseignant en classe (Dionne & Rousseau, 2006).

Enfin, peu de connaissances sur le fonctionnement de leur enfant en groupe fait partie des inquiétudes (Dionne & Rousseau, 2006).

Cependant, malgré toutes ces préoccupations, la résilience, un modèle d'adaptation familiale des parents est possible. Cette adaptation est perçue comme

« La création et le maintien du processus de protection grâce aux forces de la famille, aux aptitudes de soutien pour atténuer les effets des exigences sur elle et pour faciliter la découverte de solutions qui lui permettent de s'en sortir » (Dionne & Rousseau, 2006, p. 259).

Cette adaptation est un processus dynamique et continu, composé de résilience et de vulnérabilité mais également de croyances, de valeurs et d'aptitudes permettant à la famille de se « débrouiller » (Dionne & Rousseau, 2006).

3.4.5 BESOINS PARENTAUX

Les pédagogues de tout temps ont toujours souhaité répondre au bien-être des enfants en situation de handicap et de leur famille. Autrefois, ils soustrayaient l'enfant à sa famille. Aujourd'hui, ils travaillent avec elle, ce qui peut, par ailleurs, engendrer certaines difficultés. Par contre, les parents exprimant peu de demandes d'aide ont généralement un large réseau de soutien formel et informel, alors que ceux qui expriment des besoins de soutien bénéficient d'un réseau d'aide restreint et principalement de type formel. Le soutien informel d'amis ou de parents est considéré comme essentiel pour organiser la vie quotidienne (Squillaci-Lanners, 2008).

3.4.5.1 LE BESOIN DE SOUTIEN

Avant d'expliciter les divers besoins parentaux en termes de soutien, il est important de définir ce qu'est le soutien.

Le soutien est défini comme un « *Ensemble de ressources et de stratégies permettant de promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts, le bien-être personnel tout en améliorant le fonctionnement des individus* » (2002, cité par Squillaci-Lanners, 2008, p. 16).

La notion de soutien est étroitement liée au concept de pouvoir et de dépendance car elle suppose une personne aidant et une personne aidée. Plus précisément, lorsqu'une personne a des besoins et que la faisabilité de ceux-ci repose sur quelqu'un, le second exerce alors un pouvoir sur le premier. Dans le cadre du

handicap, les personnes détenant le pouvoir sont celles du côté de la loi telles que les représentants des institutions sociales, les directeurs ainsi que celles qui détiennent le savoir, c'est-à-dire médecins, psychologues, pédagogues, etc. Ainsi, l'exclusion commence dès que l'individu perd sa liberté (Squillaci-Lanners, 2008).

Concernant le soutien familial, il se traduit comme

« Une somme d'efforts formels et informels, visant le renforcement des capacités des familles, afin de faciliter leur autonomie, leur intégration, les soins et à offrir une vie de qualité à tous ses membres. » (2002, cité par Squillaci-Lanners, 2008, p. 16).

➤ **Soutien des professionnels**

Une des premières attentes des parents lors de la scolarisation de leur enfant est un soutien de la part des professionnels. Ainsi, les programmes de formation et de soutien à la parentalité doivent répondre aux attentes et besoins des parents, tout en tenant compte de l'hétérogénéité des situations vécues par ces derniers. Ces programmes d'éducation ont pour objectif d'aider les parents à développer leurs compétences éducatives (*enabling*) ainsi que d'améliorer la gestion de leurs responsabilités parentales (*empowerment*) (Terrisse, Larivée & Kalubi, 2008, p. 10).

Cette approche se repose sur un axe positif car elle vise à responsabiliser les parents, les aider et les soutenir dans leur projet éducatif (Terrisse, Larivée & Kalubi, 2008). Cette responsabilisation repose sur le concept d'empowerment qui se définit comme *« le processus par lequel les individus gagnent le pouvoir et l'accès aux ressources dont ils ont besoin pour façonner l'environnement dans lequel ils vivent »* (Larose, Terrisse & Bédard, 2008, p. 45).

Cependant, une des difficultés pour les parents et le professionnel revient à considérer le niveau de connaissances initiales de l'enfant pour, ensuite, le solliciter dans la « zone » qui lui est propre. Donc le confronter à une tâche ni trop facile, ni trop difficile à réaliser pour lui. Ceci permet à l'enfant de ne pas mobiliser toute son énergie à résoudre un problème qui lui est inaccessible, évitant ainsi toute forme de découragement. Il parvient alors à réaliser une activité qu'il n'aurait pas su faire seul. Est alors nécessaire l'aide, l'encouragement, la démonstration et l'explication pour le développement des connaissances de l'enfant (Filisetti & Peyronie, 2007).

Un des obstacles entre parents et professionnels est souvent les représentations négatives de la part des parents concernant la scolarisation de l'enfant, mais aussi de la part du professionnel ayant des craintes à adapter son programme éducatif (Larose, Terrisse & Bédard, 2008).

➤ **Soutien dans l'information**

Généralement, les parents souhaitent un soutien dans la recherche d'informations et plus précisément sur les possibilités et les limites de leur enfant. Une vision réaliste du handicap de leur enfant est importante pour l'acceptation de la situation. Ainsi, les

parents attendent des professionnels qu'ils partagent leur savoir et connaissances sur le handicap de l'enfant (Squillaci-Lanners, 2008).

Pour appuyer cela, une recherche menée par Terrisse et al. (1960), démontre que les parents souhaitent davantage bénéficier de soutiens formatifs dans plusieurs sphères de leurs responsabilités, plutôt qu'informatifs. Pourtant, les services de soutien les plus offerts le sont à titre informatif. Dès lors, ce constat peut soulever des questionnements importants quant à la prise en compte réelle des besoins des parents (Terrisse, Larivée & Kalubi, 2008).

➤ **Soutien dans l'accès aux services**

Les parents ont le besoin de soutien à l'accessibilité aux services. L'accès à l'enseignement constitue une forme de soutien fréquemment évoquée. Ils jugent pourtant qu'une insuffisance de places pour leur enfant témoigne d'une injustice sociale, et les projets de vie qu'ils établissent pour leur enfant sont réponses « [...] *d'insupportables attentes* » (2001, cité par Squillaci-Lanners, 2008, p. 22).

➤ **Soutien dans la mise contact avec d'autres parents**

La plupart du temps, les parents ayant un enfant en situation de handicap n'ont plus de loisirs et perdent contact avec leurs amis et même la famille. Ainsi, permettre aux parents d'en rencontrer d'autres peut les amener à prendre conscience qu'ils vivent des situations similaires. Aussi, cela privilégie un partage de situation, de conseils pratiques et de soutien émotionnel (Squillaci-Lanners, 2008).

➤ **Bienfaits du soutien**

Les formes de soutien familial sont essentielles pour que les parents puissent formuler des questions et trouver des réponses leur permettant de surmonter les difficultés, fragilités et incertitudes. Agir auprès de l'enfant est rassurant et contribue à renforcer ou développer ses possibilités fonctionnelles et à restaurer son image auprès des parents, leur permettant alors de le voir différemment. Ce soutien parental met en avant la solidarité et la considération (Ebersold, 2007).

Cependant, une coordination des divers soutiens est nécessaire. En effet, si les intervenants ne collaborent ni ne communiquent, c'est alors aux parents d'établir le lien entre les divers services et de coordonner les mesures d'aide afin de garantir la qualité de la prise en charge. De plus, renforcer cette coordination engendre de nombreux bénéfices pour l'enfant et sa famille. Parmi ces bénéfices, il y a un renforcement dans la transmission des informations et des ressources, les parents accèdent à plus de services, se sentent plus soutenus, sont plus satisfaits par les services dont ils ont besoin et bénéficient d'une plus grande qualité de vie ainsi que d'un bien-être (Squillaci-Lanners, 2008).

3.4.5.2 LE BESOIN DE PARTENARIAT

Le partenariat est essentiel en ce qui concerne le partage des informations sur l'évolution de l'enfant. Ce partenariat repose en partie sur l'engagement parental. Pourtant, il se peut qu'il y ait des obstacles culturels tels que la disponibilité des parents, le rapport à l'écrit, les maîtrises de la langue ainsi que des codes sociolinguistiques, le rapport des parents à leur propre scolarité, leur sentiment de compétence ainsi que les stratégies éducatives privilégiées par la famille (Poncelet & Francis, 2010). Ainsi, établir un partenariat fonctionnel peut s'avérer parfois difficile, notamment dans la gestion des aspects domestiques du vécu scolaire de l'enfant (Larose, Terrisse & Bédard, 2008).

Dès lors, il est important de considérer l'engagement parental en termes de différences et non pas en termes de déficience. Il est nécessaire à ce qu'il y ait une pédagogie sur le terrain visant à communiquer et rendre compréhensibles les mesures concernant le droit des parents à leur participation. Ainsi, les parents doivent être informés de leurs droits et obtenir tous renseignements concernant la scolarisation de leur enfant. Pour ce faire, un partenariat est nécessaire. Gillig cite que « *le partenariat est réalisé quand la famille et les professionnels se respectent, se font confiance et communiquent ouvertement les uns avec les autres* » (Gillig, 2006, p. 211-212).

Pour que ce partenariat se fasse, il faut donner aux parents la possibilité de s'exprimer en toute confiance et de prendre le risque d'argumenter, oser parler du projet de vie pour l'enfant, de ses difficultés et de ses réussites. Aussi est-il nécessaire de préserver le droit à l'initiative des familles. Ceci signifie qu'une responsabilité est partagée par les partenaires du projet (Gillig, 2006).

3.4.6 ATTENTE PARENTALE

Bien que le handicap puisse être présent dans la vie d'un enfant, les parents ont généralement le souhait que leur enfant soit intégré en milieu scolaire ordinaire. Leurs raisons à exprimer cette demande peuvent être issues de plusieurs significations :

La première peut s'agir d'une situation de déni du handicap. Ici, un travail doit être fait sur les processus émotionnels, en les amenant doucement vers une prise en compte du réel. Les parents ont le souhait d'intégration de leur enfant mais ont la crainte de fournir un travail supplémentaire à l'enseignant. Ainsi, ils ignorent que l'école peut leur proposer une démarche de projet personnalisé. La deuxième concerne les parents conscients du handicap de leur enfant et de ses limites. Très souvent, ils recherchent plusieurs écoles afin de trouver le milieu scolaire le plus riche et le moins réticent pour leur enfant. Ces parents sont prêts à s'impliquer dans les transports et tâches diverses (Gillig, 2006).

Peu importe les raisons et motivations des demandes des parents, les professionnels doivent éviter deux attitudes : celle d'un refus pur et simple qui renforcera alors l'idée

des parents concernant l'exclusion et celle qui consiste à accueillir l'enfant de manière indifférente (Gillig, 2006).

3.5 LES PROFESSIONNELS

L'accompagnement des familles effectué par les professionnels peut souvent s'arrêter à l'enfant atteint d'autisme. Pourtant, les professionnels cherchent de plus en plus à travailler en collaboration avec les intervenants ainsi que la famille entourant l'enfant. En effet, ces notions de partenariat et de travail en réseau sont très développées actuellement. Ainsi, pour améliorer une prise en charge de l'enfant, les professionnels prennent conscience de la nécessité d'intégrer le réseau du sujet dans leur travail (Jean-Bart, 2015). Pour ce faire, il est nécessaire que les éducateurs emploient certaines formes de communication de manière stratégique afin d'augmenter l'efficacité des processus d'enseignements et d'apprentissage (Filisetti & Peyronie, 2007).

Cependant, la communication reste parfois impossible et s'installent des malentendus. Les parents passent par plusieurs états psychologiques après l'annonce du handicap de leur enfant. Il peut arriver parfois que l'enchaînement des cinq étapes à traverser suite à l'annonce du handicap ne se font pas comme prévu et qu'un parent reste « bloqué » à un stade sans pouvoir passer au suivant. Dans ce cas, généralement, se produit une perpétuelle colère contre le monde et les manquements de la société empêchant la personne de négocier avec ses représentants. D'autres demeurent dans le déni et dans l'impossibilité d'affronter la réalité, préférant ainsi rejeter le diagnostic et pouvant se montrer violents avec les personnes qui souhaitent les aider. Certains sombrent dans la dépression et ne paraissent jamais en sortir, pleurant à l'évocation de leur enfant. Rester bloqué à l'un ou l'autre de ces stades rend la relation difficilement possible avec l'entourage et les professionnels (Restoux, 2004).

En ce cas, le professionnel ne doit pas uniquement porter un regard sur le dysfonctionnement interne de l'enfant mais également sur le contexte dans lequel le symptôme surgit car,

« [...] en considérant la famille comme un système, nous pouvons voir l'enfant autiste dans sa globalité et cela évite aux professionnels de se focaliser sur le symptôme en ouvrant les perspectives de travail sur l'environnement de ce dernier » (Jean-Bart, 2015, p. 82).

Toutefois, selon une étude menée par plusieurs chercheurs concernant les formations professionnelles, *« Les mesures telles que les offres de job-coaching et de case-management adaptées à l'autisme devraient être renforcées » (Zbinden Sapin et al., 2016).*

4 PROBLÉMATIQUE

Suite aux différents éléments explicités dans le cadre théorique, plusieurs constats s'imposent.

Tout d'abord, être parent n'induit pas forcément la compétence à assumer la fonction parentale. En effet cette fonction peut être acquise, voire apprise. Elle ne résulte donc pas de l'instinct mais d'un apprentissage amenant parfois à des échecs, mais aussi à des réussites (Besse, 2011). Ceci sous-entend que cette fonction est variable pour chaque parent et peut être vécue plus ou moins difficilement. De plus, elle peut être aussi différenciée selon le genre. Effectivement, la mère fournit tout ce dont l'enfant a besoin avant même l'accouchement et le père soutient la mère et encourage l'enfant à l'échange social. L'articulation entre ces deux instances est importante pour le développement de l'enfant (Delion, 2011).

Lorsqu'il y a présence d'un handicap chez l'enfant, la fonction parentale se complexifie : les journées ne sont plus rythmées par le travail et la vie de couple mais par une multitude de tâches qui sont complexifiées par dix en présence du handicap.

Lors de l'annonce de l'anomalie, les parents passent par un processus de deuil en cinq étapes : le choc, la colère, la transaction où le diagnostic est accepté mais non le pronostic conduisant alors le parent à vouloir négocier avec la réalité, la dépression pour finalement arriver à l'acceptation (Restoux, 2004). Malheureusement, certains parents ne parviennent jamais à cette dernière étape, et le soutien apporté peut être résultat de nombreuses insatisfactions.

