

Résumé

Ce travail de recherche a été réalisé dans le cadre de l'obtention du Bachelor of Arts in Travail social. Il s'agit d'une enquête de type qualitatif qui concerne les besoins de soutien des parents qui ont un jeune enfant atteint d'autisme. Le but de ce travail est d'identifier leurs satisfactions, leurs insatisfactions et leurs besoins au quotidien, afin de mettre en lumière les domaines dans lesquels les professionnels du domaine social peuvent apporter des améliorations et des compléments quant aux prestations proposées.

L'enquête s'est effectuée auprès de quatre familles qui ont un ou deux enfants atteints d'autisme. Les données ont été recueillies à l'aide de récits de vie suivis d'entretiens semi-directifs. Elles ont ensuite été réparties par type de besoin et analysées en fonction de trois hypothèses qui ont permis d'aboutir aux résultats suivants : les parents ont besoin de recevoir des informations sur le diagnostic, la description de l'autisme, les outils éducatifs (soutien informationnel), ainsi que de bénéficier d'une aide pour gérer le quotidien et favoriser les apprentissages de l'enfant (soutien éducatif). Certains ont besoin de se confier, de parler de leur ressenti émotionnel (soutien psychologique). Au niveau de l'entourage, les parents ont besoin de soutien pour favoriser l'acceptation du handicap, la cohésion et l'équilibre familial (soutien familial). Par ailleurs, les parents souhaitent avoir accès à un système de garde à domicile et à des structures d'accueil de jour (services communautaires). Enfin, une prise de conscience étatique et une meilleure compréhension de la population face à l'autisme permettrait de répondre à leurs besoins de participer davantage à la vie sociale (soutien socio-politique).

Ces besoins sont couverts partiellement par les professionnels et les réponses qui y sont apportées demandent à être améliorées. En effet, les parents ont identifié des lacunes dans chacun de ces domaines, dont notamment un manque au niveau des structures d'accueil préscolaires spécialisées, voire spécifiques à l'autisme. Par contre, ils disent avoir accès à l'information dont ils ont besoin, que ce soit par des recherches personnelles, ou par l'apport des professionnels, voire les deux.

Mots-clés : Autisme – Vécu des parents – Petite enfance – Besoins de soutien – Pertinence des professionnels du domaine social

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue tout au long de mes études et principalement dans la réalisation de ce travail :

- Ma directrice de travail de Bachelor, Sarah Dini, psychologue FSP et collaboratrice scientifique pour la HES-SO Valais, section travail social, qui m'a orientée, conseillée et soutenue.
- Toutes les personnes ressources qui, par leurs réponses, m'ont permis de réaliser la partie théorique de ce travail : Denise Lamon, responsable de l'Office éducatif itinérant (OEI) à Sion, Michel Zollinger, directeur du Service éducatif itinérant (SEI) de l'Est Vaudois, Nadège Foudon, chercheuse à l'Institut de Psychologie et Education, Charlotte Escané, directrice de l'Association Objectif Vaincre l'Autisme et Mélanie Ibach, éducatrice sociale expérimentée dans la prise en charge d'enfants atteints d'autisme.
- Toutes les associations, services et offices qui m'ont également apporté de précieux renseignements et auprès desquels j'ai été accueillie très chaleureusement : l'Association «Autisme-Suisse-Romande», l'Ecole pour enfants atteints d'autisme de Lausanne (EEAA), le centre de loisir « Le Cube de Verre » et le Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation à Lausanne (SESAP).
- L'Association «Autisme-Suisse-Romande», L'OEI de Sion, Le SEI de l'Est Vaudois, et Marc Segura, pédagogue spécialisé et consultant en autisme qui m'ont apporté leur soutien dans la recherche de contacts.
- Les parents qui ont accepté de me recevoir chez eux pour un entretien. Merci à eux pour leur accueil chaleureux, la profondeur de leur témoignage et la confiance qu'ils m'ont accordée.
- Mon mari, mes parents et ma sœur pour la relecture du travail et pour leur soutien moral tout au long de la réalisation de ce dernier.

TABLE DES MATIERES

1. CHOIX DE LA THEMATIQUE	1
2. QUESTION DE RECHERCHE, OBJECTIFS ET PERSONNES RESSOURCES	4
2.1. LA QUESTION DE RECHERCHE	4
2.2. LE LIEN AVEC LE TRAVAIL SOCIAL	4
2.3. LES OBJECTIFS.....	5
2.3.1. <i>Les objectifs théoriques</i>	5
2.3.2. <i>Les objectifs de recherche</i>	6
2.3.3. <i>Les objectifs d'apprentissage</i>	6
2.4. LES PERSONNES RESSOURCES	6
3. CADRE THEORIQUE.....	8
3.1. L'AUTISME ET SES CARACTERISTIQUES	9
3.1.1. <i>Les notions générales relatives à l'autisme</i>	9
3.1.1.1. Les troubles envahissants du développement (TED).....	9
3.1.1.2. L'étiologie	9
3.1.1.3. L'épidémiologie.....	10
3.1.1.4. La trajectoire développementale.....	11
3.1.1.5. Les altérations qualitatives du développement autistique	11
3.1.1.6. Les troubles sensoriels (Caucal & Brunod, 2010).....	12
3.1.1.7. Les troubles moteurs (Caucal & Brunod, 2010)	14
3.1.1.8. Le diagnostic précoce, son évolution et ses enjeux	15
3.1.2. <i>La sévérité de l'autisme</i>	18
3.1.2.1. Les éléments de définition	18
3.1.2.2. Le parcours particulier d'un enfant atteint d'autisme sévère	18
3.2. L'AUTISME ET SA PRISE EN CHARGE.....	19
3.2.1. <i>La méthode A.B.A.</i>	19
3.2.2. <i>Le programme TEACCH</i>	20
3.2.3. <i>L'approche instrumentale d'André Bullinger</i>	22
3.2.4. <i>Les prestations éducatives pour le jeune enfant atteint d'autisme sévère</i>	23
3.2.4.1. L'éducation précoce spécialisée.....	24
3.2.4.2. Les différents services et structures d'accueil.....	25
3.2.5. <i>L'intégration en crèche</i>	29
3.3. LES BESOINS DES PARENTS	31
3.3.1. <i>L'enfant autiste et les conséquences psychologiques sur les parents</i>	31
3.3.2. <i>Les différentes formes de besoin</i>	34
3.3.2.1. La qualité de vie des individus	34
3.3.2.2. Les ressources à disposition des parents	35
3.3.2.3. La typologie des stratégies de soutien	35
3.3.2.4. Les besoins des parents selon Myriam Squillaci	37
3.3.2.5. La synthèse des besoins parentaux.....	40
4. HYPOTHESES.....	42
5. METHODOLOGIE	46
5.1. LE TERRAIN D'ENQUETE.....	46
5.2. LES METHODES DE COLLECTES DE DONNEES	47
5.3. LES OUTILS UTILISES.....	49
5.4. LA RECHERCHE DE CONTACTS.....	50
5.5. L'ECHANTILLON.....	51

5.6. LES ENJEUX ETHIQUES	52
5.7. LES LIMITES RENCONTREES LORS DES ENTRETIENS	53
6. ANALYSE	54
6.1. LE CHOIX DE LA METHODE D'ANALYSE	54
6.2. LA DEMARCHE ENTREPRISE.....	54
6.3. LA PRESENTATION DES RESULTATS ET DISCUSSION	54
6.3.1. <i>L'hypothèse 1</i>	55
6.3.2. <i>L'hypothèse 2</i>	66
6.3.3. <i>L'hypothèse 3</i>	73
6.3.4. <i>Les autres besoins ressortis des entretiens</i>	80
6.4. LA VERIFICATION DES HYPOTHESES	80
6.4.1. <i>L'hypothèse 1</i>	81
6.4.2. <i>L'hypothèse 2</i>	82
6.4.3. <i>L'hypothèse 3</i>	83
6.5. SYNTHESE	85
7. CONCLUSION	87
7.1. LA REPOSE A LA PROBLEMATIQUE DE DEPART.....	87
7.2. LES PISTES DE TRAVAIL.....	89
7.3. LES LIMITES DU TRAVAIL DE RECHERCHE REALISE	90
7.4. LE BILAN D'APPRENTISSAGE	92
8. BIBLIOGRAPHIE	94
9. CYBEROGRAPHIE.....	96
10. ANNEXES	97

1. Choix de la thématique

Voici quatre éléments autour desquels s'articule ma thématique : l'autisme sévère chez le jeune enfant, les troubles sensoriels et moteurs associés, l'éducation spécialisée et le vécu des parents.