D'autres éléments peuvent surgir chez les parents suite à l'annonce du handicap : une diminution de la confiance en soi ; la recherche de causalité ; des sentiments de culpabilité et de honte ; l'incompréhension de l'entourage, amenant parfois une rupture familiale et amicale ; la solitude et le repli sur soi ou encore le retrait social (Restoux, 2004). De plus, il peut arriver que les parents doivent faire face aux non-réponses des professionnels vis-à-vis du diagnostic ou des possibilités de traitements (Jean-Bart, 2015).

De ces faits, la fonction parentale est composée de plusieurs enjeux lorsqu'il y a présence du handicap et l'éducation scolaire peut être un défi. Surtout que l'enfant atteint de TSA rencontre certaines difficultés d'apprentissage telles que la communication verbale et non verbale, la communication sociale, des comportements et intérêts restreints et répétitifs ainsi qu'une hypersensibilité sensorielle (Rogé, 2015).

Cependant, la Constitution fédérale stipule l'égalité de traitement de tous devant la loi. Ceci implique que tous les enfants et adolescents ayant un handicap doivent bénéficier d'une formation spécifique correspondant à leurs aptitudes (Kummer Wyss et al., 2011). De plus, la loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) oblige les cantons de veiller à ce que les enfants et adolescents en situation de handicap bénéficient d'une

éducation et d'un enseignement adaptés à leurs besoins spécifiques (L'assemblée fédérale de la Confédération suisse, 2002).

Mais, qu'en est-il de cette intégration scolaire à proprement dit ? Et qu'en est-il du soutien à la fonction parentale ? Nous avons pu voir que les mesures de soutien scolaire en Valais sont surtout des mesures de pédagogies spécialisées (thérapies). Il existe aussi l'Office éducatif itinérant, mais qui intervient uniquement dans le domicile de l'enfant âgé entre 0 à 6 ans. Ce suivi pédagogique s'interrompt lors de l'intégration scolaire adaptée aux besoins de l'enfant (Lamon-Bruttin, 2016). Quant à l'association AEMO, celle-ci intervient principalement sur mandats du SCJ, Tribunal des mineurs et du Bureau d'accueil pour candidats réfugiés. Donc, pour les parents ayant un enfant en situation de handicap, les frais sont à leur charge (Iomedia, 2017).

Ainsi, au niveau de l'accompagnement, il existe encore de grandes lacunes pour les parents, les professionnels et personnes concernées. Généralement, les conseils sont assurés par des associations, et ce surtout en Suisse romande. Malgré des progrès concernant la définition du trouble et des accompagnements proposés, de grandes différences régionales subsistent. En effet, des inégalités géographiques et financières sont présentes : le remboursement des assurances sociales est soumis aux professionnels tels que le psychiatre, psychologue, logopédiste, n'étant pas forcément spécialisés dans l'autisme ; et les prestations les plus spécifiques ne sont pas toujours garanties et doivent même parfois être financées par les parents, fondations ou par des prestations communales extraordinaire (Zbinden Sapin et al., 2016).

Finalement, s'il y a lieu de soutenir la parentalité, c'est parce qu'elle est le premier élément pour satisfaire l'intérêt de l'enfant. En effet, l'engagement parental vise à l'amélioration de leurs habiletés éducatives et une meilleure compréhension des besoins de leur enfant. De plus, une des premières attentes des parents lors de la scolarisation de leur enfant est un soutien des professionnels. Car être parent s'agit d'une acquisition et parfois même d'une inculcation que les intervenants peuvent transmettre.

4.1 QUESTION DE RECHERCHE

Les liens effectués entre les différents sujets abordés dans le cadre théorique m'amènent vers la question de recherche suivante :

« Scolarisation des enfants autistes en milieu ordinaire du Valais :

Y a-t-il nécessité de soutenir les pères et mères

dans leur fonction parentale ? »

5 HYPOTHÈSES

Suite aux recherches effectuées dans le cadre théorique, trois éléments m'ont questionnée et orientée dans les hypothèses suivantes :

- ❖ Le premier élément qui m'a interrogée concerne la fonction parentale. Celle-ci est distincte du genre, à savoir la « maternalité » et la « paternalité ». Ainsi, je pose l'hypothèse que :

L'engagement et l'implication dans le suivi scolaire de l'enfant sont diversifiés selon le genre parental.

Je sous-entends par là que l'implication des parents varie et se distingue entre le père et la mère, car chacun occupe un rôle distinct.

- ❖ Le deuxième élément qui me questionne concerne l'engagement parental. Pour que cet engagement ait lieu dans la scolarisation de leur enfant, il faut des échanges entre les parents et l'enfant, mais aussi entre parents et professionnels entourant l'enfant. Cependant, lors d'insatisfaction parentale, comment ceux-ci parviennent-ils à s'engager ? Ainsi, je pars du postulat que :

L'insatisfaction des parents concernant le suivi scolaire des professionnels et l'intégration sociale de leur enfant influe positivement sur leur engagement parental.

Je sous-entends ici que lorsque l'insatisfaction du parent est plus grande que sa satisfaction concernant la scolarisation de son enfant, celui-ci s'investira davantage en vue d'obtenir satisfaction.

- ❖ Le dernier élément qui m'a questionnée porte sur le sentiment de compétence parentale. Ce sentiment est une croyance du parent en sa capacité d'exercer une influence positive sur les apprentissages et résultats scolaires de l'enfant. Qu'en est-il pour celui n'ayant pas cette impression de compétence. Ainsi, je pose l'hypothèse que :

Les parents ayant un sentiment de compétence parentale dans l'éducation scolaire de l'enfant diminuent leurs besoins en termes de soutien et d'aide.

Je suppose qu'un parent ayant confiance en soi vis-à-vis de son enfant s'autorise de ne pas avoir besoin de soutien à d'aide externe. De ce fait, avoir un sentiment satisfaisant de sa tâche, et ne pas avoir besoin d'un soutien externe, permet au parent un investissement dans le suivi scolaire de l'enfant.

Dans la deuxième et dernière hypothèse, je suppose qu'il peut y avoir des parents avec la même implication dans le suivi scolaire de leur enfant, mais pas pour les mêmes raisons : pour les uns, c'est par insatisfaction, pour les autres, par bonne perception de soi.

6 MÉTHODOLOGIE

6.1 ECHANTILLON

Afin de réaliser un travail de recherche proche de la réalité, je me suis focalisée sur six parents ayant un enfant autiste scolarisé en milieu ordinaire et résidant dans le canton du Valais. Pour être en contact avec la population souhaitée, j'ai d'abord contacté Mme Wil Clavien, psychologue et membre du comité Autisme-Valais. Celle-ci m'a invitée à participer à un café-rencontre organisé par Autisme-Valais dans le but de présenter mon projet aux parents présents. Ceci m'a permis de compter sur quatre intéressés. Je devais encore trouver deux parents afin d'arriver aux six entretiens souhaités. J'ai alors envoyé des courriels aux différentes écoles du Valais. Un directeur m'a mise en contact avec deux parents intéressés par mon travail.

J'ai effectué tous les entretiens au domicile des parents, endroit désiré de leur part.

Sur les six parents questionnés, tous sont mariés et ont plusieurs enfants.

J'aurais souhaité interviewer autant d'hommes que de femmes, sans succès, sachant que quatre femmes ont été intéressées, contre deux hommes.

6.2 OUTIL

La manière dont j'ai collecté les données s'est faite par entretiens. Cette méthode est « *le recueil des discours produits à partir d'un questionnement* » (Cadière, 2013, p. 93). Mon choix s'est orienté sur cette méthode, car elle me permet d'obtenir davantage d'informations détaillées à la thématique que par écrit.

Les entretiens étaient de type semi-directif, c'est-à-dire semi-dirigé. Cette méthode consiste à permettre à la personne interrogée de se lancer dans un discours ouvert sans grande restriction sur le sujet à développer (Cadière, 2013).

Ainsi, pour ce faire, j'ai élaboré une grille d'entretiens qui était composée des trois hypothèses de recherches avec des objectifs, des questions ouvertes ainsi que de questions de relance et des indicateurs. La grille figure en annexe F.

Cette grille avait pour objectif de me guider dans l'entretien et de garder une ligne directrice. Ce procédé m'a permis de réorienter le sujet en cas de nécessité ou d'approfondir certains aspects plus intéressants.

La recherche est de type qualitatif, car elle privilégie la compréhension et description du phénomène. Elle donne un aperçu du comportement et des perceptions des individus. Elle permet d'étudier leurs opinions qui peuvent contribuer à la compréhension de la recherche. Cette méthode est la plus appropriée, car elle permet une liberté de parole à la personne et favorise l'interaction afin de comprendre les stratégies employées par les familles (Jean-Bart, 2015).

Au niveau de la relation avec l'interviewé, ma posture s'est basée sur trois pôles : celui de l'empathie pour permettre une compréhension de la personne et d'accueillir des informations que je ne pouvais prévoir ; l'acceptation des réponses données et enfin la non directivité.

6.3 RECUEIL DES DONNÉES ET DÉROULEMENT

J'ai rencontré six parents individuellement. A savoir que parmi ces six personnes figurait deux couples mariés. Aussi, sur les six entretiens effectués, cinq enfants ont le diagnostic Syndrome Asperger et un seul le trouble du spectre autistique avec léger retard mental.

Je me suis rendue, suite à la demande de chaque parent, à leur domicile pour effectuer les entretiens. Les six entretiens se sont déroulés dans un laps de temps d'un mois. La retranscription des entretiens s'est faite au fur et à mesure des rencontres afin de faciliter le travail.

Chaque entretien s'est bien déroulé ; les parents étant ouverts et s'exprimant facilement. Cependant, il se pouvait qu'ils s'expriment sur des sujets éloignés de mes objectifs de recherche. Il m'était important d'être à l'écoute de ce qu'ils disaient, tout en les questionnant dans le sens de mes objectifs fixés.

Finalement, à mon étonnement, dans la majorité des entretiens, il se pouvait que l'enfant autiste écoute ou interrompe un moment l'entretien.

6.4 ETHIQUE

Afin de respecter une certaine éthique dans le travail, j'ai informé oralement chaque parent de la forme et des objectifs de la recherche. Ceci leur permettait d'avoir une idée du sens de l'entretien et des questions. Pour appuyer cela, chaque parent a signé un document de consentement éclairé qui certifie que l'entretien resterait anonyme et qu'à aucun moment les coordonnées du témoin ne seraient dévoilées.

Avec l'autorisation de chaque personne et en certifiant que les enregistrements ne serviraient que pour la recherche et seraient détruits ensuite, j'ai enregistré chaque entretien. Cela m'a permis de reprendre les propos exacts, évitant ainsi la déformation.

6.5 LIMITES

Le travail de recherche comprend certaines limites :

Tout d'abord, les propos tenus par les personnes interrogées représentent leur vérité. La base de l'analyse qui est l'entretien n'est pas une source scientifique, et je ne peux certifier par là la qualité des propos analysés. En effet, rester objective durant l'entretien demeure un enjeu notable.

Ensuite, le travail de recherche a été réalisé dans un contexte bien précis. Il a été limité par le nombre de personnes ayant bien voulu témoigner. Il était aussi limité dans le choix de la parentalité. Les résultats obtenus sont donc adaptés au contexte et ne le seront peut-être pas pour un autre.

Une limite supplémentaire réside dans l'intérêt porté aux parents avec leur éventuel refus de partager leur vécu.

7 ANALYSE DES DONNÉES RECUEILLIES

Pour l'analyse des données, je vais reprendre les trois hypothèses de recherche afin de vérifier si les propos de chaque parent interrogé, étoffé avec les apports théoriques, peuvent les confirmer ou les infirmer.

Je vais tenter d'expliquer pourquoi elles sont fiables ou non, et quels sont les éléments permettant de l'affirmer.

Afin d'utiliser au mieux les entretiens, je les ai tous retranscrits puis ai réalisé une grille d'analyse pour reprendre les propos de chaque personne en lien avec les hypothèses et objectifs de recherche.

Avant de débiter l'analyse, je précise que les entretiens effectués ne sont qu'une part de la réalité et s'inscrivent dans un contexte précis. Les réponses des personnes interrogées représentent leur réalité, leur vécu et leur vérité. Ainsi, les propos ne sont pas tenus comme une seule et unique vérité. Les éléments de réponses sont à prendre dans le contexte utilisé.

7.1 HYPOTHÈSE 1

« L'engagement et l'implication dans le suivi scolaire de l'enfant sont diversifiés selon le genre parental ».

Pour cette première analyse, j'ai choisi de lister les divers éléments d'implication des mères et des pères pour ensuite les comparer et vérifier s'il y a bien une différence de genre. Enfin, j'effectuerai une conclusion récapitulant les points essentiels de cette hypothèse et si celle-ci est confirmée.

7.1.1 ENGAGEMENT ET IMPLICATION PARENTAUX : MÈRE VERSUS PÈRE

7.1.1.1 TÉMOIGNAGE DES MÈRES

Premièrement, sur les quatre mères questionnées, la moitié n'exerce pas d'activité lucrative. Parmi ces deux personnes, une a dû arrêter son travail car ses journées étaient rythmées par une multitude de tâches lui demandant, selon ses mots, beaucoup de temps et d'énergie. Les deux autres mères travaillent à un pourcentage de 40 et 60%.

Trois d'entre elles ont souligné qu'il avait été convenu avec leur mari qu'elles seraient plus souvent à la maison afin de pouvoir s'occuper des enfants. Ainsi comme vu en théorie, les mères sont plus nombreuses à s'engager dans le suivi scolaire. Une mère souligne que « [...] c'est moi qui travaille à 40%, c'est logique que ça soit moi qui prenne le relais pour le suivi scolaire ».

Sur les quatre femmes questionnées, une n'a pas souhaité discuter de ce sujet. Sachant que j'ai appliqué le code éthique lors des entretiens, la personne était libre de répondre ou non à mes questions. Je n'ai alors pas insisté sur ce sujet.