Le choix de ma thématique s'est dirigé, en premier lieu, vers une problématique concernant les enfants. Le travail auprès d'eux m'interpelle tout particulièrement car j'estime que durant cette période de la vie, l'individu fait de nombreux apprentissages qui auront une influence significative sur sa vie future. Il me semble donc important, d'une part, de les orienter et de les accompagner dans cette phase primordiale afin qu'ils développent de bons outils affectifs et cognitifs pour affronter les expériences futures, et d'autre part, de favoriser un contexte sécurisant autour d'eux, dans lequel ils pourront grandir dans la confiance et la douceur.

Puis, mes intérêts et mes motivations pour le domaine du handicap mental ont également déterminé mon choix. J'ai eu l'opportunité d'effectuer mon stage probatoire au Centre de pédagogie curative du Jura bernois à Tavannes, institution accueillant des enfants et des adolescents¹ en situation de handicap mental, moteur, cognitif et/ou sensoriel. Que ce soit au sein de la classe spécialisée ou de l'unité d'internat dans lesquelles j'ai travaillé, les découvertes liées au monde du handicap mental, et plus particulièrement à celui de l'autisme, avec notamment sa complexité, ses rebondissements, ses défis et ses enjeux, m'ont énormément enthousiasmée. L'accompagnement de ces enfants requiert la création d'un climat très sécurisant et prévisible, une bonne rigueur et autorité dans les demandes, ainsi que des activités en individuel fréquentes. Tout cela m'a paru très passionnant.

J'ai été confrontée à diverses situations durant lesquelles j'ai dû gérer des crises d'enfants autistes qui tout à coup commençaient à gesticuler violemment dans tous les sens, à griffer, à mordre, à taper, etc. Lors de ce stage, je me suis posé beaucoup de questions : comment expliquer un tel comportement ? Quelle sensation ou émotion est à la base de la crise ? Y a-t-il eu un élément déclencheur ? Si oui, lequel ? Un bruit, un mot, une attitude, une incompréhension ? Comment éviter que cela se reproduise ? Tant de questions sur lesquelles j'ai échangé avec les professionnels du terrain en tentant d'y trouver des réponses. Ces discussions, souvent basées sur des éléments théoriques (déficit des fonctions exécutives (Arapí & Unapei, 2008), altérité qualitative des interactions sociales et de la communication, pensée sélective, comportement stéréotypé, repérage dans le temps et l'espace (Peeters, 2008), etc.) m'ont spécialement intéressée car je les percevais comme étant pleines de perspectives de changement et d'améliorations.

Très souvent le sujet des ressentis sensoriels et des émotions de l'enfant était abordé. Il fallait tenir compte de ces éléments dans nos actions mais comment ? quand ? pourquoi ? L'enfant autiste ne semblait pas posséder les mêmes capacités sensorielles et émotionnelles qu'un enfant dit « normal ».

Mon expérience m'a conduite aux réflexions suivantes : Si ces questions se posaient aux professionnels de l'éducation dans le domaine du handicap mental, elles se posaient également, et peut-être de manière plus importante et préoccupante, aux parents de l'enfant. Ces derniers vivaient au quotidien avec l'enfant. Alors comment les accompagner face à la complexité du handicap ? Quels sont leurs demandes et besoins ? Ces questionnements m'ont beaucoup occupé l'esprit et ont attiré toute mon attention dans la recherche de la problématique de départ de ce travail.

¹ Par soucis de limpidité, tous les termes utilisés au masculin dans ce travail concernent également la forme féminine.

Dans un souci de pertinence et d'utilité concernant la thématique de mon travail de Bachelor, j'ai pris contact avec plusieurs associations et institutions en lien avec l'autisme ainsi qu'avec mon ancienne praticienne formatrice du stage probatoire afin de connaître les préoccupations actuelles quant à l'autisme, sa prise en charge, son évolution, etc. Au travers de ces discussions et échanges de courrier, j'ai pu identifier certaines préoccupations et thèmes actuels liés à l'autisme. Voici leurs principaux contenus :

- Généralement, ce sont les parents qui transmettent des informations concernant le comportement, les préférences, les perceptions de leur enfant aux éducateurs. Ils mettent en place eux-mêmes des choses à la maison. Ils sont les personnes qui connaissent le mieux leur enfant.
- Les parents ont besoin de suivre des programmes de formation sur l'autisme pour mieux comprendre leur enfant. Ils le font par amour pour lui.
- Le fait de placer un enfant autiste dans une institution d'accueil de manière temporaire permet aux parents de garder leur rôle parental. D'une part, ils peuvent avoir leur rôle de mère et de père envers leurs autres enfants. Effectivement, lorsque l'enfant autiste est présent, il demande une attention continue. D'autre part, le fait de ne pas toujours être confronté au handicap les empêche de devenir des thérapeutes ou des éducateurs sociaux.
- Toutes les associations et institutions contactées mettent en place des partenariats avec les familles, les informent quant au comportement de leur enfant ou leur transmettent des connaissances importantes sur le handicap de leur fils ou de leur fille.
- Les personnes ressources contactées constatent unanimement un manque de structures spécialisées pour les enfants et petits enfants autistes, en lien notamment avec l'augmentation des diagnostics précoces et avec la difficulté d'obtenir des subventions étatiques pour construire de nouvelles institutions destinées aux personnes autistes.
- Il est nécessaire de former du personnel afin de rendre l'environnement de la personne autiste visible et prévisible.
- La volonté de continuer d'offrir des activités de loisir et de guider la personne autiste dans ses étapes de vie sans avoir besoin de recourir aux médicaments et sans que les troubles du comportement prennent trop d'importance est très forte dans la plupart des institutions contactées.
- Le questionnement sur la pertinence de la prise en charge des enfants autistes est d'actualité : accompagnement spécifique ou intégration ?

Après réflexions, remises en question de certaines idées et discussions avec ma directrice de Travail de Bachelor, je suis arrivée à la conclusion qu'il serait très intéressant de faire un travail de recherche quant à la satisfaction des familles par rapport à ce qui existe en termes d'accompagnement éducatif pour des jeunes enfants atteints d'autisme sévère. Le dépistage précoce étant de plus en plus fréquent, en raison notamment d'une évolution des outils de diagnostic, une adaptation du suivi des parents et du jeune enfant autiste est requise. Je souhaite donc partir du vécu des parents plutôt que du point de vue des éducateurs et de leur connaissances théoriques et pratiques.

Ce sujet me passionne car j'y perçois des éléments qui ont beaucoup de sens à mes yeux.