Ensuite, concernant l'implication en tant que telle pour le scolaire de l'enfant, deux éléments principaux sont ressortis : le premier concerne la communication avec l'enfant. C'est-à-dire que les mères s'informent sur la journée de l'enfant, comment il l'a vécue personnellement, avec les camarades et avec l'enseignant. Ici, il est intéressant d'observer que les préoccupations des mères sont principalement liées au vécu quotidien de l'enfant à l'école, comme précédemment vu en théorie. En effet, les mères s'interrogent sur la relation de l'enfant en lien avec les autres élèves, ainsi que du rapport enseignant-élève. Lorsque quelque chose ne leur convient pas, la majorité m'ont dit qu'elles en parlaient avec leur mari et qu'à leur tour, ces derniers intervenaient. Ainsi, la présence paternelle est bien d'une importance essentielle dans le soutien qu'elle apporte à la mère.

Le deuxième élément d'implication concerne l'agenda, c'est-à-dire la planification des rendez-vous avec le réseau de l'enfant (psychologue, logopédie, ergothérapie, enseignants). Une mère partage même que ce sont des journées de folies, *« Il faut pouvoir le vivre, il faut avoir de l'énergie »*. Elle dit aussi *« Pour pouvoir m'impliquer, j'ai dû arrêter de travailler. J'ai des rendez-vous avec l'ergothérapie, la psychologue, la physiothérapie, tous les sports que j'essaie de leur faire faire pour les pousser, voilà »*. Ici, nous pouvons confirmer qu'une fois parent, les journées ne sont plus rythmées par le travail et la vie de couple mais par une multitude de tâches qui sont complexifiées par le handicap de l'enfant.

7.1.1.2 TÉMOIGNAGE DES PÈRES

Concernant les deux hommes questionnés, il faut savoir qu'ils travaillent à 100%. Les deux pères ont partagé l'idée que leur pourcentage de travail ne leur permettait pas d'être pleinement impliqués dans le suivi scolaire de l'enfant, contrairement à leur femme. Un affirme même que

« Je suis moins à la maison du fait que je travaille à 100%. A mon job, j'ai des horaires pas possibles, irréguliers, donc hier soir, j'ai fini à 22 heures par exemple. Je suis plus en retrait on va dire ; d'autres soucis de boulot, donc c'est beaucoup sur Madame que ça repose, c'est sûr, ce n'est pas moi qui gère ».

Ils ont affirmé que leur femme était plus au clair quant au suivi scolaire de l'enfant mais n'ont pas pour autant dit être moins impliqués de manière générale pour l'enfant.

Ainsi concrètement, concernant l'implication, les deux pères ont expliqué que lors des réunions importantes avec l'enseignant et l'enfant, leur femme fait en sorte de planifier une rencontre où ils peuvent être présents. Ceux-ci ressentent que ce sont des moments où ils peuvent exprimer leur point de vue et écouter celui de l'enseignant, afin de savoir ce qu'il en est pour l'avenir de l'enfant.

Un père en particulier a exprimé que lorsque quelque chose ne convient pas, que ce soit du point de vue de sa femme, de l'enfant ou du sien, il intervient et mobilise les enseignants. Il dit même que

« Je suis vieux Suisse, j'amène la soupe, mais de temps en temps s'il faut pousser une gueulée, je suis là, c'est bien assez ... et puis après, effectivement, il y a de la stratégie qui s'est mise en place parce que certaines choses ne jouaient pas avec ma fille, mais il a fallu aller taper du poing et puis sur la table et puis insister ».

La deuxième implication qui est apparue concerne les activités plutôt externes avec l'enfant, telles que les balades, donc l'aspect social de l'enfant. En effet, un des pères affirme que

« C'est plus une histoire de couple ; bon, côté scolaire c'est plus ma femme qui s'y est mise, mais après euh, quand il faut aller faire des activités, j'y vais facilement, parce que ma femme est moins sportive que moi ».

L'autre père explique « [...] mais moi, ce que j'aimerais trouver maintenant, c'est une solution de situation d'intégration ».

7.1.2 CONCLUSION

D'après les témoignages, les mères s'impliquent au niveau du suivi scolaire en communiquant avec l'enfant et les pères s'assurent que ce suivi soit respecté. Ainsi, la maternalité s'assure que les besoins de l'enfant sont satisfaits. De plus, les mères s'occupent de l'agenda de l'enfant, s'assurent qu'il ait les thérapies nécessaires à son développement, tandis que les pères s'assurent du développement social de l'enfant. Ainsi, comme il est dit dans la théorie, pour que l'enfant puisse entrer dans l'échange avec l'autre puis, plus tard, occuper une place sociale, c'est à la paternalité d'intervenir.

Nous pouvons observer que l'occupation professionnelle des pères n'empêche pas leur implication au niveau scolaire et social de l'enfant, mais se situe à des niveaux différents des mères. Ainsi donc l'implication est à la fois différente, selon le genre parental, et complémentaire pour le bon développement de l'enfant.

Un élément très important est la communication qu'entretiennent les couples. En effet, chaque personne m'a affirmé communiquer et partager avec son conjoint. Ainsi, comme vu en théorie, pour que l'engagement parental ait lieu dans la scolarisation de l'enfant, il faut une part d'échange entre les parents.

Cependant, l'adaptation entre parents et enfants n'est pas évidente, et la principale difficulté parentale est de trouver du temps pour échanger et partager ce que chacun vit. A cet effet, un couple a déclaré avoir défini un code pour l'implication de l'enfant : lorsqu'un avait de la difficulté avec l'enfant, c'est le conjoint qui reprenait la relève. La femme dit même « *En fait, on est un couple qui fonctionne assez bien, parce que quand l'un est en bas, l'autre est en haut, donc il y a toujours un équilibre qui prend la relève* ». Elle continue en disant « *Heureusement, parce que sinon, je suis sûre que*

bien des couples se séparent, c'est quand même un cas de divorce ». Comme vu en théorie, la rencontre avec l'enfant différent entraîne des modifications relationnelles amenant le couple à réapprendre à vivre ensemble, les amenant parfois, au divorce.

Finalement, je terminerai par donner un élément intéressant ; démontrant que l'engagement parental varie selon le genre, et ce dans d'autres domaines que celui du scolaire : lors d'un entretien, par exemple, un père a décrit que sa femme et lui réagissaient différemment face aux remarques des personnes concernant le handicap de leur enfant. Il dit,

« Ma femme mettait directement les gens mal à l'aise, mais je pense qu'elle avait raison de faire ça parce que la prochaine fois, avant de sortir une opinion qui ne connaissent pas, ils réfléchissent. Moi, ça m'énervait que les gens se mêlaient de choses qui ne connaissent pas, alors moi je préférais ignorer. Mais ça, c'est le problème quand on a un handicap qui n'est pas tout de suite visible. On peut émettre des jugements, mais moi je n'ai jamais condamné ces gens, parce qu'avant de connaître le monde du handicap, je réagissais comme eux. Donc c'est pour ça moi je préférais ignorer, mais ma femme, elle s'énervait et leur disait les choses alors voilà, chacun réagit différemment ».

Ainsi, nous pouvons observer que pour supporter ou se protéger de la souffrance, les parents peuvent mettre des stratégies de réponses différentes. Dans cette situation, l'un c'est par le silence qui peut être issu de la stratégie de dégageant de la situation ; l'autre par le répondant qui peut être une stratégie de contournement, signe de refus à l'image négative reportée sur la personne même.

7.2 HYPOTHÈSE 2

« L'insatisfaction des parents concernant le suivi scolaire des professionnels et l'intégration sociale de leur enfant influe positivement sur leur engagement parental ».

Pour cette deuxième hypothèse je vais analyser les avis parentaux concernant le suivi scolaire et l'intégration sociale de l'enfant. Je terminerai par vérifier si leur avis, ou plutôt leur niveau de satisfaction, influe positivement sur leur engagement parental.

7.2.1 AVIS PARENTAUX : SUIVI SCOLAIRE ET INTÉGRATION SOCIALE

7.2.1.1 SUIVI SCOLAIRE

Sur les six parents questionnés, un couple a témoigné l'insatisfaction concernant le suivi scolaire de leur fille atteinte du syndrome Asperger. Cette insatisfaction se situe principalement au niveau de la méconnaissance des professionnels concernant le handicap de l'enfant. Le père de l'enfant dit être outré d'informer lui-même en quoi consiste le handicap de leur fille auprès du directeur de l'école et des enseignants. Il dit, « *Quand on va discuter avec le directeur, c'est moi qui ai été l'informé de ce que*

c'était l'Asperger, je suis arrivé avec un dossier. Le gars, il tombait des nues, il ne savait pas de quoi on parlait. C'est le directeur tout de même ».

La mère partage le même point de vue de son mari. Elle parle plutôt de la titulaire de sa fille. Elle dit,

« Le problème qu'il y a à l'école, c'est que les instituteurs ne sont pas formés pour ça. Sa titulaire, on a été la voir en lui disant qu'il y avait un souci, mais ça n'a pas été plus loin, jusqu'à ce qu'on soit obligé d'hospitaliser notre fille, car ce n'était plus possible ».

Sur les quatre autres parents, une personne dit être moyennement satisfaite du suivi. Elle souligne que *« Tant qu'on n'a pas de diagnostic, on ne nous écoute pas. Il faut un papier avec le diagnostic pour qu'on nous écoute, c'est triste »*. Ainsi, nous pouvons observer que même si l'enfant est intégré en milieu scolaire ordinaire, l'école peut s'investir davantage lorsque le diagnostic est posé. Comme le dit si bien Chiland : *« Si pour aider l'enfant il faut lui mettre une étiquette, on risque de le condamner à être conforme à son étiquette. »* (1971, Gillig, 2006, p. 89).

L'exemple des parents insatisfaits et de la mère moyennement satisfaite du suivi nous montre qu'ils se préoccupent de la formation des professionnels et de la qualité du programme : ils s'interrogent quant à l'efficacité des enseignants et leur capacité à trouver des stratégies pour inclure l'enfant dans un programme scolaire adéquat.

Ainsi, le soutien à la parentalité est essentiel pour permettre aux parents de formuler des questions et de trouver des réponses, afin de surmonter leurs difficultés, fragilités et incertitudes. Malheureusement, dans ces situations, les parents ont dû dénicher d'autres moyens pour trouver réponses à leurs questions. Cet exemple confirme l'enquête menée sur les mesures de soutiens valaisans ; il existe encore des lacunes dans l'accompagnement parental.

Encore, la mère ayant un niveau de satisfaction plutôt partagé expose les raisons suivantes : elle dit devoir insister pour rencontrer les enseignants de son fils. Et lorsqu'ils décident ensemble des adaptations du programme, celles-ci ne sont pas mises ou, du moins pas tout de suite mises en place. Elle sent alors qu'elle doit insister pour que les décisions prises soient respectées. Elle dit, *« Alors soutenue oui, parce que devant nous c'est des "oui, on va faire des choses", mais après... ben il a fallu que la psychologue les rappelle pour que ça soit fait »*. Elle ajoute,

« Je dois insister pour savoir des choses. On doit toujours être derrière, donc je suis moyennement satisfaite, parce que là je vois quand même qu'ils font des efforts, donc ils commencent à intégrer, mais je ne les lâcherai pas ».

Finalement, les trois autres parents expriment être satisfaits du suivi. Sur les trois personnes satisfaites, deux sont peu engagées pour des raisons distinctes : l'une est satisfaite de l'enseignante spécialisée de l'enfant. Elle dit même avoir eu beaucoup de chance, car son fils est tombé sur une enseignante rare. L'autre, pour des raisons

professionnelles, ne peut pas suivre pleinement l'enfant. Cependant, malgré sa satisfaction, celle-ci a exprimé que

« La seule chose que j'ai eu un peu de peine avec les professionnels qui se sont occupés de mon fils, c'est quand ils essaient de faire des projections dans le futur. J'ai toujours été réticent avec ça parce qu'ils se sont toujours trompés. Apparemment les professionnels ont un peu de peine à évaluer puisqu'ils sont toujours étonnés du résultat final ».

Il n'y a finalement qu'une personne pleinement satisfaite du suivi, et engagée. Celle-ci appuie que *« C'est toujours mes demandes qui priment. Les enseignantes me font une ébauche d'un programme, et puis elles me demandent ce qu'on veut, où est-ce qu'on veut mettre l'accent ».*

7.2.1.2 INTÉGRATION SOCIALE

Sur les six parents questionnés, la majorité a exprimé sa satisfaction concernant l'intégration sociale de l'enfant. Plus précisément, cinq parents sont satisfaits et sur ces cinq, trois s'investissent pour que l'enfant soit au maximum en contact avec d'autres enfants de leur âge. Par exemple, les parents inscrivent leur enfant à un sport ou aux camps organisés par l'association Insieme.

Il n'y a donc qu'un seul parent qui ait exprimé son insatisfaction concernant l'intégration sociale de l'enfant. Celui-ci a relevé que les enseignants,

« [...] se sont arrangés de manière à ce que ma fille ne gêne pas trop. Je me posais la question si le programme adapté était pour les arranger eux ou si vraiment c'était pour ma fille. Je n'appelle pas ça de l'intégration, j'appelle ça du " on s'en débarrasse un petit peu, pendant qu'elle fait ça, elle nous fout la paix " ».

Cette affirmation nous montre qu'il y a également une préoccupation du père concernant la qualité du programme scolaire et la qualité des enseignants qui encadrent l'enfant. Cependant, le père dit qu'il s'est uniquement posé ces questions sans pour autant en parler à l'école car, pour lui, c'est le cadre scolaire, et il ne peut pas aller à l'encontre de ce cadre. Aussi, il se pose la question de l'intégration scolaire de sa fille. Selon lui, ce phénomène d'intégration n'est pas appliqué. Ceci fait penser à l'exemple de la ségrégation qui consiste à séparer, par une action, la personne d'un certain ensemble dont elle faisait partie. Avec l'exemple qu'il donne, cela revient à dire que sa fille est séparée du reste de la classe par un programme scolaire adapté aux besoins des enseignants.

Finalement, nous pouvons parler d'intégration scolaire car tous les enfants, et à des degrés différents, ont bénéficié d'un programme plus ou moins adapté à leurs besoins spécifiques. Par contre, pour y parvenir, les moyens ont été différents pour chaque parent.

7.2.2 CONCLUSION

Sur les six parents questionnés, trois sont satisfaits du suivi et deux d'entre eux n'ont pas eu le besoin de s'investir à ce sujet. Une personne est moyennement satisfaite, et deux ont clairement exprimé leur insatisfaction. Pour ces trois dernières, leurs raisons sont similaires : les enseignants ne sont pas bien informés au sujet du TSA, et donc mobiliser le réseau de l'enfant leur demande beaucoup d'énergie et d'insistance. Ainsi, il est intéressant de voir que sur les six parents questionnés, la moitié a le sentiment de devoir insister pour obtenir des résultats qui soient au moins satisfaisants.