D'une part, je suis convaincue qu'en tant que future éducatrice sociale, il n'est absolument pas adéquat, et même inutile, de proposer des prestations éducatives ne correspondant pas aux besoins des personnes concernées. Si le constat des personnes ressources interrogées est un manque de structures spécialisées pour les jeunes enfants autistes, il serait intéressant d'écouter les besoins réels des parents avant d'en créer de nouvelles. Est-ce vraiment des structures d'accueil qui seront adéquates et satisfaisantes pour les familles ou faudrait-il envisager d'autres prestations ?

D'autre part, le vécu des familles et la relation parents/enfant sont des thèmes qui depuis longtemps attirent mon attention et je souhaite leur donner une place particulièrement importante dans l'exercice de ma future profession. Le lien qui uni un enfant à ses parents est un élément magnifique de la vie et il doit être considéré avec le plus grand intérêt. La plupart du temps, lorsqu'un couple donne naissance à un enfant, il attend de vivre des merveilles avec ce petit être qui grandira à ses côtés, malgré la certitude que ce ne sera pas toujours facile. Les parents imaginent les instants de tendresse, de rire, d'échanges, de complicité qu'ils partageront avec lui. Cependant, le handicap mental d'un enfant, tel que l'autisme, peut rendre l'expérimentation de ces moments très compliquée. L'importance de créer une relation de qualité avec son enfant est réelle et doit, à mon avis, être prise en compte dans une démarche éducative spécialisée. Le fait de s'intéresser au vécu et aux besoins des parents est, je crois, une marque de respect envers eux, leurs situations, et leurs compétences. Ces réflexions et ces arguments m'ont conduite à poser la question de recherche mentionnée au chapitre suivant.

2. Question de recherche, objectifs et personnes ressources

2.1. La question de recherche

En quoi les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont-ils besoin de soutien de la part des professionnels avant le début de la scolarisation de l'enfant ?

Actuellement, les recherches en lien avec l'autisme sont nombreuses. Elles concernent notamment la possibilité de détecter de plus en plus tôt des signes précoces d'autisme chez un nourrisson. Ainsi, le diagnostic d'autisme, surtout lorsqu'il s'agit de la forme sévère de ce handicap, peut être posé chez un bébé de quelques mois (environ 18 mois) alors qu'avant, l'enfant devait avoir atteint l'âge de 3 ans. Ainsi, l'autisme peut être diagnostiqué plus fréquemment chez un enfant d'âge préscolaire.

Mon travail traitera de l'autisme sévère, étant donné, d'une part, que cette forme du handicap est particulièrement touchée par le dépistage et le diagnostic précoce et d'autre part, que j'y perçois énormément de défis à relever en termes de soutien éducatif et familial.

L'évolution mentionnée plus haut implique notamment que de nombreux parents soient confrontés au diagnostic d'autisme de leur jeune enfant. Toutefois, selon les diverses personnes ressources et associations interrogées, il n'existerait que très peu de prestations éducatives et psychosociales préscolaires pour les petits enfants autistes et leurs familles (Ibach, Zollinger, Lamon, Foudon, Association *Autisme Suisse Romande*, 2011). Qu'existe-t-il réellement ? Quel soutien pour les parents ? Quelles prestations pour l'enfant en âge préscolaire ?

Des offres de soutien importantes aux parents paraissent primordiales. Cependant, je suis convaincue que celles-ci ne peuvent être mises en place sans avoir interrogé les principaux intéressés. En effet, j'estime que l'intérêt porté au vécu et aux aspirations des personnes bénéficiaires est une des bases de l'action sociale notamment en termes d'éducation. Cela permet d'agir de manière pertinente tout en tenant compte de la spécificité de chacun.

Les parents de l'enfant sont les premiers concernés par la situation de celui-ci. Selon moi, ce sont eux qui le connaissent le mieux. De par leur culture, leur mode de vie, leur vécu et leur personnalité, ils ont certaines attentes et valeurs liées à son éducation. Ils désireront ardemment certaines prestations éducatives professionnelles comme ils en refuseront d'autres avec force.

Au travers de mon travail de recherche, je tenterai alors d'identifier leurs besoins, leurs insatisfactions et leurs satisfactions quant à ce qui existe en termes de soutien aux familles et de prise en charge dans le domaine de l'autisme. J'espère ainsi trouver des pistes d'action, découvrir les prestations qui pourraient être créées, améliorées ou au contraire qui doivent absolument s'inscrire dans du long terme en matière d'autisme et de soutien aux familles.

2.2. Le lien avec le travail social

La recherche que j'effectue dans le cadre de ce travail de Bachelor, s'insère parfaitement dans le champ du travail social. Je peux affirmer cela pour diverses raisons.

Tout d'abord, ma question de recherche a été posée suite aux différents échanges que j'ai pu avoir avec des professionnels du terrain. Ils m'ont permis d'identifier certains domaines du travail social pour lesquels l'évolution des connaissances impliquerait également une évolution nécessaire des prestations éducatives. Peu de travaux ont été réalisés sur les besoins des parents d'enfants atteints d'autisme et sur les prestations éducatives attendues par ces familles. Les personnes ressources interrogées ont mentionné qu'il y avait clairement un manque de structures pour les petits enfants autistes. Il sera intéressant d'identifier si ces constatations correspondent effectivement à la réalité des familles. (Ibach, Zollinger, Lamon, Foudon, Association *Autisme Suisse* Romande, 2011)

Ainsi, j'estime que mon travail sera utile pour la pratique de l'éducateur, étant donné qu'il s'inspire des questionnements du terrain auxquels je tenterai d'apporter des réponses tant théoriques que cliniques, et qu'il permet d'allier les deux domaines mentionnés ci-dessus.

Puis, je suis convaincue que tout travailleur social, doit adapter son action aux besoins des bénéficiaires. Si tel n'est pas le cas, la pertinence du travail, son utilité voire son efficacité sont compromises. J'estime que l'identification des besoins des personnes s'insère dans la recherche permanente d'ajustement, ainsi que dans la volonté d'agir de manière réfléchie, ce que tout éducateur social est appelé à faire.

Enfin, ma recherche concerne le handicap mental et plus particulièrement l'autisme. Diverses institutions et associations ont été créées, soit pour accueillir les personnes atteintes de ce handicap ou fournir d'autres prestations éducatives et psychosociales, soit pour répondre aux questions des personnes concernées au travers de formations, de conférences, de discussions, de prospectus, etc. S'il y a quelques années, le sujet était très tabou, l'autisme occupe aujourd'hui de plus en plus de place dans le champ du travail social et pose de plus en plus de questions. Je désire que mon travail puisse s'insérer dans cette évolution et dans la volonté d'adapter l'action sociale aux personnes concernées par l'autisme.

2.3. Les objectifs

2.3.1. Les objectifs théoriques

1. Présenter les différentes altérations du développement liées à l'autisme.
2. Présenter plus particulièrement les troubles sensoriels et moteurs de l'enfant atteint d'autisme.
3. Présenter l'approche instrumentale d'André Bullinger en lien avec le stade sensori-moteur de Piaget.
4. Présenter la question du diagnostic précoce, son évolution et ses enjeux.
5. Définir la notion d'autisme sévère.
6. Présenter différentes méthodes de prise en charge de l'enfant autiste (la méthode ABA, le programme TEACCH).
7. Identifier les prestations éducatives généralement offertes aux parents d'un enfant atteint d'autisme sévère depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la scolarisation.
8. Identifier les principales difficultés psychologiques que peuvent rencontrer les parents d'enfants atteints d'autisme.
9. Expliquer les différents types de soutien.

2.3.2. Les objectifs de recherche

10. Identifier les actions éducatives et psychosociales mises en œuvre en matière de soutien aux parents.
11. Identifier les différentes prestations éducatives et psychosociales réellement reçues par les parents dont le jeune enfant est atteint d'autisme sévère.
12. Identifier les besoins des parents en termes de soutien et/ou de prestations éducatives et psychosociales avant la scolarisation de leur enfant.
13. Identifier les éventuels besoins en termes d'infrastructures comme des institutions ou des services tels que le « Service Educatif Itinérant ».
14. Identifier les satisfactions des parents par rapport au soutien et/ou aux prestations éducatives et psychosociales disponibles avant la scolarisation de leur enfant.

2.3.3. Les objectifs d'apprentissage

15. Acquérir des compétences supplémentaires relatives au travail de recherche en sciences sociales.
16. Acquérir des compétences professionnelles supplémentaires relatives à l'éducation sociale.

2.4. Les personnes ressources

Afin de me faire une idée plus précise de la réalité du terrain dans le domaine de l'autisme et de pouvoir étoffer les concepts du cadre théorique qui suivra, j'ai pris contact avec un certain nombre de personnes ressources, d'associations et d'institutions. Ces contacts m'ont tout d'abord permis d'identifier les préoccupations actuelles en matière d'autisme, puis d'étoffer les éléments théoriques que je souhaite développer dans mon travail.

Les associations et institutions contactées

- **Association « Autisme Suisse Romande »**
- **L'Office éducatif itinérant de Sion**
- **Service de l'enseignement spécialisé et d'aide à la formation du canton de Vaud (SESAF)**
- **Le Service éducatif itinérant de l'Est Vaudois**
- **Ecole pour enfants atteints d'autisme de Lausanne (EEAA)**
- **Le département de la Consultation Spécialisée du Développement en Pédiopsychiatrie (CSD-P) du CHUV à Lausanne qui est habilité à poser des diagnostics précoces en matière d'autisme (à env. 18 mois).**
- **« Le Cube de Verre » à Arzier qui offre des activités de loisir pour les enfants autistes afin de soulager les parents durant les week-ends et les vacances.**
- **Jardin d'enfants spécialisé « La Marcotte » à Ecublens**
- **Jardin d'enfants thérapeutique de La Castalie à Monthey**
- **Jardin d'enfants spécialisé de Senarclens**

Les personnes ressources

- **Mélanie Ibach**, éducatrice sociale expérimentée dans la prise en charge des enfants autistes, praticienne formatrice de stage.
- **Michel Zollinger**, directeur du Service éducatif itinérant de l'Est Vaudois.
- **Denise Lamon**, responsable de l'office éducatif itinérant de Sion.

- **Nadège Foudon**, chercheuse à l'Institut de Psychologie et Education, Assistante à la Faculté des Lettres et Sciences Humaines de l'Université de Neuchâtel, elle a notamment effectué un travail de recherche sur le dépistage précoce de l'autisme.
- **Charlotte Escané**, directrice de l'Association Objectif Vaincre l'Autisme.

3. Cadre théorique

Les concepts théoriques que je développe dans ce travail, sont regroupés en trois grands chapitres dont voici une brève description :

Tout d'abord, je présenterai les caractéristiques importantes et significatives de l'autisme. Ce qui permettra aux lecteurs d'avoir une meilleure compréhension et de plus amples connaissances relatives à ce handicap mental, afin de pouvoir imaginer ce à quoi les parents sont confrontés. Dans un premier temps, je présenterai des notions générales sur l'autisme, pour ensuite approfondir des données relatives à l'autisme sévère. Ce type d'autisme est particulièrement concerné par mon travail étant donné que les signes précoces sont plus visibles chez le nourrisson et qu'il implique un parcours tout particulier pour l'enfant et les parents.

Ensuite, j'aborderai la question de la prise en charge, les principales méthodes et approches éducatives en matière d'autisme. Aujourd'hui, divers types de prise en charge, qui semblent être validés d'un point de vue scientifique, sont proposés en matière d'autisme. Les principaux sont par exemple le programme TEACCH ou la méthode ABA. Je les présenterai brièvement dans la suite de mon travail.

Je désire approfondir également une approche novatrice dans le domaine. Il s'agit de l'approche instrumentale d'André Bullinger qui se base sur l'approche sensorielle de l'autisme et qui permet ainsi d'allier des aspects du handicap mental avec des aspects d'ordre sensori-moteur. Les raisons de ce choix sont diverses.

En effet, mon travail concernera la petite enfance. Cette période de vie est particulièrement touchée par les sens et la motricité qui sont des éléments primordiaux pour le développement de l'enfant. Selon Piaget, tout petit enfant doit traverser le stade sensori-moteur durant lequel il utilise ses sens et ses capacités motrices pour se découvrir lui-même, découvrir le monde, les idées et les relations. Ainsi, une présentation des particularités sensori-motrices du jeune enfant autiste me semble pertinente.

Par ailleurs, les constats que les sens et la motricité sont exacerbés chez un enfant atteint d'autisme et que cela obstrue son développement m'ont conduit à m'intéresser à l'approche sensorielle. Les altérations sensori-motrices liées à l'autisme constituent un frein certain à la création d'une bonne conscience de soi et du monde extérieur comme l'a défini Piaget, et cela durant de nombreuses années, voire toute une vie. Un travail adapté sur les sens et la motricité semble pouvoir aider l'enfant à se former une image de lui-même, à s'ouvrir peu à peu au monde qui l'entoure et à améliorer sa compréhension des attentes de son entourage.

Le stade sensori-moteur dure normalement de 0 à 2 ans. Cependant, dans le cas d'un enfant atteint d'autisme sévère, il est fréquent d'avoir un décalage entre l'âge chronologique et l'âge mental. De ce fait, un enfant autiste de 6 ans, par exemple, peut avoir un retard de développement, une déficience intellectuelle qui impliquent un âge mental de 1 an et demi, donc un âge auquel l'enfant est particulièrement concerné par le stade sensori-moteur. Une prise en charge ciblée sur ces particularités sensorielles et motrices paraît donc pertinente.

Les parents ont probablement besoin de comprendre le handicap de leur enfant. Les troubles sensori-moteurs en question sont très importants chez l'enfant autiste sévère et altèrent considérablement son comportement. Les parents y sont donc confrontés quotidiennement et ont certainement besoin de soutien et de conseils pour y faire face. L'approche instrumentale d'André Bullinger pourrait peut-être répondre à ces besoins, étant donné qu'elle propose une nouvelle compréhension de l'autisme, ainsi que des pistes

d'action qui tiennent compte des spécificités sensorielles et motrices de l'enfant. Les parents pourraient alors acquérir davantage de connaissances leur permettant de structurer une journée avec l'enfant, de le guider dans ses activités, d'être au courant de ses préférences tactiles et gustatives.

Il sera intéressant de demander aux couples parentaux interrogés leur avis quant à cette approche, savoir s'ils la connaissent et peuvent l'utiliser.

Mon terrain d'enquête étant le canton de Vaud et celui du Valais, j'exposerai de manière plus précise ce qu'ils organisent pour les enfants atteints d'autisme et leurs familles, notamment en matière d'éducation précoce spécialisée. Puis, j'aborderai la question de l'intégration dans une crèche ordinaire, étant donné que ce thème est souvent d'actualité pour les parents d'un jeune enfant autiste lorsque vient le moment de choisir un éventuel service de garde.

Pour terminer, j'exposerai le thème des besoins des parents. De par la complexité de l'autisme, ses nombreuses caractéristiques et ce qu'elles impliquent au niveau de l'accompagnement quotidien, ce handicap a une grande influence sur la vie de l'entourage d'un enfant et particulièrement sur celle des parents. Je proposerai tout d'abord des éléments relatifs aux conséquences psychologiques qui peuvent toucher ces derniers. Puis, je présenterai diverses études qui ont cherché à identifier les principaux besoins des parents lorsqu'un enfant est atteint d'un handicap.