Aussi, deux préoccupations parentales ont été exprimées par rapport au suivi scolaire de l'enfant : celle de la formation des professionnels et de la qualité du programme, ainsi que de la relation avec les intervenants scolaires. En effet, plusieurs éprouvent un manque de soutien de leur part pour des raisons de sous-estimation ou de méconnaissance, parfois totale, du handicap.

Ces résultats m'amènent au postulat que les parents insatisfaits peuvent se sentir « impuissants » face à « l'autorité » des enseignants, et donc s'investissent davantage pour affirmer qu'ils sont des parents avant tout et souhaitent le meilleur pour leur enfant.

Ainsi donc, l'hypothèse confirme que lors d'insatisfaction parentale, les parents s'investissent davantage afin d'atteindre une certaine satisfaction.

Concernant l'intégration sociale de l'enfant, il est intéressant de constater que l'avis parental ne donne pas les mêmes résultats que celui du suivi scolaire. En effet, pour la grande majorité, les parents sont non seulement satisfaits de l'intégration sociale de leur enfant, mais s'investissent davantage. Ce qui est différent de l'unique parent ayant exprimé son insatisfaction concernant l'intégration sociale de l'enfant et qui ne s'est pas pour autant investi sur ce plan. Ainsi, l'hypothèse sur le plan de l'intégration sociale, est infirmée.

Ce résultat m'interpelle. En effet, je me suis demandé pourquoi les parents s'investissent sur le plan social de l'enfant même en étant satisfaits de son intégration. Ainsi, je pars du postulat que les parents ont des désirs pour le futur de l'enfant, à savoir qu'il gagne en autonomie, dépasse l'étiquette parfois donnée afin qu'il s'inscrive dans la société. Un des éléments essentiels pour atteindre cette autonomie est que l'enfant apprenne à se socialiser. Ici, l'investissement parental peut être lié à une certaine image donnée de l'enfant et d'eux-mêmes.

Maintenant que nous connaissons le niveau de satisfaction parentale au sujet du suivi scolaire de l'enfant et de son intégration sociale, j'exposerai trois points principaux dans lesquels les parents s'investissent.

Un des éléments premiers qui est ressorti dans quatre entretiens est l'implication des parents dans l'information du handicap de l'enfant. Ceux-ci souhaitent comprendre

au mieux leur enfant afin de limiter les difficultés scolaires. Est liée à cela l'implication des parents à informer les enseignants des difficultés de l'enfant et du handicap, et donc de demander régulièrement des rencontres avec les professionnels. Ici, nous pouvons partir du postulat que les parents s'informent et informent dans le but d'être soutenus par les professionnels.

Ainsi, comme le dit la théorie, les parents apprennent à se familiariser avec le handicap de l'enfant tout en composant avec les professionnels. Ceci amène les parents à « se battre » pour qu'ils soient reconnus en tant que parents, et surtout pour que leur enfant bénéficie de la meilleure prise en charge qui soit.

Le deuxième élément d'implication se situe au niveau des attentes parentales concernant l'apprentissage scolaire de l'enfant. Plus précisément, sont effectuées, des demandes précises d'apprentissages, comme par exemple, l'apprentissage de la lecture ou des calculs. A préciser que c'est, d'ailleurs, uniquement les mères qui ont partagé cet élément. Ainsi, les mères, dans ce cas précis, ont besoin de soutien dans l'accès aux services et à l'enseignement pour l'enfant.

Finalement, l'implication se fait aussi pour tout ce qui est de l'intégration sociale de l'enfant, à savoir que les parents investissent du temps dans les activités familiales et inscrivent l'enfant dans plusieurs activités de groupe.

Comme vu en théorie, les parents ont des droits et devoirs dans l'éducation de leur enfant. Nous pouvons observer que les parents élèvent leur enfant selon leurs facultés et moyens pour favoriser le développement social et intellectuel. Pour ce faire, la collaboration entre école et parent est primordiale. Les parents sont responsables de l'éducation de leur enfant et l'école est tenue d'informer les parents du parcours et déroulement scolaire de l'enfant. Suite aux entretiens effectués, ceci est bien respecté.

Cependant, l'école pourrait davantage tenir informés les parents sans qu'eux-mêmes aient à demander des nouvelles du suivi effectué, car l'engagement parental dépend entre autres de la qualité d'échange avec l'établissement scolaire de l'enfant. De plus, cet engagement parental vise l'amélioration de leurs habiletés éducatives, et donc une meilleure compréhension des besoins de leur enfant.

7.3 HYPOTHÈSE 3

« Les parents ayant un sentiment de compétence parentale dans l'éducation scolaire de l'enfant, diminuent leurs besoins en termes de soutien et d'aide ».

Pour cette dernière hypothèse, j'ai souhaité laisser s'exprimer en premier lieu le nombre de parents ayant un sentiment de compétence parentale, pour ensuite vérifier si ce sentiment influe sur leurs besoins. J'exposerai aussi les difficultés et besoins exprimés vis-à-vis d'autres domaines que celui du scolaire, puis terminerai par une conclusion.

7.3.1 AVIS PARENTAUX : SENTIMENT DE COMPÉTENCE ET BESOINS

Rappelons la définition du sentiment de compétence parentale dans le domaine scolaire. Elle se définit comme « *La croyance des parents en leurs capacités d'exercer une influence positive sur les apprentissages et les résultats scolaires de leurs enfants* » (Tazouti & Jarlegan, 2010, p. 25).

Ainsi, sur les six parents questionnés, cinq se sentent compétents dans l'éducation scolaire de l'enfant, alors que quatre d'entre eux n'expriment pas de besoin en particulier. Par contre, la cinquième personne exprime un besoin de soutien au niveau de l'apprentissage scolaire de l'enfant. En effet, celle-ci déclare,

« *On n'est pas aidé à l'apprentissage, c'est-à-dire qu'à l'école, moi je regrette quand même qu'on n'apprend pas, même à tous les élèves, de travailler. On ne leur apprend pas la méthode de travail, c'est débrouillez-vous. Donc, je trouve justement qu'ils sont laissés à eux-mêmes. Donc, pour des enfants qui ont plus de difficultés déjà dans la compréhension, si on ne leur apprend pas les choses, ben ma foi, après c'est à nous de se débrouiller à la maison. Avec le trouble qu'il a, nous on n'est pas toujours aptes à savoir les difficultés qu'il a, on ne les comprend pas toujours. Moi, je ne sais pas comment lui apprendre à apprendre, je ne sais pas, on est perdu* ».

Comme vu en théorie, pour pallier aux difficultés d'apprentissages de l'enfant, il est important de transmettre aux parents certaines stratégies utilisables à leur domicile. Malheureusement, dans cette situation, la mère dit bien que « *Les devoirs c'est difficile, et on n'a reçu aucune technique. C'est nous qui devons tout imaginer de A à Z. On doit trouver des solutions* ».

La sixième personne dit se sentir « *totalelement démunie* ». Sa principale difficulté liée à l'école est que sa fille a une phobie sociale, l'anthropophobie, qui est la peur des personnes. Elle dit,

« *Tous les matins, il fallait se battre pour qu'elle prenne le train, parce qu'elle a un peu la phobie des gens, du train, des jeunes, donc c'était difficile* ». Elle ajoute « *Dans ce temps-là, on aurait peut-être voulu d'une aide à domicile, car on s'est retrouvé un peu largués* ».

Ainsi, comme vu en théorie, le besoin du parent est de se sentir soutenu par des professionnels. Ici, les deux mères expriment un besoin de soutien dans la recherche d'information et les possibilités et limites de l'enfant. Elles sont donc dans l'attente de recevoir de la part des professionnels leurs savoirs et connaissances. Ceci confirme bien qu'elles sont à la recherche de soutien formatif plutôt qu'informatif.

7.3.2 CONCLUSION

Par ces faits, nous pouvons conclure que la majorité des parents ayant un sentiment de compétence lié au scolaire de l'enfant ne sont pas demandeurs d'aide. Par contre,

ceci n'exclut pas qu'ils aient des besoins à d'autres niveaux, que j'expliciterais ci-dessous.

Finalement, constater que sur six entretiens, deux parents sont demandeurs d'aide et de soutien dans le scolaire de l'enfant m'a quelque peu surprise. Je m'attendais à dénombrer davantage de difficultés parentales dans cette éducation scolaire.

En réfléchissant un peu sur les raisons possibles de ce résultat, j'en viens à cette conclusion : Sur les six parents questionnés, donc sur quatre familles, trois enfants sont diagnostiqués Asperger, dont deux avec haut potentiel et un enfant est diagnostiqué TSA avec léger retard mental. Ceci me donne de réaliser que les enfants ont un bon niveau d'apprentissage et de compréhension, ce qui justifierait que les parents n'aient pas rencontrés de grandes difficultés dans les apprentissages scolaires.

7.3.1 AUTRES DIFFICULTÉS ET BESOINS EXPRIMÉS

Bien que la majorité des parents aient exprimé un sentiment de compétence parental dans le domaine scolaire, ils ont exposé d'autres difficultés et besoins sortant du cadre scolaire.

Le premier point concerne l'annonce et l'acceptation du handicap. Pour beaucoup de parents, cette étape n'a pas été facile, d'autant plus que la totalité des parents ont dû, par eux-mêmes, s'informer et comprendre le handicap de l'enfant. Pour appuyer ce fait, un père explique que

« Le gros manque qu'on a eu dans notre cas, c'est à trois ans, parce que le pédiatre aurait dû être capable de nous donner des pistes. Là, il nous a fait examiner par un neuro pédiatre qui nous a posé le diagnostic, mais on n'a pas eu de pistes. On nous a dit " Voilà il est autiste " et puis c'est tout ».

Comme vu en théorie, il n'existe pas de bon moment pour annoncer une nouvelle que l'on n'attendait pas. De plus, lorsque le dévoilement de l'anomalie est annoncé aux parents, un véritable bouleversement familial est vécu. Ainsi, il est important d'offrir aux parents un cheminement fondé sur l'espoir pour une bonne prise en charge de l'enfant. Pour ce faire, les professionnels doivent veiller à expliquer la déficience de l'enfant, tout en soulignant qu'il n'est pas irrémédiablement condamné par son handicap. Ici, chaque parent a non seulement dû faire le deuil de l'enfant idéalisé, mais a dû également comprendre par ses propres ressources le handicap de son enfant.

Une mère a partagé son avis concernant le deuil du handicap. Elle dit,

« J'étais dans le déni. Quand le psychologue m'a expliqué pourquoi les parents portaient avec leur enfant quand ils me voyaient, c'est parce qu'ils ont peur, car l'enfant n'est pas dans la " norme ". Ce n'est pas parce qu'ils ne l'aiment pas ou le rejettent mais c'est qu'ils ont peur, ils ne connaissent pas, ils sont ignorants. Du moment que

j'ai compris ça, j'ai commencé à faire mon deuil. Si on ne fait pas son deuil, on ne peut pas s'ouvrir et si on n'est pas ouverts, on ne fait rien ».

Le deuxième point concerne les difficultés liées aux tâches quotidiennes. Parmi les avis, une des personnes partage le sien,

« Il y avait d'autres choses qui m'épuisaient, c'était les tâches quotidiennes ; ce qui se passait ici à la maison. Je n'ai pas demandé d'aide, parce que je ne mélangeais pas le niveau scolaire avec le privé, mais c'est vrai que j'aurais pu ».

Finalement, deux parents ont exprimé des souhaits très concrets par rapport à leurs difficultés.

Le premier indique que, *« J'aimerais qu'il y ait une prise en charge pour des enfants comme ça, qu'il y ait une structure, quelque chose ».*

Le deuxième dit, *« Ce qui est important de mettre en place, si ce n'est pas déjà en place, c'est un site internet où les enfants qui ont un handicap, qu'ils puissent tout de suite avoir un panel de pistes à explorer pour essayer d'aider l'enfant, que ça soit n'importe quoi ».*

8 SYNTHÈSE

Pour ce point, je vais effectuer une synthèse de chaque hypothèse afin de répondre à la question de recherche.

Avant de débiter la synthèse, un petit rappel de ma question de recherche s'impose :

« Scolarisation des enfants autistes en milieu ordinaire du Valais : Y a-t-il nécessité de renforcer les pères et mères dans leur fonction parentale ? »

Il faut savoir que, premièrement, les mères et les pères ne considèrent pas de la même manière leur fonction de parents au sein de la scolarité de l'enfant. Effectivement, chez chaque individu questionné, les femmes s'impliquent différemment des hommes. Plus précisément, les mères sont plutôt « soucieuses » du bien-être intérieur de l'enfant, à savoir comment est vécu ses journées à l'école, avec les camarades et l'enseignant. Elles s'investissent également dans la planification des divers rendez-vous de l'enfant tels que logopédie, ergothérapie, psychologie ou enseignants. Les pères, eux, s'investissent plutôt à l'intégration sociale de l'enfant, c'est-à-dire qu'ils prennent plus facilement l'enfant lors de balades, par exemple. Aussi sont-ils présents lors des rencontres importantes comme, par exemple, avec le psychologue ou les enseignants. A savoir qu'ici les mères s'assurent de fixer une rencontre à laquelle leur mari puisse participer. Finalement, les hommes s'investissent lorsque la mère exprime un besoin pour l'enfant. Ainsi, l'implication varie mais reste complémentaire. De plus, les parents expriment qu'ils communiquent entre eux, permettant alors une complémentarité des rôles.

Ensuite, les parents s'investissent davantage dans le suivi scolaire lorsque celui-ci leur est insatisfaisant. Par contre, ils s'investissent davantage pour l'intégration sociale de leur enfant, quand bien même celle-ci leur est satisfaisante. Concrètement, l'implication parentale se situe à trois niveaux. Le premier concerne la familiarisation avec l'enfant « différent ». C'est-à-dire que tous les parents questionnés se sont informés par eux-mêmes du diagnostic de l'enfant. Tous expriment un gros manque à ce niveau, c'est-à-dire que les pédiatres n'expliquent pas assez le syndrome de l'enfant, et les enseignants ne s'informent pas assez du handicap pour adapter la prise en charge de l'enfant. Ainsi, les parents ont ressenti une non-réponse des professionnels vis-à-vis du diagnostic. Par ce fait, tous ont appris à connaître l'enfant et ses difficultés pour les transmettre à son réseau. Deuxièmement, les parents expriment leurs attentes concernant le programme éducatif de l'enfant ; à savoir s'il nécessite des modifications ou adaptations à ses besoins spécifiques. Finalement, les parents, et davantage les pères, s'investissent dans l'intégration sociale de l'enfant. C'est-à-dire, participation aux activités extra-scolaires, à un groupe de sport ou encore à un camp tel qu'Insieme.