Tout cela me permettra alors d'identifier si les prestations proposées sur le terrain sont en adéquation avec les réels besoins des parents.

3.1. L'autisme et ses caractéristiques

3.1.1. Les notions générales relatives à l'autisme

3.1.1.1. Les troubles envahissants du développement (TED)

Dans les classifications internationales comme la CIM-10 et le DSM-IV-R, l'autisme fait partie des troubles envahissants du développement (TED). Ces derniers sont classés entre les déficiences mentales et les troubles du développement spécifiques.

La déficience mentale suggère un développement semblable à celui d'une personne « normale », mais plus lent. Cela implique un âge mental toujours inférieur à l'âge chronologique.

Les troubles du développement spécifiques sont définis par un développement différent dans un domaine spécifique (ex : dyslexie = trouble spécifique de la lecture).

Les troubles envahissants du développement font référence à des troubles qualitatifs du développement touchant plusieurs domaines (expression verbale, motricité, perception, imitation, etc.). Les TED sont principalement caractérisés par des difficultés d'acquisition des aptitudes cognitives, linguistiques, motrices et sociales comme le mentionne le DSM-IV-R. Le terme « envahissant » signifie que la personne est atteinte jusqu'au plus profond d'elle-même et donc que le trouble a des conséquences très importantes dans tous les domaines de sa vie (Peeters, 2008).

3.1.1.2. L'étiologie

Les premières descriptions et conceptualisations de l'autisme ont été réalisées par Léo Kanner en 1943.

Depuis, de nombreuses évolutions et améliorations quant à la définition et à la perception de ce trouble ont eu lieu. Si au départ l'autisme était associé au terme de psychose infantile, ce n'est plus le cas actuellement. Les connaissances relatives à l'étiologie de l'autisme ont changé à travers les générations. Au début, les facteurs psychologiques et familiaux occupaient le devant de la scène. L'autisme était expliqué en termes de faute, et bien souvent c'était la mère, froide et distante, qui était montrée du doigt. Elle n'avait pas réussi à établir une bonne relation avec son fils ou sa fille ou était tout simplement indifférente à son enfant. Celui-ci s'était alors créé un monde à part, lointain pour échapper à sa *méchante* mère (Arapí & Unapei, 2008).

Ces croyances tendent à disparaître au profit d'une description épidémiologique, génétique, moléculaire, neurobiologique et biologique du trouble autistique.

Les risques d'être atteint de cette pathologie chez les frères et sœurs d'un enfant autiste sont nettement plus importants que pour le reste de la population. De plus, ce trouble est plus diagnostiqué dans le cas de jumeaux monozygotes que dizygotes.

Par ailleurs, plus de soixante anomalies chromosomiques associées à l'autisme ont été identifiées. Par exemple, il peut y avoir une délétion (perte d'information génétique), une translocation ou une inversion (modification de la structure de l'information génétique), etc.

Au niveau des facteurs neurobiologiques, des anomalies structurales au niveau de l'organisation cérébrale ont été prouvées au travers d'études anatomo-pathologiques. En effet, la taille du cerveau d'un enfant autiste est supérieure à celui d'un enfant « normal », toutefois, le nombre de connexions neuronales est inférieur. Ces études ont également identifié des déficits au niveau du cervelet (contrôle de la motricité et de l'attention), de l'amygdale et de l'hippocampe (contrôle des émotions et de la mémoire), des mécanismes cognitifs et du système émotionnel. (Arapí & Unapei, 2008)

D'autres facteurs de risque, sans lien de causalité prouvé, font référence au développement précoce de l'enfant. Par exemple, il y aurait eu davantage de problèmes de santé périnataux pour un enfant autiste que pour un autre, les risques seraient plus élevés si en plus des facteurs génétiques, l'enfant vivait dans un contexte familial toxique.

Toutefois, l'étiologie de l'autisme reste complexe et très hétérogène, et nous pouvons constater une prédominance des facteurs génétiques et biologiques sur les facteurs psychologiques et sociaux, mais ces derniers peuvent empirer les symptômes. (Arapí & Unapei, 2008)

3.1.1.3. L'épidémiologie

En ce qui concerne la prévalence du trouble, en moyenne 12 à 13 enfants sur 10'000 sont diagnostiqués autistes avec une proportion plus grande chez les garçons (env. 3 à 4 fois plus). Cette proportion de la population touchée par l'autisme a augmenté depuis 1996. A cette date, elle était alors de 4-5 cas sur 10'000. En 2007, 20 cas sur 10'000 ont été répertoriés. Toutefois, cette augmentation ne semble pas avoir d'explication fiable. L'incidence peut avoir pris de l'ampleur mais il est également possible que l'évolution, la modification des définitions et des systèmes de classification soient responsables de cette augmentation.

Ce trouble est probablement universel, c'est-à-dire que des signes cliniques ont été découverts dans divers endroits et à diverses époques. L'autisme débute avant trois ans mais est normalement diagnostiqué ultérieurement (Arapí & Unapei, 2008).

3.1.1.4. La trajectoire développementale

L'autisme est un trouble chronique, et cela surtout en présence d'un retard mental. En effet, les altérations qui en découlent sont visibles de manière permanente. Malgré de faibles améliorations sociales et affectives perçues par l'entourage, le diagnostic posé ne change que très peu avec l'âge. Cependant, les pronostics sont plus favorables dans le cas d'un léger retard mental, de capacités langagières même limitées et d'intervention éducative précoce et intensive (Arapi & Unapei, 2008).

3.1.1.5. Les altérations qualitatives du développement autistique

L'autisme entrave plusieurs domaines du développement définis dans le spectre autistique décrit ci-dessous (Peeters 2008).

Altérations qualitatives des interactions sociales

- L'enfant atteint d'autisme a des difficultés à utiliser divers comportements non verbaux, comme par exemple le contact oculaire, les mimiques, les postures ou encore les gestes.
- Il est incapable d'entrer en relation avec des pairs d'une façon adéquate compte tenu de son niveau de développement. Il éprouve par exemple des difficultés à comprendre et à gérer l'information permettant le maintien des relations sociales.
- Pour lui, le partage de ses plaisirs, de ses intérêts ainsi que de ses réussites n'est pas une préoccupation.
- Dans le comportement de l'enfant, nous pouvons remarquer une absence de réciprocité sociale et émotionnelle, un manque de réaction à la présence, aux émotions et aux besoins des autres.

Altérations qualitatives de la communication

- L'autisme est marqué par un retard ou une absence totale du langage oral, non accompagné par d'autres tentatives de communication.
- Les enfants autistes qui ont un usage adéquat de la parole présentent des difficultés à entamer ou à maintenir une conversation avec autrui. Par exemple, ils introduisent un détail inapproprié car ils sont focalisés sur des éléments périphériques à la discussion ou parce qu'ils ignorent les règles de réciprocité.
- Le langage est utilisé de manière stéréotypée et certains mots ou phrases sont répétés plusieurs fois. La personne persévère dans un seul sujet, elle possède un intérêt monomaniaque.
- Les capacités à mettre en œuvre le jeu symbolique ou le jeu d'imitation sociale sont altérées et ne correspondent pas au niveau de développement de l'enfant.

Répertoire de comportements restreints, répétitifs et stéréotypés

- Les comportements de l'enfant autiste sont caractérisés par une restriction des centres d'intérêts et des activités avec une préoccupation excessive pour un ou plusieurs sujets restreints et stéréotypés.
- L'enfant a besoin d'une forte ritualisation. En effet, nous pouvons remarquer un attachement compulsif à des routines et des rituels non-fonctionnels.
- Le niveau de l'activité motrice de l'enfant est élevé, stéréotypé et répétitif. Par exemple, celui-ci se tordra les mains, les doigts, se balancera, etc.
- Nous pouvons finalement encore noter une préoccupation importante et persistante pour des parties d'objet.

3.1.1.6. Les troubles sensoriels (Caucal & Brunod, 2010)

Comme mentionné dans l'introduction, l'autisme implique une sensorialité et une motricité exacerbées, ce qui altère le développement d'une bonne conscience de soi et du monde extérieur.

Pour les parents, et pour tous les professionnels travaillant auprès d'enfants autistes, la bonne connaissance des données relatives au fonctionnement sensori-moteur de l'enfant peut leur permettre de mieux comprendre le handicap de ce dernier, ses comportements, de connaître ses préférences tactiles ou gustatives, de savoir structurer la journée en fonction de cela, de se sentir moins démunis et impuissants face aux crises du comportement de l'enfant et ainsi être capable de les prévenir le plus tôt possible. La guidance des parents dans ce domaine-là est donc importante.

Les difficultés sensorielles présentées dans la suite de ce chapitre ne sont pas présentes de manière systématique et identique chez tous les enfants autistes sévères. Chacun est différent et possède ses propres particularités relatives au traitement sensoriel.

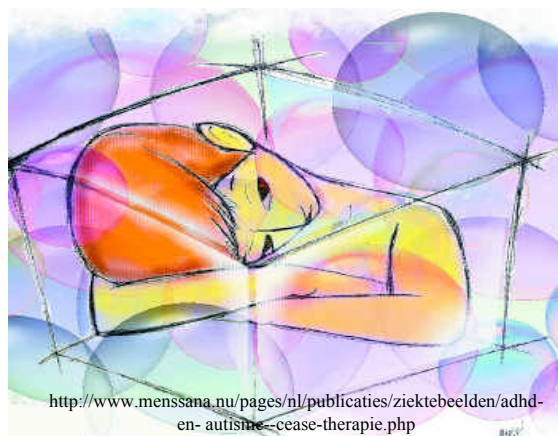
Toutefois, une hypersensibilité et des difficultés quant à l'intégration sensorielle sont perceptibles dans presque tous les cas.

Cela a notamment été confirmé par une étude du réseau canadien de recherche d'intervention sur l'autisme (Rogers, S.-J., Hepburn, S., Wehner E. 2003). En effet, les résultats ont montré que les enfants autistes présentent une plus grande réactivité sensorielle que des enfants ayant un retard de développement ou ne démontrant aucun trouble du développement. L'enfant autiste est particulièrement sensible à tout ce qui est gustatif, olfactif, tactile et a des difficultés à discerner les sons les uns des autres (ex : distinguer une conversation d'un bruit de fond). Cette recherche a également expliqué que les difficultés sensorielles de l'enfant autiste n'étaient pas liées aux altérations de la communication et des interactions sociales mais plutôt aux comportements répétitifs et restreints de ce dernier (Rogers, S.-J., Hepburn, S., Wehner E. 2003).

Dans l'autisme, chaque perception sensorielle prend donc une ampleur plus grande que chez un enfant non-atteint d'autisme et peut être altérée de diverses manières. Par exemple, un son peut être analysé de manière visuelle plutôt qu'auditive. Une mélodie peut être perçue comme une couleur.

L'explication de ce phénomène réside dans le fait que les signaux sensoriels reçus sont traités uniquement par les systèmes de traitement archaïques présents dès la naissance, au détriment des systèmes plus récents. Ces premiers systèmes ne permettent pas de séparer les informations sensorielles les unes des autres. Ce qui implique également, par exemple, des difficultés à détecter la provenance des sons ou à positionner son corps dans l'espace (Bullinger, 2005).

Les altérations présentes au niveau sensoriel chez l'enfant autiste concernent les cinq sens, c'est-à-dire l'audition, la vision, le goût, l'olfaction et le toucher. Chacun d'eux, en plus d'être caractérisé par une hypersensibilité définie comme étant une exagération physiologique ou pathologique de la sensibilité, a d'autres spécificités que je présente ci-dessous (Caucal & Brunod, 2010).



L'audition

Elle est souvent un des premiers signes qui interpellent les parents concernant le handicap de leur enfant. Ce dernier présente souvent une addiction à des sources sonores, ce qui peut avoir des conséquences néfastes à long terme sur le tympan et l'oreille interne. L'enfant pourrait souffrir peu à peu de surdité et/ou de troubles de l'équilibre.

Par ailleurs, certains sons ne sont pas supportés par l'enfant qui tente par tous les moyens de ne plus les entendre, en se bouchant les oreilles par exemple.

La vision

Les repères visuels occupent une grande place dans la vie d'un enfant autiste. En effet, celui-ci est très sensible aux couleurs, à la présentation et à la disposition des éléments présents dans son environnement.

La sensibilité visuelle d'un enfant autiste est caractérisée notamment par une attirance et une fascination pour la brillance et les reflets (ampoule, miroir, surface polie, etc.). En effet, une addiction à des sources lumineuses intenses est souvent présente dans le comportement de l'enfant.

La plupart du temps, la vision est sélective, c'est-à-dire attirée par des détails au détriment de la globalité d'une situation.

L'enfant autiste privilégie la vision périphérique au détriment de la vision focale. Cela signifie qu'il fixe rarement quelqu'un dans les yeux, par exemple.

Le goût et l'olfaction

L'hypersensibilité aux goûts et aux odeurs peut déclencher des réactions importantes, voire des blocages dans le comportement de l'enfant. Certains utilisent l'odeur pour reconnaître les personnes, ils peuvent signifier un besoin lorsqu'ils reniflent un objet particulier (ex : sentir une fourchette ou quelque chose en métal quand il a faim), ou alors refuser catégoriquement d'entrer dans une pièce si l'odeur lui est insupportable.

L'enfant autiste a probablement une préférence pour ce qui est salé et amer. Certains aliments sont alors refusés systématiquement en raison d'une aversion gustative ou olfactive, ce qui risque de conduire parfois à des manques nutritionnels.

Le toucher

L'hypersensibilité du toucher peut avoir des conséquences au niveau de l'hygiène. En effet, il peut être insupportable et douloureux pour l'enfant de se nettoyer les oreilles, les dents, les parties intimes, de se brosser les cheveux ou encore de se couper les ongles.

L'enfant autiste peut vivre fréquemment ce que l'on appelle *la rémanence prolongée* (Caucal & Brunod, 2010). Cela signifie que l'enfant peut avoir l'impression d'être toujours touché par un objet ou une personne alors que tel n'est plus le cas. Il cherchera à se débarrasser de ce contact en se frottant énergiquement la partie « touchée ».

Par ailleurs, l'enfant peut également présenter une insensibilité à des contacts potentiellement désagréables ou douloureux. Cette insensibilité est notamment visible face à la chaleur et à la douleur.

L'enfant autiste apprécie particulièrement certaines textures, des objets froids ou chauds, lisses ou pointus. Il donne plus d'importance à la qualité des sensations tactiles qu'à leur quantité.

3.1.1.7. Les troubles moteurs (Caucal & Brunod, 2010)

Les particularités motrices de l'enfant autiste sont nombreuses et synonymes de grandes difficultés dans la plupart des cas.