Par rapport au suivi scolaire, une mère a décrit un élément intéressant que je souhaite mentionner ici. Celle-ci affirme qu'en Valais, la théorie souhaite que tous les enfants soient scolarisés en milieu ordinaire. Dans la réalité, c'est plutôt une question politique. C'est-à-dire que les consignes sont les mêmes pour tout le canton, mais que les moyens sont différents. Chaque commune dispose d'intérêts et de moyens différents. Ainsi, sachant que l'école travaille en étroite collaboration avec la commune, si celle-ci n'encourage pas l'intégration, il y en aura peu. Par contre, si la commune encourage, mais que les enseignants ne souhaitent pas d'enfants à besoin spécifique dans leur classe, l'intégration ne sera également non privilégiée. Ainsi, sachant qu'elle habite dans une ville qui privilégie l'intégration, cette mère n'a pas rencontré d'insatisfaction, contrairement à deux parents vivant dans un petit village ne privilégiant pas cette intégration.

Ainsi, ceci m'amène à la question suivante : la prise en charge d'un enfant à besoin spécifique est-elle une question de chance ? En d'autres termes, cela signifie-t-il qu'il faut être au bon endroit, avec les bonnes personnes, au bon moment, pour obtenir des résultats satisfaisants ?

Puis, quasiment tous les parents ont le sentiment de compétence dans l'éducation scolaire de l'enfant, même si ceux-ci ont exprimé que cela leur demandait parfois beaucoup de temps et d'énergie. Cette énergie se situe surtout sur la mobilisation du réseau de l'enfant. Ainsi, nous pouvons observer que la majorité des parents sont insatisfaits du suivi mais se sentent compétents dans l'éducatif, ce qui les amène donc à mobiliser le réseau de l'enfant, dans le but d'obtenir satisfaction du suivi effectué par l'école. A ce propos, une mère dit qu'il est regrettable que les enseignants ne s'informent pas davantage du trouble de l'enfant. Elle exprime une impression de désintéressement de la part des professionnels, qui les conduit à uniquement transmettre des devoirs puis à les corriger.

Par ces faits, on peut constater que la deuxième et la dernière hypothèse sont inter-reliées, car les parents s'informent et s'investissent pour comprendre l'enfant, pour ensuite partager leurs savoirs avec les professionnels. Ceci peut alors influencer positivement sur leur sentiment de compétence parentale. Aussi, par leur engagement, ils donnent le sentiment de s'être définis dans leur rôle de parents et d'avoir assumé le deuil du handicap de l'enfant. Encore, tous les enfants ont un bon niveau d'apprentissage, ce qui peut favoriser leur estime dans l'éducatif de l'enfant.

Finalement, par les faits ressortis, cette recherche démontre que la majorité des parents s'en sortent dans l'éducation scolaire de l'enfant par leur dévouement et engagement et, pour la majorité des parents, les besoins exprimés en termes de soutien sont annexes à l'école. Il y a nécessité de soutenir la fonction parentale, et ce surtout dans l'information du handicap et limites de l'enfant. Par rapport au domaine scolaire, il est ressorti pour la moitié des parents le souhait que les professionnels soient mieux informés du trouble du spectre autistique avant d'intégrer l'enfant en milieu ordinaire.

9 BILAN

Arrivée au terme de ce travail de recherche, il est désormais temps de dresser un bilan final. Dans cette dernière partie du travail, j'évoque la dimension personnelle, les pistes professionnelles et termine par les perspectives de recherches.

9.1 PERSONNEL

Pour ce bilan personnel, je souhaite apporter un regard au niveau de la recherche, de l'analyse et de l'aspect professionnel.

9.1.1 LA RECHERCHE

Concernant la recherche, mes objectifs principaux étaient de comprendre le trouble du spectre autistique, de connaître les mesures de soutiens scolaires valaisans s'adressant aux parents ayant un enfant atteint de TSA et de découvrir ce qu'est la fonction parentale.

Je peux affirmer avoir atteint mes objectifs. Accomplir un travail de recherche m'a été à la fois intense et intéressant. Il n'a pas été évident, au départ, de choisir une thématique et, plus précisément, une question de recherche pertinente. Mais lorsque j'ai eu fait mon choix, ce travail n'a cessé d'attiser ma curiosité. En effet, effectuer des recherches théoriques, les assimiler et les assembler m'a permis d'apprendre de nouvelles choses, développer mon sens de l'organisation et de la recherche.

Cependant, au cours de ce travail, je me suis aperçue que j'aurais pu émettre des hypothèses plus élaborées. En effet, en questionnant la parentalité sur l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et de l'école, j'ai réalisé qu'il aurait été intéressant de les questionner quant aux services de soutien dont ils ont bénéficié, et si ceux-ci ont été satisfaisants.

C'est donc au terme de ce travail que je peux porter un regard sur la parentalité plus critique, et me rendre compte ainsi de certaines lacunes quant aux prestations offertes pour l'enfant en situation de handicap.

9.1.2 L'ANALYSE

J'ai souhaité, pour l'analyse, parvenir à répondre à mes trois hypothèses. Je peux dire que cet objectif a aussi été atteint.

Avoir privilégié des entretiens pour obtenir des informations m'a satisfaite. Questionner et écouter les avis parfois similaires ou différents des parents concernant leur fonction parentale au sein de la scolarité de leur enfant autiste a été enrichissant. En effet, ayant préparé mes questions semi-dirigées, je fus parfois surprise des réponses données, ce qui a rendu le travail plus étoffé. En revanche, rechercher des intéressés,

préparer les entretiens, les effectuer, puis préparer l'analyse pour finalement analyser le rendu m'a demandé une certaine confiance et rigueur, car il s'agissait d'une première pour moi.

Finalement, la partie analytique m'a demandé beaucoup de concentration. Pour rendre un travail cohérent, j'ai effectué une grille d'analyse. Suite à la retranscription des entretiens, je me suis aperçue du développement de certains sujets de manière plus approfondie, ou alors qu'il manquait parfois de précision dans certaines réponses ou avis donnés. Ainsi, effectuer un tri et sélectionner les éléments essentiels de l'hypothèse n'a pas toujours été évident, ce malgré l'aide de la grille d'analyse.

9.1.3 PROFESSIONNEL

Au niveau professionnel, il m'était important de travailler l'écoute active et réflexive lors des entretiens avec les parents. Sachant que, parallèlement, j'accomplissais ma dernière formation pratique auprès d'adultes en difficultés sociales, j'ai pu m'exercer plusieurs fois dans cette écoute. Aussi j'ai souhaité, par ce travail, augmenter mon esprit critique.

Ces objectifs ont pu être travaillés mais me demandent encore de la pratique. En effet, j'estime que l'écoute et l'esprit critique font partie du travail de l'éducateur et nécessitent un travail de tous les jours.

Enfin, pouvoir questionner des parents, écouter leur avis en regard de la situation m'a beaucoup apporté. Je souhaite, pour la suite de mon parcours professionnel, laisser la parole aux personnes avec lesquelles je serai amenée à collaborer. Car le partenariat est essentiel et primordial dans le travail social.

9.2 PISTES PROFESSIONNELLES

Après avoir répondu à la question de recherche, je souhaite mettre en avant quelques pistes professionnelles pour informer et prévenir la fonction parentale.

9.2.1 SITE INTERNET

Suite aux entretiens effectués, j'ai été surprise de constater que chez tous les parents, le manque d'information est toujours d'actualité. En effet, lors de l'annonce du handicap, les parents n'ont pas reçu de précision concernant le trouble de l'enfant et n'ont pas été dirigés rapidement auprès de structures adaptées. Par conséquent, ils étaient remplis de questionnements et d'inquiétudes, les amenant à chercher des informations.

Ainsi, suite à la suggestion d'un parent, créer un site internet où figurent toutes les informations concernant le handicap de l'enfant, les techniques d'apprentissages ainsi

que les droits de l'enfant en termes de scolarisation permettrait, peut-être, de diminuer les inquiétudes parentales et de clarifier leurs questionnements.

Pour ce faire, les personnes en contact avec l'enfant dès son plus jeune âge, comme le pédiatre, devraient connaître ledit site afin de le signaler aux parents. Pour les personnes n'ayant pas accès à internet, cet objectif pourrait être, réalisé sous forme de dépliant.

9.2.2 EDUCATEUR DE LIAISON

Aussi, les parents ont exprimé l'avis que pour être entendu, il fallait un papier qui attestait le diagnostic de l'enfant. Et même lorsque le diagnostic est posé, il faut parfois insister auprès de l'école pour obtenir des informations. Ainsi, j'imagine qu'un éducateur de liaison pourrait tempérer ces situations. Par exemple, en étant au domicile du parent, l'éducateur serait en contact direct avec les difficultés rencontrées. Sachant que pour la plupart des parents, ceux-ci sont demandeurs de techniques, l'éducateur pourrait mobiliser le réseau de l'enfant afin d'obtenir des réponses, et ensuite les transmettre aux parents. Ici, je pars du postulat que la posture professionnelle a plus « d'influence », car celle-ci est renvoyée à la « connaissance », et donc mieux prise en compte que l'avis parental.

La limite de cette piste est le coût. En effet, actuellement, les éducateurs qui se rendent au domicile de la personne occasionnent un certain coût que les parents ne peuvent forcément assumer.

Ainsi, pour pallier à cette limite de coût, il serait optimal qu'il y ait dans chaque école un éducateur de liaison qui serait financé directement par la commune. Cependant, ce projet doit pouvoir être validé par la commune et le canton.

Enfin, une autre limite à laquelle il faut rester vigilant est que l'aide apportée ne se transforme en une nouvelle forme de « police des familles », soit un contrôle social et une tentative de normalisation. Ainsi, cela doit nous conduire à une écoute d'autrui comme de nous-mêmes.

9.2.3 SCOLARITÉ POUR ENFANT TSA

Une personne a suggéré qu'il y ait une école pour enfant autiste. Celle-ci a avancé que, bien qu'il y ait déjà une intégration en milieu ordinaire, les professionnels entourant ces enfants ne sont pas encore assez préparés. Ainsi, l'intégration de ces enfants dans des écoles adaptées à leurs besoins permettrait d'éviter la méconnaissance des professionnels. Cependant, la limite de cette idée est que l'on peut renforcer l'image de « l'enfant en situation de handicap » par l'exclusion en milieu scolaire ordinaire.

9.3 QUESTIONNEMENTS ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Plusieurs questionnements ont surgi tout au long de ce processus de recherche et m'amènent à proposer quelques pistes de réflexion.

D'abord, j'ai été surprise de constater que pour la grande majorité des parents, l'insatisfaction se situait au niveau de la méconnaissance du TSA de la part des enseignants encadrant l'enfant. Je me suis alors demandé ce qui amenait le professionnel à accepter ou refuser un, voire plusieurs enfants à besoins spécifiques dans sa classe. Il serait donc intéressant de questionner le point de vue des enseignants qui vivent l'intégration en milieu ordinaire afin d'observer les éventuelles limites de celle-ci.

Ensuite, je me suis demandé si les communes du Valais bénéficiaient toutes des mêmes moyens en ce qui concerne l'intégration en milieu ordinaire. Lors des entretiens, je me suis rendue compte que trois parents ayant exprimé le plus d'insatisfactions et besoins au niveau scolaire habitent dans la même commune. Ainsi, il serait intéressant de questionner les moyens que disposent les différentes communes du Valais concernant l'intégration des enfants à besoins spécifiques en milieu scolaire ordinaire afin de vérifier s'il est judicieux de privilégier cette intégration dans toutes les communes valaisannes.

Aussi, il a été surprenant et questionnant d'observer que certains parents ayant bénéficié des mêmes structures d'aides, n'en étaient pas pour autant satisfaits. Ainsi, il serait intéressant de questionner les différentes structures d'aides et de soutiens valaisans pour bénéficier de leur regard envers les parents ayant un enfant atteint de TSA. Ces résultats pourraient être, par la suite, comparés dans le but de comprendre les perceptions et points qui diffèrent entre les parents aidés et les structures d'aides.

Encore, la majorité des parents questionnés n'ont pas eu de diagnostic posé rapidement après la naissance de leur enfant. Ainsi, lors de la scolarisation, ceux-ci ont exprimé qu'ils ne se sont pas sentis écoutés ou soutenus et ce n'est qu'après avoir eu le diagnostic officiellement posé qu'ils ont commencé à se sentir considérés. Ceci m'amène donc à me demander quelle légitimité est donnée aux parents n'ayant pas de diagnostic posé et qui observent des difficultés d'apprentissage chez leur enfant. Ainsi, il serait intéressant de questionner la valeur que les professionnels donnent au diagnostic et aux avis de personnes rencontrant des difficultés.

Finalement, quelques parents ont exprimé que d'organiser des rencontres avec le réseau de l'enfant est difficile et demande de la patience avec même un peu d'insistance. Je me suis alors demandé à qui revenait la responsabilité de mobiliser le réseau de l'enfant. Il serait donc intéressant de questionner les différents partenaires réseaux de la personne afin de vérifier et comprendre le sens qu'ils mettent à ces rencontres.

CONCLUSION

La fonction parentale est un sujet d'actualité et contient des défis à relever. Les infrastructures ont un devoir de collaboration avec les parents, mais ignorent souvent comment il est perçu par les parents. Par ce travail, j'ai tenté d'apporter un regard des parents concernant leur fonction dans la scolarisation de leur enfant TSA. Leur point de vue reste complexe et implique beaucoup d'éléments à considérer.

De plus, le besoin de soutien est un processus individuel et spécifique à chaque parent, en fonction de son vécu et de ses perceptions. Ainsi, le soutien peut se différencier selon les caractéristiques parentales et circonstances de vie. Selon Squillaci Lanners, la connaissance des besoins de soutien des familles et de la manière de les promouvoir reste encore modeste, pour ne pas dire infime (Squillaci-Lanners, M. & Lanners, R. 2008).

Ainsi donc, un renforcement des structures de soutien et d'aide reste d'actualité. A cet effet, il ne s'agit pas uniquement de clarifier les règles, mais de se pencher sur les symptômes qui se produisent et se répètent à l'intérieur du dispositif, puis de s'interroger en quoi ils participent à leur reproduction. Comprendre le sens et l'origine de ces symptômes peut permettre de trouver la conduite distanciée. C'est le travail de tous, responsables d'équipes et d'établissements, éducateurs, psychologues et superviseurs (Besse, 2011).

SOURCES BIBLIOGRAPHIQUES

OUVRAGES

- BINTZ E. (2013). *Scolariser un enfant avec autisme. Concrètement, que faire ?* Paris : Tom pousse.
- CONFEDERATION SUISSE. (2015). *Code civil suisse*. La chancellerie fédérale.
- CADIERE J. (2013). *L'apprentissage de la recherche en travail social*. Presses de l'EHESP : Rennes.
- DALLA PIAZZA S. (2012) *Un enfant handicapé : égaliser ses chances. Aide et intervention précoces*. Paris : L'Harmattan. *Au carrefour du social*.
- DELION P. (2011). *La fonction parentale*. Editions Fabert.
- DIONNE C. & ROUSSEAU N. (2006). *Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire*. Québec : Presses de l'Université du Québec. Education-recherche.
- EBERSOLD S. (2007). *Parents, professionnels face au dévoilement du handicap. Dires et regards*. Ramonville-Saint-Agne : Edition Erès. *Connaissances de l'éducation*.
- FUSTER P. & JEANNE P. (2009). *La scolarisation des enfants en situation de handicap*. Paris : Berger-Levrault. *Les indispensables*.
- GARDOU C. (2012). *Parents d'enfant handicapé*. Toulouse : Editions Erès.
- GILLIG J-M. (2006). *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*. Paris : Dunod.
- JEAN-BART C. (2015). *Autisme : le sacrifice invisible : trajectoires des familles et regards croisés des professionnels*. Paris : L'Harmattan.
- KARSZ S. (2014). *Mythe de la parentalité, réalité des familles*. Dunod.
- LAVARDE A-M. (2008). *Guide méthodologique de la recherche en psychologie*. Editions de Boeck Université.
- LARBAN VERA J. (2016). *Vivre avec l'autisme, une expérience relationnelle. Guide à l'usage des soignants*. Editions Erès
- RESTOUX P. (2004). *Vivre avec un enfant différent. Comprendre et soutenir les parents d'un enfant handicapé ou malade*. Marabout.
- ROGE B. (2015). *Autisme, comprendre et agir. Santé, Education, Insertion*. Paris : Dunod.
- ROGERS S.J., DAWSON G. & VISMARA L.A. (2016). *L'intervention précoce en autisme pour les parents. Avec le modèle de Denver*. Dunod.
- ZAFFRAN J. (2007). *Quelle école pour les élèves handicapés ?* Paris : La Découverte.

ARTICLES

BESSE M. (2011). La parentalité : une mise au neutre des parents ? *VST – Vie sociale et traitements*, Erès, N° 110, pages 30 à 35.

BOISSON M. (2010). Soutenir la fonction parentale dans l'intérêt des enfants : de la théorie aux instruments. *Informations sociales*, CNAF, N° 160, pages 34 à 40.

FILISSETTI C. & PEYRONIE H. (2007). Introduction. Elèves, professeurs, parents : perceptions et représentations des rôles, interactions et apprentissages scolaires. *Les Sciences de l'éducation – Pour l'Ere nouvelle*, CERSE, Vol. 40, pages 7 à 20.

GARMION, L. & PARRATE, M. (2009). Intégration scolaire : de quoi parle-t-on au juste ? Une étude de cas dans un collège secondaire. *Formation et pratiques d'enseignement en question*, N°9, pages 159 à 178.

GUERRERO O. (2009). La fonction parentale et les besoins de l'enfant. *Enfances & Psy*, Erès, N°43, pages 61 à 65.

KONE D. (2011). Les consultations psychologiques parentales. Une clinique de soutien à la fonction parentale. *VST – Vie sociale et traitements*, Erès, N°110, pages 49 à 55.

KORFF-SAUSSE S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Erès*, N° 26, pages 22 à 29.

LAROSE, F., TERRISSE, B. & BEDARD, J. (2008). Les besoins parentaux au regard de la formation à l'implication scolaire au Québec. *La revue internationale de l'éducation familiale*. L'Harmattan, N°23, pages 39 à 61.

PONCELET, D. & FRANCIS, V. (2010). Présentation du dossier. L'engagement parental dans la scolarité des enfants. Questions et enjeux. *La revue internationale de l'éducation familiale*. L'Harmattan, N°28, pages 9 à 20.

SQUILLACI-LANNERS, M. & LANNERS, R. (2008). Education et soutien à la parentalité. *Les attentes des parents ayant un enfant handicapé*. L'Harmattan, N°23, pages 15 à 38.

SÖDER, M. (1981). Les chemins de la participation, *Courrier de l'Unesco*, N° spécial à l'occasion de l'année internationale des personnes en situation de handicap, pages 20 à 23.

TAZOUTI Y. & JARLEGAN A. (2010). Sentiment de compétence parentale, participation parentale au travail scolaire et performances scolaires de l'enfant. *La revue internationale de l'éducation familiale*, L'Harmattan, N°28, pages 23 à 40.

TERRISSE, B., LARIVÉE, S. & KALUBI, J-C. (2008). Présentation du dossier. Soutien à la parentalité : Les attentes des parents. *La revue internationale de l'éducation familiale*. L'Harmattan, N°23, pages 9 à 13.

DOCUMENTS ÉLECTRONIQUES

DEPARTEMENT DE LA FORMATION ET DE LA SECURITE. (2014). Concept cantonal pour la pédagogie spécialisée en Valais. [Document PDF] Récupéré de : http://edudoc.ch/record/115567/files/Concept_pedagogie_specialisee_181214.pdf. (22.09.16).

DEPARTEMENT DE L'EDUCATION, DE LA CULTURE ET DU SPORT. (2010). DIRECTIVE du 1^{er} juillet 2010 relative à des mesures scolaires particulières pour les enfants souffrant de troubles et de handicaps divers. [Document PDF] (20.11.2016).

DINI S, PITARELLI E. & VOLL P. (2011). La pédagogie spécialisée sur Sion et région. *Etat des lieux de l'offre en termes de pédagogie spécialisée sur la commune et la région de Sion*. [Document PDF] (22.09.16).

DURHAM L. (2014). Koegel Autism Center. Formation Pivotal Response Training (PRT). *Une prise en charge de l'Autisme basée sur la motivation*. [Document PDF] Récupéré de : <http://www.autisme.ch/attachments/article/758/BrochurePRT.pdf> (26.11.16).

HAYOZ M. (2014). Loi du 9 septembre 2014 sur la scolarité obligatoire. *Loi scolaire, LS*. [Document PDF] Récupéré de : <http://bdlf.fr.ch/frontend/versions/4618?locale=fr> (24.11.16).

THALMANN-BOLZ K. (2014). Loi du 9 septembre 2014 sur la scolarité obligatoire (*Loi scolaire, LS*). [Document PDF] Récupéré de : https://www.fr.ch/publ/files/pdf68/2014_068_fr.pdf (16.11.16).

LAMON-BRUTTIN D. (2016). *Une aide pédagogique spécialisée pour votre enfant entre 0 et 6 ans*. [Document PDF] Récupéré de : [https://www.vs.ch/documents/34243/1142116/Prospectus+de+l'Office+%C3%A9ducatif+itin%C3%A9rant+\(OEI\)/681fcd3d-975e-422e-ab65-c3622bd0ed31](https://www.vs.ch/documents/34243/1142116/Prospectus+de+l'Office+%C3%A9ducatif+itin%C3%A9rant+(OEI)/681fcd3d-975e-422e-ab65-c3622bd0ed31) (05.09.16).

L'ASSEMBLEE FEDERALE DE LA CONFEDERATION SUISSE. (2002). Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées. (*Loi sur l'égalité pour les handicapés, (LHand)*). [Document PDF] Récupéré de : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/201607010000/151.3.pdf> (16.11.16).

MOULIN J-P. (2005). Perspectives actuelles dans la scolarisation de l'enfant ayant des besoins spéciaux. [Document PDF] Récupéré de : https://doc.rero.ch/record/19017/files/14_Moulin_041105.pdf. (20.09.16).

THOMMEN E. ET AL. (2011). Reconnaître et comprendre les troubles du spectre de l'autisme. [Document PDF] Récupéré de : <http://www.ne.ch/autorites/DEF/SEEO/infos/Documents/Autisme%20reconnaitreetcomprendre.pdf> (05.09.16).

VIVANTI G. & PAGETTI VIVANTI D. (2016) *Les nouveaux critères diagnostiques du DSM-5*. [Document PDF] Récupéré de : http://proaidautisme.org/wp-content/uploads/2014/04/Changes_to_DSM5_FR.pdf (05.09.16).

SITE INTERNET

CDTEA. (2016) « Centre pour le développement et la thérapie de l'enfant et de l'adolescent CDTEA ». Canton du Valais. URL du site : <https://www.vs.ch/web/scj/cdtea> (consulté le 06.09.16).

CHANCELLERIE FEDERALE. (2013). « Les enfants handicapés à l'école ». Confédération suisse. URL du site : <https://www.ch.ch/fr/enfants-handicapes-ecole/> (consulté le 16.11.16).

IOMEDIA. (2017). Réseau entraide Valais. « AEMO – Action Educative En Milieu Ouvert ». URL du site : <http://www.revs.ch/fr/institutions-ressources/ressources/aemo-action-educative-en-milieu-ouvert-0-434> (consulté le 28.07.2017).

KUMMER WYSS A. ET AL. (2011). « Intégration et école ». Confédération suisse. URL du site : http://www.integrationundschule.ch/fr/?page_id=12 (consulté le 16.11.16).

MUHEIM F. (2016). « Procédure d'évaluation standardisée PES ». Fondation Centre Suisse de pédagogie spécialisée. URL du site : <http://www.szh.ch/pes> (consulté le 07.09.16).

RIHS A. (2014). « Early Start Denver Model (ESDM) : Un programme d'intervention adapté aux très jeunes enfants ». Autisme. URL du site : <https://www.autisme.ch/autisme/therapies/esdm> (consulté le 26.11.16).

ZBINDEN SAPIN V. ET AL. (2016). « Autisme : quels accompagnements en Suisse ? ». REISO. URL du site : <http://www.reiso.org/spip.php?article5661> (consulté le 08.08.16)

ANNEXES

- A) L'autisme et ses sous-types
- B) Critères de diagnostic selon le DSM-V
- C) Troubles et facteurs en jeu de la parentalisation
- D) Programmes éducatifs spécifique au TSA
- E) Missions du CDTEA et PES
- F) Grille d'entretiens

A) L'AUTISME ET SES SOUS-TYPES

Les définitions des sous-types d'autismes sont tirées de la Classification de l'Organisation Mondiale de la santé (CIM-10).

TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (TED)

AUTISME INFANTILE

L'autisme infantile fait partie des troubles envahissants du développement. C'est un développement anormal ou déficient avant l'âge de trois ans. Plusieurs perturbations peuvent se manifester dans les domaines des interactions sociales, de la communication et du comportement qui est répétitif et lié à des intérêts restreints. Ces déficits se modifient avec l'âge mais persistent à l'âge adulte. Dans environ 75% des cas, un retard significatif intellectuel est observé (Rogé, 2016).

AUTISME ATYPIQUE

Ce trouble se distingue de l'autisme infantile par l'âge d'apparition des troubles ou parce qu'il ne correspond pas à l'ensemble des trois groupes de critères de diagnostiques requis pour établir le diagnostic d'autisme infantile. Chez certains enfants, les troubles apparaissent au-delà des trois ans, mais cela reste rare (Rogé, 2016).

SYNDROME DE RETT

Ce trouble est décrit principalement chez les filles. La première période de développement est apparemment normale ou presque normale, puis est suivie d'une perte partielle ou totale du langage et de la motricité fonctionnelle des mains, associée à une cassure du développement de la boîte crânienne (Rogé, 2016).

Le début de ce trouble se situe entre 7 et 24 mois. Les signes les plus présents sont la perte de motricité volontaire des mains, l'apparition de mouvements stéréotypés et l'hyperventilation (Rogé, 2016).

AUTRE TROUBLE DÉSINTÉGRATIF DE L'ENFANCE

Ce syndrome ne correspond pas à celui de Rett. Une période de développement normal est observée avant l'apparition du trouble. Cette période est suivie d'une perte nette et en quelques mois seulement des performances déjà installées dans différents domaines du développement. En même temps, apparaissent des anomalies de la communication, des relations sociales et du comportement. Des troubles d'opposition, de manifestation anxieuse ou d'hyperactivité peuvent être manifestés. S'installe par la suite un état régressif avec perte du langage (Rogé, 2016).

HYPERACTIVITÉ ASSOCIÉE À UN RETARD MENTAL ET À DES MOUVEMENTS STÉRÉOTYPES

C'est un trouble majeur de l'attention avec hyperactivité importante, un retard intellectuel sévère et des mouvements stéréotypés (Rogé, 2016).

SYNDROME D'ASPERGER

Se trouve des anomalies qualitatives des interactions sociales qui ressemblent à celles observées dans l'autisme. Sont présents les intérêts restreints et les activités répétitives et stéréotypés (Rogé, 2016).

TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT SANS PRÉCISION

Cette catégorie est réservée aux troubles correspondant aux caractéristiques générales des troubles du développement, mais qui reste impossible à classer dans l'une des catégories décrites ci-dessus du fait d'un manque d'information ou de contradiction dans les informations présentes (Rogé, 2016).