Les altérations du développement moteur les plus fréquemment rencontrées concernent la diversité et la qualité de l'efficacité motrice. Les principales difficultés motrices sont les suivantes :

Les mouvements stéréotypés

Les stéréotypies correspondent à des mouvements spécifiques et répétitifs qui permettent à l'enfant de s'apaiser, d'éprouver du plaisir, de se sentir exister. Les plus observés sont les balancements, le fait de secouer les mains ou de se frapper la tête, les tournoiements du corps, les sautilllements sur place à pieds joints.

Les stéréotypies sont également utilisées comme moyens d'exprimer une émotion et cela dans n'importe quelle situation (crainte, contrariété, joie, surprise, inquiétude, etc.). Elles peuvent aussi avoir une vertu hypnotique lorsqu'elles apparaissent dans des moments d'inoccupation. Il est alors préférable d'y mettre un terme.

Leur fréquence, leur intensité et le moment où elles apparaissent varient d'un enfant à l'autre et chez le même enfant. Elles sont très présentes chez le jeune enfant et diminuent avec l'âge dans la plupart des situations.

Le niveau d'activité motrice

L'enfant peut, d'une part, présenter une apathie. Cela signifie que son activité est réduite, qu'il a de la peine à se mettre à la tâche, qu'il fait preuve de passivité et qu'il a des difficultés à abandonner ses positions de repos.

Par ailleurs, certains enfants autistes sont hyperkinétiques. Ils ne cessent de bouger car le mouvement est porteur d'un grand intérêt pour eux et ne montrent aucun signe de fatigue apparente.

Les troubles du tonus

La présence d'une *hypotonie modérée*, c'est-à-dire d'une diminution pathologique du tonus musculaire, est fréquente. Celle-ci conduit souvent à des conséquences orthopédiques (Caucal & Brunod, 2010). Elle se manifeste notamment au niveau de la motricité fine, avec des difficultés dans la préhension et la manipulation. L'enfant a également de la peine à se détendre lorsqu'il est porté ou encore à adopter une position assise.

Certains enfants autistes présentent davantage une hypertonie caractérisée par des raidissements et tensions extrêmes.

La démarche

La démarche d'un enfant autiste peut être caractérisée soit par un manque de synchronisation entre les membres et le tronc, soit par une marche sur la pointe des pieds, due notamment à une hypersensibilité plantaire. Dans ce cas, le port de chaussure est souvent pénible et douloureux.

Le retard ou la maladresse psychomotrice

La maladresse psychomotrice fait partie des difficultés majeures qui atteignent la vie de l'enfant autiste. Elle peut notamment concerner l'acquisition des mouvements alternatifs, comme par exemple dans le pédalage ou la descente/montée des escaliers, dans l'acquisition de la motricité fine pour accomplir les gestes quotidiens (habillage, laçage, toilette, etc.), ou encore dans les apprentissages scolaires (découpage, collage, dessin, etc.).

La voix, la prosodie

La production de la voix et des sons est altérée pour l'enfant atteint d'autisme. Toutefois, son évolution est possible. Le développement de la voix passe par plusieurs étapes dont celle du cri prolongé et aigu, celle de la production de bruits mécaniques ou de cris d'animaux entendus, celle de la reproduction de mélodies écoutées, puis pour certain, celle du langage.

Pour conclure ce chapitre, il me paraît important de préciser que la plupart des difficultés sensorielles et motrices présentées ne sont pas spécifiques à l'autisme. En effet, elles peuvent être observées dans d'autres situations de handicap, mais elles sont alors beaucoup plus transitoires et disparaissent souvent après un certain temps.

3.1.1.8. Le diagnostic précoce, son évolution et ses enjeux

Actuellement, le dépistage précoce de l'autisme occupe beaucoup les spécialistes. En effet, ces derniers savent que si le trouble autistique est pris en charge tôt, les altérations qualitatives ainsi que les troubles sensoriels, moteurs et autres de l'enfant seront réduits.

Si jusqu'à maintenant la limite d'âge pour poser un diagnostic d'autisme était de 3 ans, il semblerait que ce soit possible de le faire avant, à environ 18 mois, comme l'a mentionné Michel Zollinger, directeur du Service éducatif itinérant de l'Est Vaudois. En effet, c'est à ce moment-là que les altérations cognitives relatives à l'autisme peuvent être cliniquement identifiées (Delion *et al.*, 1998).

Pour Michel Zollinger, cette avancée en matière de dépistage précoce peut s'expliquer de différentes manières. Les pédiatres et autres professionnels en contact avec l'enfant sont davantage informés sur la question de l'autisme et orientent plus rapidement les parents vers des centres compétents (ex : au CHUV à Lausanne) pour réaliser des bilans du développement complémentaires. Par ailleurs, les parents remarquent souvent quelque chose d'anormal dès les premiers mois de vie de leur enfant. Peut-être ont-ils plus de connaissances sur l'autisme grâce aux médias ? Toutefois, M. Zollinger mentionne également que les inquiétudes des parents quant aux troubles du développement de leur enfant ne sont pas toujours entendues à leur juste valeur par les pédiatres.

Selon Denise Lamon, cette évolution est le résultat d'une amélioration des connaissances des différentes formes d'autisme, des premiers symptômes, des différents degrés d'atteinte et des trajectoires développementales possibles. Elle pourrait également être expliquée par un élargissement des critères d'inclusion pour poser un diagnostic. Prochainement, dans le DSM-V, le terme de TED sera remplacé par celui de Troubles du Spectre Autistique (TSA) qui concernera tous les types d'autisme avec ou sans retard mental. Cela impliquera à nouveau un changement des critères de diagnostic avec certainement une augmentation de l'incidence (nombre de nouveaux cas) du trouble autistique.

Nadège Foudon, chercheuse à l'Institut de Psychologie et Education de Neuchâtel, mentionne que cette évolution peut être le résultat de l'utilisation de nouveaux outils de dépistage plus efficaces, spécifiques, simples à utiliser et peu coûteux. De plus, certaines découvertes en neurosciences permettront peut-être de valider des diagnostics grâce à des technologies innovantes en imagerie et en oculométrie.

Selon l'apport des personnes ressources mentionnées ci-dessus ainsi que des différentes lectures effectuées, il est effectivement possible de détecter certains signes précoces d'autisme. Toutefois, avant de les mentionner, je tiens à préciser que leur présence ne fait pas systématiquement référence à un trouble autistique, mais peut être le signe d'une difficulté passagère du développement.

Voici donc l'apport théorique de différents auteurs concernant les signes précoces d'autisme.

Ces derniers peuvent être présents dans plusieurs domaines du développement (Golse, 2003).

- Des signes psychomoteurs peuvent apparaître, comme par exemple un manque d'ajustement postural, des difficultés d'imitation, une hypertonie ou hypotonie sans cause pédiatrique.
- Des anomalies du regard sont souvent identifiées chez les bébés à risque autistique. Il peut s'agir d'un retard relatif à la fixation du regard, d'une préférence pour le regard périphérique sur le regard central, d'une tendance à détourner le regard. (Delion et *al.*, 1998).
- Des anomalies du cri peuvent être détectées. Cela signifie que les sons sortant de la bouche du bébé sont très monocordes et monotones. L'enfant n'utilise pas ses cris de manière fonctionnelle, pour obtenir quelque chose de précis.
- Des troubles du sommeil peuvent également survenir. L'enfant est souvent sujet à des insomnies, bien souvent sans chercher la présence du parent.
- Des troubles alimentaires constituent dans certaines situations des signes précoces d'autisme. Toutefois, ce type de signes est relativement rare.
- Certaines phobies atypiques ne correspondant pas à l'âge de l'enfant peuvent caractériser un risque d'atteinte autistique.