B) CRITÈRES DE DIAGNOSTIC SELON LE DSM-V

- A. « Déficits persistants dans la communication sociale et l'interaction sociale dans différents contextes, tels qu'ils se manifestent de la manière suivante actuellement ou dans l'histoire de la personne » (Rogé, 2015, p. 31).
 - 1. « Déficits dans la réciprocité socio-émotionnelle » (Rogé, 2015, p. 31).
 - 2. « Déficits dans les comportements de communication non verbale utilisés pour l'interaction sociale » (Rogé, 2015, p. 31).
 - 3. « Déficits pour développer, maintenir et comprendre les relations » (Rogé, 2015, p. 31).
- B. « Patterns de comportements, intérêts ou activités restreints et répétitifs, tels qu'ils se manifestent » dans au moins deux des caractéristiques suivantes » : (Rogé, 2015, p. 31).
 - 1. « Mouvements moteurs répétitifs, utilisation des objets ou langage stéréotypés » (Rogé, 2015, p. 31).
 - 2. « Résistance au changement, adhésion rigide à des routines, ou à des patterns ritualisés de comportements ou de comportements verbaux et non verbaux » (Rogé, 2015, p. 31).
 - 3. « Intérêts hautement restreints et obsédants qui sont anormaux en intensité ou par le thème » (Rogé, 2015, p. 31).
 - 4. « Hyper ou hypo réactivité à des informations sensorielles ou intérêts inhabituels dans les aspects sensoriels de l'environnement » (Rogé, 2015, p. 32).
- C. « Les symptômes doivent être présents dans la période précoce du développement » (Rogé, 2015, p. 32).
- D. « Les symptômes causent des anomalies significatives dans le fonctionnement social, le travail ou d'autres secteurs importants du fonctionnement » (Rogé, 2015, p. 32).
- E. « Ces anomalies ne sont pas mieux expliquées par une déficience intellectuelle ou un retard développemental global. La déficience intellectuelle et les troubles du spectre autistique sont souvent associés. Pour faire un diagnostic co-morbide de trouble de spectre autistique et de déficience intellectuelle, la communication sociale doit être inférieure à celle qui est attendue pour le niveau général de développement » (Rogé, 2015, p. 32).

C) TROUBLES ET FACTEURS EN JEU DE LA PARENTALISATION

Le développement de la parentalité peut rencontrer des difficultés dites pathologiques et définies comme des troubles de la parentalisation. Dans les années 1980, un psychologue et psychanalyste nommé René invente le terme de « dysparentalité » pour désigner les comportements pathologiques des parents (Besse, 2011).

DÉPRESSION ANTÉ ET POSTNATALES

La dépression anténatale concerne un certain nombre de plaintes somatiques à la grossesse mais ne correspondant pas à une cause somatique classique. Elle touche 10 à 20% des femmes attendant un enfant (Delion, 2011).

La dépression post-partum s'agit d'une aggravation symptomatique de l'affect dépressif le soir, de difficultés à s'endormir, de rares idées suicidaires et une perte d'estime de ses capacités maternelles. Les éléments les plus caractéristiques sont les sentiments d'incapacité physique à répondre aux besoins de l'enfant et une agressivité envers l'époux ou la fratrie (Delion, 2011).

DÉNI DE GROSSESSE

Le déni de grossesse est généralement inconscient et conduisant la femme tardivement voire brutalement à la reconnaissance pleine et entière de son état. Cependant, les conséquences d'un déni sur l'évolution de l'enfant sont relativement mineures.

PSYCHOSES PUERPÉRALES ET MANIFESTATIONS PSYCHIQUES AIGÜES DE LA GROSSESSE ET DE L'ACCOUCHEMENT

Se manifestent à l'arrivée du bébé. Les psychoses puerpérales peuvent se présenter sous trois formes : le désordre thymique franc, une psychose délirante aiguë et troubles schizophréniformes.

Les manifestations psychiques aiguës de la grossesse et de l'accouchement sont comme des manifestations confuses avec des aspects maniaques ou des propos délirants.

FACTEURS EN JEU

Lorsque le cercle familial s'agrandit, des facteurs influencent le processus de parentalité à plusieurs niveaux :

Premièrement, l'état somatique du bébé, son équipement neurobiologique, son aspect, son comportement, l'ensemble de son état physique vont jouer un rôle. Lorsqu'il y a présence d'une anomalie, les différents niveaux d'interactions seront variables en fonction des capacités d'adaptation des parents, de leurs histoires personnelles et familiales et de l'aide qui leur est apportée (Delion, 2011).

S'ajoute à ceci, la santé de la mère ainsi que du père avec leurs lignes de vulnérabilité. Il existe des risques de décompensation possibles comme l'addiction ou les pathologies psychiatriques par exemple. Aussi, lorsque la mère est addictive à quelque chose, les premières interactions avec son bébé sont problématiques du fait de la « dépendance » du bébé à sa mère, elle-même dépendante de son objet addictif. De ce fait, la préoccupation maternelle primaire est modifiée. Aussi, la disponibilité et la sécurité affective de la mère ont un rôle déterminant sur les capacités d'accueil du bébé (Delion, 2011).

Des événements traumatiques récents ou anciens comme le décès, la violence, la séparation ont une importance considérable dans le développement du bébé. L'enfant vivant un traumatisme aura des lignes de fragilité qui apparaîtront antérieurement dans l'existence du sujet (Delion, 2011).

Une importance au niveau des transformations sociales telles que le déclin du mariage, les recompositions familiales, les homoparentalités, les nouvelles techniques de procréation entraînent plus d'appels au droit réparateur que professionnels doivent comprendre, aider et soutenir (Delion, 2011).

D) PROGRAMMES ÉDUCATIFS SPÉCIFIQUES AU TSA

Il existe plusieurs programmes d'éducation spécifique à l'enfant atteint de TSA. Il faut savoir que l'un des premiers traitements chez l'enfant autiste est son éducation. Celle-ci vise son épanouissement, sa progression vers une vie qui lui est la plus autonome possible dans un cadre où il peut développer ses capacités à communiquer, développer ses compétences et s'insérer dans la communauté sociale en fonction de ses moyens (Rogé, 2015).

Ces programmes d'éducation sont mis en place pour privilégier un bon développement scolaire de l'enfant et la participation des parents à celui-ci. Six de ces programmes permettent tant une application à l'école pour l'enfant qu'à la maison avec ses parents.

EARLY START DENVER MODEL

Comme premier programme, il existe le « Early Start Denver Model » - ESDM qui est élaboré spécifiquement auprès des enfants atteints d'autismes âgés de 12 à 48 mois. Il a pour particularité de se calquer sur le développement de l'enfant en regroupant ces compétences habituellement observées selon quatre classes d'âge : les 12-18 mois, 18-24 mois, 24-36 mois et 36-48 mois. Ainsi, c'est un modèle d'intervention précoce. Des études de Dawson et al. (2010-2012) ont démontré qu'à travers ce programme, une amélioration du QI, du langage et du comportement adaptatif chez les enfants est observée. Ce modèle doit être appris, c'est-à-dire que les parents doivent se former pour pouvoir l'appliquer chez eux à la maison (Rihs, 2014).

TEACCH

Il existe aussi la méthode « *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* » ou plus simplement « *Teacch* ». Celle-ci prend compte le sujet dans son altérité afin de lui permettre d'agir de façon autonome dans un environnement stable, rassurant et connu de lui grâce à un aménagement du temps et de l'espace personnalisé. Pour ce faire, les parents de l'enfant ainsi que son entourage doivent s'associer, afin de lui offrir un environnement cohérent et stable. Ceci permet alors la mise en place de conditions favorables à ses apprentissages ainsi que des moyens de communication verbale et non-verbale. Au niveau de l'organisation du temps, elle peut être établie pour une activité, une demi-journée, une journée ou encore une semaine. Cette organisation se doit d'être représentée visuellement et en fonction du niveau des compétences de l'enfant. La représentation du déroulement de l'activité peut être donnée à l'aide d'objets, de photos, de pictogrammes ou des écrits. Il faut savoir que plus le niveau d'abstraction est élevé chez l'enfant, plus la représentation utilisée pourra être abstraite allant de l'objet au mot. Concernant l'emploi du temps, il doit contenir un maximum de régularité avec, au mieux, des plages ne dépassant pas la demi-heure (Bintz, 2013).

Pour ce qui est de la planification de la tâche, elle doit être stable, rassurante et anticipée dans ses moindres détails. Ainsi, elle doit d'être décomposée en plusieurs étapes. Certains enfants en auront besoin toute leur vie, tandis que d'autres pourront s'en détacher à mesure qu'ils prendront confiance en eux-mêmes et développeront leur autonomie (Bintz, 2013).

L'organisation de l'espace doit avoir une fonction déterminée et spécifique. Par exemple, la table sur laquelle l'enfant travaille n'est utilisée qu'à cette fin. S'il manquait de table, ajouter un repère spécifique à l'activité peut aider. Toute modification de l'espace doit être pensée car elle pourrait être génératrice d'angoisse et perturber l'apprentissage, voire l'arrêter. Les modifications du programme éducatif sont possibles, mais doivent toujours être anticipées et réfléchies. Aussi, il faut veiller à l'aménagement des espaces, mais le penser sur le long terme et le très long terme. C'est-à-dire, dans les actions entreprises avec l'enfant, elles se doivent d'être possibles à l'âge de 4 comme l'âge de 14 ans (Bintz, 2013).

L'objectif de la méthode TEACCH est de viser l'autonomie de l'enfant. Si le système de récompense n'est pas présent en tant que tel, les feedbacks, des retours positifs et encourageants existent. Ces retours ont une fonction de guide et de relance. Le travail commun doit être organisé entre parents et professionnels. Une liste de retours positifs est établie et les nouveaux encouragements ne sont introduits qu'à petites doses, suite à une stabilisation de ceux existants. Parfois, certains encouragements seront utilisés tout au long de la vie du sujet. Ainsi, la mise en place du feedback doit être pensée tout en tenant compte de l'âge du sujet et de son évolution. Enfin, ces feedbacks sont indispensables, bien que minimalisés et utilisables sur le long terme à l'apprentissage de l'enfant, car ils lui permettent de constater qu'il est sur la bonne voie dans l'exécution de ses tâches (Bintz, 2013).

APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS

Ensuite, la méthode « *Applied Behavior Analysis* » ou simplement « *ABA* » qui s'appuie sur la théorie behavioriste. Elle consiste à renforcer positivement chaque réussite de l'enfant lors d'un apprentissage grâce au système de récompense. Ce système de récompense peut être alimentaire ou en une activité qu'il apprécie. Bien évidemment, la récompense peut varier pour chaque enfant car elle part de ses intérêts propres. Ainsi, la récompense ne doit pas constituer une surprise pour l'enfant car il n'apprécie pas la nouveauté (Bintz, 2013).

Autre élément important, la récompense doit rester visible pendant l'activité et être donnée lorsqu'il y a réussite du comportement en fin d'activité, sauf si la tâche est longue, complexe ou si l'attention du sujet est difficile à maintenir. Dans ce cas, des renforcements intermédiaires sont indispensables. Lorsque la récompense est donnée, il faut formuler explicitement pourquoi il y a eu récompense (Bintz, 2013).

Enfin, l'objectif est de diminuer puis supprimer la récompense quand le comportement visé est stabilisé et que l'enfant est dans un climat de confiance absolu. Cependant,

pour certain sujets, ce fonctionnement restera nécessaire tout au long de leur vie (Bintz, 2013).

Ce principe de récompense ne doit pas être négligé ni oublié. S'il y a oubli, elle peut bloquer l'enfant à la réalisation de la tâche. Son absence peut susciter une angoisse chez le sujet et ainsi perturber le côté rassurant que l'on cherchait. A l'inverse, si la récompense est trop présente, l'enfant se focalisera sur elle au détriment de la tâche en soi et ainsi nuire à l'apprentissage. Trouver un juste équilibre dans le dosage de la récompense et de l'attribution représente un défi pour l'éducateur (Bintz, 2013).

Ensuite, pour que l'apprentissage puisse se faire, les tâches sont décomposées en étapes ordonnées, dans un ordre précis et surtout invariable. Donc pour une action comme celle de se laver les mains par exemple, elle peut être décomposée en une dizaine d'étapes : ouvrir le robinet, mettre ses mains sous l'eau, prendre le savon, etc. Il faut savoir que la décomposition des tâches varie en fonction du degré du handicap. Effectivement, plus le degré est élevé, plus la décomposition des tâches doit être détaillée et plus les représentations des étapes doivent être proches de la réalité, comme l'aide de photos. Par contre, pour les sujets qui en ont la capacité, les pictogrammes, voire des écrits, suffisent (Bintz, 2013).

PIVOTAL RESPONSE TRAINING

Comme autre programme, il existe le « *Pivotal response Training* » (Traitement des réponses pivots – PRT) qui est une intervention comportementale fondée sur les preuves destinées aux personnes avec autisme. Cette méthode s'appuie sur les principes de l'ABA. Il s'agit de s'appuyer sur les choix et motivation de l'enfant afin de lui permettre de développer des compétences développementales pivots telles que la motivation l'initiation et l'autogestion. Ces compétences sont considérées comme pivots, car elle se base sur les comportements fondamentaux qui vont permettre ensuite à l'enfant de progresser dans une variété de domaines comme la communication, les compétences sociales, ainsi de suite (Durham, 2014).

PECS

La méthode « *Pictures Exchange Communication System* » ou « *PECS* » est une méthode de communication fondée sur l'échange de pictogrammes. Son utilisation est simple, et une grande partie des enfants peuvent se l'approprier et accéder ainsi à un langage. Ceci leur permet, non seulement d'exprimer leur souhait, mais réduit encore considérablement les troubles du comportement (Bintz, 2013).

Généralement, le sujet a un classeur avec les mots qu'il utilise, rangés par thème. L'enfant peut décrocher le pictogramme grâce au système de Velcro et le donner à la personne avec qui il communique. Il se peut également que l'adulte se sert des pictogrammes pour indiquer à l'enfant la tâche qu'il a à effectuer. L'utilisation du pictogramme est oralisée par l'adulte, et au mieux, par l'enfant (Bintz, 2013).

De plus en plus, les pictogrammes sont représentés par les tablettes numériques. L'avantage est que ceux-ci peuvent être animés, ce qui aide à constituer les verbes d'action (Bintz, 2013).

MÉTHODE DES SCÉNARIOS

Le dernier programme concerne la méthode des scénarios. Cette méthode a été créée par la pédagogue américaine Carol Gray. Cette technique repose sur de courtes histoires écrites pour répondre aux besoins de l'enfant et concerne des situations spécifiques. Le but étant de décrire une situation sociale en termes de réponses attendues. Cette méthode permet au sujet de répondre de manière adaptée à une situation. Elle ne peut, cependant, être utilisée que dans les situations qui répondent à une logique précise. Ainsi, toute histoire possédant des alternatives ne pourra être efficace (Bintz, 2013).

En exemple :

« A la récréation, je suis avec un copain. Nous sommes contents. Quand le copain ne répond plus ou ne regarde plus, il veut arrêter de jouer avec moi. Il s'en va. Si je le suis, il se fâche et peut me pousser. Quand le copain ne me regarde plus, je vais jouer avec un autre copain. Je suis content. Mon copain est content. » (Bintz, 2013, p. 47).

E) MISSIONS DU CDTEA ET PES

LE CENTRE POUR LE DÉVELOPPEMENT ET LA THÉRAPIE DE L'ENFANT ET L'ADOLESCENT (CDTEA)

Le CDTEA se tient à disposition de la population domiciliée en Valais pour des questions concernant le développement des enfants, des jeunes et des familles. Plus précisément, elle est à disposition des parents, enfants de 0 à 20 ans ayant des difficultés multiples et des personnes et institutions chargées de l'éducation et de la formation des enfants et des jeunes (CDTEA, 2016).

Leurs missions sont multiples :

- ❖ Entreprendre de la prévention concernant les troubles du développement chez les enfants et jeunes du canton du Valais, ainsi que la sensibilisation des familles et autres professionnels à différents thèmes d'actualité (CDTEA, 2016).
- ❖ Accomplir une expertise de l'enfant à l'aide d'évaluations psychologiques, logopédiques et de psychomotricité. Cette évaluation nécessite également le regard du professionnel et de ses observations ainsi que du regard parental. Les informations recueillies fourniront une évaluation détaillée du niveau de développement de l'enfant, d'un point de vue social, psychologique, langagier, moteur et cognitif (CDTEA, 2016).
- ❖ Assurer la consultation et la supervision pour les spécialistes et institutions travaillant avec les parents et enfants (CDTEA, 2016).
- ❖ Conseiller les parents ayant des questions se rapportant à leur enfant et ayant trait à son développement psychologique, langagier et psychomoteur (CDTEA, 2016).
- ❖ Offrir des thérapies tels que psychologiques, logopédiques et psychomoteur pour enfants, jeunes et familles qui en ont besoin. Celles-ci peuvent être individuelles ou de groupe (CDTEA, 2016).
- ❖ Former au travers de cours de perfectionnement pour enseignants se formant à la médiation scolaire. Des cours et formations continues de niveau tertiaire sont également disponibles (CDTEA, 2016).

Pour mener à bien ces missions, le service collabore avec des psychologues, logopédistes et psychomotriciens (CDTEA, 2016).

Ce service offre des mesures ordinaires (Dini, Pitarelli & Voll, 2011).

Il est important de savoir que le signalement d'un enfant peut se faire durant son année scolaire par le personnel des écoles, la direction en accord avec les parents. Généralement, si l'enfant perturbe beaucoup la classe, c'est la direction qui se charge de faire la demande au CDTEA sur accord des parents. Si l'enfant perturbe peu la classe, le signalement peut se faire directement par les parents (Dini, Pitarelli & Voll, 2011).

PROCÉDURE D'ÉVALUATION STANDARDISÉE (PES)

La PES repose sur quelques recommandations (Département de la formation et de la sécurité, 2014). :

- ❖ Un principe des « regards croisés » garanti tout du long du processus d'évaluation.
- ❖ L'implication des titulaires de l'autorité parentale dans la procédure est garantie.
- ❖ Les qualifications des professionnels répondent à des standards minimaux dans la mise en œuvre de la procédure.
- ❖ La rédaction des rapports d'évaluation suit une structure standardisée mais les détails peuvent varier.
- ❖ Les recommandations sont traitées en fonction de leur pertinence des contenus et des spécialisations.

Cette procédure met en évidence les besoins dans le contexte de formation. Elle préconise la mise en place de plusieurs éléments, dont les mesures d'éducation précoce spécialisée, d'enseignements spécialisés, d'assistances ou de conseils et une prise en charge comme les transports, structure de jour, internat (Département de la formation et de la sécurité, 2014).

F) GRILLE D'ENTRETIENS

QUESTIONS D'INTRODUCTION	INDICATEURS
1. QUEL ÂGE À VOTRE ENFANT ? 2. DE QUEL TROUBLE, SÉVÉRITÉ VOTRE ENFANT EST-IL ATTEINT ? 3. DANS QUELLE ÉCOLE VOTRE ENFANT EST-IL INTÉGRÉ ? 4. AVEZ-VOUS UNE ACTIVITÉ LUCRATIVE ? 5. AVEZ-VOUS PLUSIEURS ENFANTS ?	<input type="checkbox"/> ÂGE <input type="checkbox"/> TROUBLE <input type="checkbox"/> ÉCOLE <input type="checkbox"/> TRAVAIL <input type="checkbox"/> NOMBRE ENFANT

HYPOTHÈSE 2	OBJECTIFS	QUESTIONS D'ENTRÉE	QUESTIONS DE RELANCE	INDICATEURS
L'INSATISFACTION DES PARENTS CONCERNANT L'ÉCOLE, LE SUIVI AINSI QUE L'INTÉGRATION SOCIALE DE LEUR ENFANT INFLUE POSITIVEMENT LEUR DEGRÉ D'IMPLICATION (ENGAGEMENT PARENTAL) DANS LES TÂCHES LIÉES À LA SCOLARITÉ DE L'ENFANT.	1. CONNAÎTRE L'AVIS DES PARENTS CONCERNANT L'ÉCOLE, LE SUIVI AINSI QUE L'INTÉGRATION SOCIALE DE LEUR ENFANT INFLUE POSITIVEMENT LEUR DEGRÉ D'IMPLICATION (ENGAGEMENT PARENTAL) DANS LES TÂCHES LIÉES À LA SCOLARITÉ DE L'ENFANT.	QUE POUVEZ-VOUS ME DIRE DU FONCTIONNEMENT DE L'ÉCOLE DE VOTRE ENFANT ?	<p>➤ L'ENFANT BÉNÉFICIE-T-IL D'UN PROGRAMME INDIVIDUEL ?</p> <p>➤ L'ÉCOLE OFFRE-T-ELLE DES AIDES OU/ET SERVICES : / EX THÉRAPIES, SOUTIEN À DOMICILE, SUGGESTION DE SOUTIEN EXTERNE, CONSEILS</p> <p>➤ L'ÉCOLE PARTAGE-T-ELLE DES OUTILS UTILISÉS EN COURS ET UTILES À LA MAISON POUR VOTRE ENFANT ?</p> <p>➤ QUEL EST L'HORAIRE SCOLAIRE DE L'ENFANT ? VOUS EST-IL SATISFAISANT ?</p> <p>➤ BÉNÉFICIEZ-VOUS DE RENCONTRES RÉGULIÈRES AVEC LES ÉDUCATEURS ?</p> <p>➤ ÊTES-VOUS SATISFAIT, AVEZ UNE RELATION DE CONFIANCE ENVERS LES PROFESSIONNELS DE L'ÉCOLE ?</p> <p>➤ EST-CE QUE L'ÉCOLE VOUS COMMUNIQUE OU VOUS INTÈGRE DANS LES DÉCISIONS PÉDAGOGIQUES ET SCOLAIRES POUR L'ENFANT ?</p> <p>➤ ÊTES-VOUS SATISFAIT DU SUIVI PROPOSÉ PAR L'ÉCOLE ?</p> <p>➤ L'ÉCOLE FAVORISE-T-ELLE DES ACTIVITÉS EXTRA-SCOLAIRES ?</p> <p>➤ ÊTES-VOUS SATISFAIT DE L'INTÉGRATION SOCIALE DE VOTRE ENFANT AU SEIN DE SON ÉCOLE ?</p> <p>➤ PARTICIPEZ-VOUS AUX DEVOIRS DE L'ENFANT ?</p> <p>➤ POUVEZ-VOUS COMMUNIQUER AUX ÉDUCATEURS VOS REMARQUES, QUESTIONS, INQUIÉTUDES ET/OU CONSTATS CONCERNANT LA SCOLARITÉ DE L'ENFANT ?</p> <p>➤ EST-CE QUE L'ÉCOLE PREND EN COMPTE VOS REMARQUES ?</p>	<p><input type="checkbox"/> PROGRAMME SPÉC. ?</p> <p><input type="checkbox"/> SERVICES ÉCOLE</p> <p><input type="checkbox"/> PARTAGE OUTILS</p> <p><input type="checkbox"/> HORAIRE SCOLAIRE</p> <p><input type="checkbox"/> RENCONTRE RÉGULIER</p> <p><input type="checkbox"/> SATISFACTION PROF.</p> <p><input type="checkbox"/> INTÉGRÉ DÉCISION</p> <p><input type="checkbox"/> SATISFACTION SUIVI</p> <p><input type="checkbox"/> EXTRA-SCOLAIRE</p> <p><input type="checkbox"/> INTÉGRATION</p> <p><input type="checkbox"/> AIDE DEVOIRS</p> <p><input type="checkbox"/> COMMUNIQUER QUESTIONS AUX ÉDUC.</p> <p><input type="checkbox"/> ÉCOLE PREND EN COMPTE REMARQUE DU PARENT</p>
ET L'INTÉGRATION SOCIALE DE L'ENFANT	ET L'INTÉGRATION SOCIALE DE L'ENFANT	QUE POUVEZ-VOUS ME DIRE DE L'INTÉGRATION SOCIALE DE VOTRE ENFANT ?	<p>➤ L'ÉCOLE FAVORISE-T-ELLE DES ACTIVITÉS EXTRA-SCOLAIRES ?</p> <p>➤ ÊTES-VOUS SATISFAIT DE L'INTÉGRATION SOCIALE DE VOTRE ENFANT AU SEIN DE SON ÉCOLE ?</p> <p>➤ PARTICIPEZ-VOUS AUX DEVOIRS DE L'ENFANT ?</p> <p>➤ POUVEZ-VOUS COMMUNIQUER AUX ÉDUCATEURS VOS REMARQUES, QUESTIONS, INQUIÉTUDES ET/OU CONSTATS CONCERNANT LA SCOLARITÉ DE L'ENFANT ?</p> <p>➤ EST-CE QUE L'ÉCOLE PREND EN COMPTE VOS REMARQUES ?</p>	<p><input type="checkbox"/> AIDE DEVOIRS</p> <p><input type="checkbox"/> COMMUNIQUER QUESTIONS AUX ÉDUC.</p> <p><input type="checkbox"/> ÉCOLE PREND EN COMPTE REMARQUE DU PARENT</p>
2. CONNAÎTRE L'IMPLICATION SCOLAIRE DES PARENTS	2. CONNAÎTRE L'IMPLICATION SCOLAIRE DES PARENTS	COMMENT RÉUSSISSEZ-VOUS À VOUS IMPLIQUER DANS LE SUIVI SCOLAIRE DE L'ENFANT ?	<p>➤ OBSERVEZ-VOUS UNE DIFFÉRENCE D'IMPLICATION DANS LE SUIVI SCOLAIRE DE VOTRE ENFANT ENTRE VOUS ET LE PÈRE/MÈRE DE L'ENFANT ? SI OUI, RÉPARTISSEZ-VOUS CLAIEMENT LES TÂCHES OU CELA SE FAIT-IL DE MANIÈRE IMPLICITE, NATURELLE ?</p>	<p><input type="checkbox"/> IMPLICATION PÈRE VS MÈRE ? SI OUI : EXPLICITE OU IMPLICITE</p>
	LIEN AVEC L'HYPOTHÈSE 1 : L'ENGAGEMENT ET L'IMPLICATION DANS LE SUIVI SCOLAIRE DE L'ENFANT SONT DIVERSIFIÉS SELON LE GENRE PARENTAL			

HYPOTHÈSE 3	OBJECTIFS	QUESTIONS D'ENTRÉE	QUESTIONS DE RELANCE	INDICATEURS
LES PARENTS AYANT UNE BONNE PERCEPTION DE SOI (UN SENTIMENT DE COMPÉTENCE PARENTALE) DANS L'ÉDUCATION SCOLAIRE DE L'ENFANT, DIMINUENT LEUR BESOINS EN TERMES DE SOUTIEN ET D'AIDE	1. CONNAÎTRE L'ESTIME PERSONNELLE DES PARENTS CONCERNANT L'ÉDUCATION SCOLAIRE DE LEUR ENFANT	COMMENT VOUS SENTEZ-VOUS DANS L'ÉDUCATION SCOLAIRE DE VOTRE ENFANT ?	> VOUS SENTEZ-VOUS COMPÉTENT DANS L'ÉDUCATION DE VOTRE ENFANT ? > EST-CE QUE LES APPRENTISSAGES AVEC VOTRE ENFANT SE PASSENT GÉNÉRALEMENT BIEN ? OU RENCONTREZ-VOUS RÉGULIÈREMENT DES DÉFIS ? > CES DÉFIS AURAIENT-ILS TENDANCE À VOUS ÉPUISER ? SI OUI, AVEZ-VOUS CRÉÉ DES TECHNIQUES POUR PALLIER À CES DIFFICULTÉS ? AURIEZ-VOUS BESOIN OU AVEZ-VOUS UNE AIDE À CE NIVEAU ? > AVEZ-VOUS DÉVELOPPÉ DES STRATÉGIES CONCERNANT LES APPRENTISSAGES DE VOTRE ENFANT ? SI OUI, VOUS SONT-ELLES SATISFAISANTES ?	<input type="checkbox"/> SENT. COMPÉTENCE <input type="checkbox"/> DÉFI <input type="checkbox"/> DÉFI ÉPUISANT ? SI OUI : TECHNIQUE, AIDE ? <input type="checkbox"/> STRATÉGIE
	2. CONNAÎTRE LES BESOINS EN SOUTIEN ET AIDE DES PARENTS	AVEZ-VOUS UN QUELCONQUE BESOIN CONCERNANT LA SCOLARISATION DE VOTRE ENFANT ? AVEZ-VOUS UN QUELCONQUE BESOIN CONCERNANT LA SCOLARISATION DE VOTRE ENFANT ?	> BÉNÉFICIEZ-VOUS D'UN SOUTIEN QUELCONQUE CONCERNANT LA SCOLARITÉ DE VOTRE ENFANT ? SI NON, SOUHAITERIEZ-VOUS D'UNE AIDE OU D'UN SOUTIEN QUEL QU'IL SOIT DANS L'ÉDUCATION DE VOTRE ENFANT (/ EX, AIDE À DOMICILE, COURS D'APPUI) ? > EST-CE QUE LES PRESTATIONS QUE VOUS BÉNÉFICIEZ SONT À VOS FRAIS ?	<input type="checkbox"/> AIDE ? SI NON, BESOIN ? <input type="checkbox"/> FRAIS PRESTATION