En plus d'être attentifs à ces anomalies, les spécialistes du dépistage devraient être particulièrement vigilants quant à l'apparition de certaines caractéristiques développementales en lien avec l'âge du nourrisson. Tout d'abord, de 0-12 mois, le bébé à risque autistique peut présenter des dysfonctionnements interactifs, des troubles de l'attention et un manque de mimiques. Puis, de 12 à 24 mois, ce sont les troubles de l'empathie et l'absence d'attention conjointe et d'imitation qui peuvent être des signes précoces d'autisme. Enfin, de 24 à 36 mois, le spectre autistique décrit précédemment se met en place (Golse, 2003).

André Carel, psychiatre et psychanalyste, propose une autre classification des signes précoces d'autisme en fonction de l'âge (Delion et *al.*, 1998) :

Entre zéro et six mois

- indifférence face aux sons. L'entourage peut avoir l'impression que le bébé est sourd.
- anomalie du regard (strabisme)
- anomalie du comportement (trop calme, trop excité)
- troubles du sommeil ou de l'alimentation
- absence d'anticipation dans l'action
- hypotonie, manque d'ajustement postural lors du portage

Entre six et douze mois

- développement d'attitudes bizarres
- jeux solitaires (balancements, se tordre les doigts, etc.)
- utilisation inhabituelle des objets
- manque d'intérêt pour les personnes, dysfonctionnement des interactions
- absence ou quasi-absence d'émissions vocales
- hypotonie
- comportement trop calme (hypoactivité) avec parfois de l'excitation

Entre un et deux ans

- non-développement du langage
- apparition de stéréotypies
- fascinations importantes pour certains mouvements, certaines lumières et/ou musiques

Nous pouvons constater que jusqu'à 12-18 mois, le développement de l'enfant est presque normal et, bien souvent, les parents s'adaptent inconsciemment aux petites anomalies présentées par leur bébé. Ce n'est qu'à partir de 18 mois environ que le décalage apparaît entre le bébé à risque autistique et un autre bébé dont le développement est tout à fait normal (Delion et *al.*, 1998).

En plus des caractéristiques liées à l'âge, d'autres particularités peuvent être observées chez le nourrisson : une sagesse particulière (sérieux, manque de sourire), des troubles de l'écoute (absence d'orientation à une voix familière) et de la préhension (Delion et *al.*, 1998).

Par ailleurs, des travaux de recherche menés par M.C. Laznik et l'équipe Préaut (1996) ont démontré que deux signes précoces d'autisme peuvent être identifiés entre le quatrième et le neuvième mois de vie du bébé : le bébé ne cherche pas à être regardé par sa mère lorsque cette dernière ne le sollicite pas, puis, le bébé ne cherche pas à instaurer un *échange jubilatoire* avec sa mère si aucune sollicitation ne vient de la part de celle-ci (Crespin & Sarradet, 2006).

Le principal outil de dépistage précoce de l'autisme est le CHAT (Checklist for Autism in Toddlers), élaboré par S. Baron-Cohen en 1997 qui s'intéresse à l'attention conjointe, au *pointage proto-déclaratif* (Delion et *al.*, 1998), et au jeu de faire semblant de l'enfant. Par la suite, cet outil a permis également d'étudier la communication émotionnelle non-verbale, les réponses à des sollicitations sociales (ex : absence de réaction à l'appel de son prénom), les initiatives de communication socio-affectives (ex : l'enfant ne cherche pas le réconfort s'il a mal), les gestes conventionnels de communication sociale et enfin, l'existence de stéréotypies motrices (Crespin & Sarradet, 2006).

Afin de poser un diagnostic précoce, il faut s'intéresser aux traits autistiques, aux conditions environnementales et à la qualité des interactions entre la mère et le bébé. Cependant, le dépistage précoce est compliqué notamment en raison de la variabilité du développement et du fait que les signes précoces d'autisme sont souvent transitoires. De plus, comme mentionné plus haut, ces derniers ne sont pas spécifiques, c'est uniquement lorsqu'ils sont persistants et associés entre eux que cela devient réellement significatif.

Avant que le diagnostic ne soit posé, les spécialistes parlent donc de bébés à risque autistique et non pas de bébés autistes. Cette différence est primordiale en raison des éléments mentionnés ci-dessus, mais également car « [...] les choses sont d'abord plastiques, souples et probablement réversibles » (Delion, 1998, p.23). En effet, une intervention précoce peut éviter d'une part, une évolution négative qui conduirait à poser un diagnostic avéré d'autisme et d'autre part, un sentiment de disqualification parentale souvent éprouvé par les parents lorsqu'ils n'arrivent pas à comprendre le comportement de leur bébé.

Le principal enjeu du dépistage précoce concerne l'évolution future possible de l'enfant autiste. En effet, plus le trouble est pris en charge tôt, avant qu'il ne se cristallise, plus l'évolution sera favorable surtout au niveau cognitif.

D'autres enjeux s'annoncent également. Il s'agirait par exemple de mettre en place un outil de détection universelle, ce qui n'existe pas encore. L'augmentation des diagnostics précoces augmenterait également la prévalence de l'autisme. Dès lors, il serait

certainement nécessaire d'adapter la prise en charge, voire de créer de nouvelles structures d'accueil ou d'autres prestations éducatives. En outre, le nombre de thérapeutes formés en matière de dépistage précoce devrait augmenter.

Par ailleurs, les chercheurs tentent de trouver un marqueur biologique dont la présence signifierait de manière certaine que le sujet serait atteint d'un trouble autistique. Cela pourrait favoriser la systématisme du dépistage de l'autisme qui pourrait alors être présent dans le carnet de santé.

Je désire, pour conclure ce chapitre, mentionner un dernier élément qui a toute son importance. Le dépistage précoce a, certes, beaucoup d'avantages. Toutefois, la prédiction de futurs troubles autistiques peut être très réductrice face aux caractéristiques de l'enfant et figer l'avenir de celui-ci. Les spécialistes compétents pour diagnostiquer l'autisme chez le jeune enfant doivent être particulièrement attentifs à ce risque.

3.1.2. La sévérité de l'autisme

3.1.2.1. Les éléments de définition

Chez l'enfant, la sévérité de l'autisme implique que les troubles sensoriels, moteurs et autres liés à l'autisme ainsi que les altérations du spectre autistique soient très importants et présents de manière continue. Une déficience, un retard mental sévère à profond (QI entre 10-35 voire en dessous) y est souvent associé (Mélanie Ibach).

La déficience mentale sévère est définie par une indépendance possible uniquement dans certains domaines très restreints, comme par exemple se laver les mains et le visage. Les capacités de communication sont très limitées, le langage est rudimentaire. Une surveillance permanente de la personne est nécessaire notamment en raison de diverses affections médicales et d'une mobilité réduite (Peeters, 2008).

Dans le cas d'une déficience mentale profonde, l'enfant est dépendant dans presque tous les domaines, ce qui implique une institutionnalisation. L'enfant possède une motricité très limitée, ne contrôle pas ses sphincters et présente un langage presque inexistant (Peeters, 2008).

Selon Mélanie Ibach, un enfant peut être autiste sévère et présenter un léger retard mental. En effet, sa perception et sa compréhension du monde qui l'entoure sont profondément altérées par les anomalies liées à l'autisme, mais il peut saisir que son comportement n'est pas celui qui est attendu de son entourage par exemple.

L'autisme sévère peut se détecter chez le nourrisson. En effet, des manifestations autistiques primaires sont identifiables durant la première année de vie du bébé. L'évolution du trouble est alors rapide et les pronostics liés au développement de l'enfant sont peu favorables (Delion et *al.*, 1998).

Toutefois, comme l'a mentionné Denise Lamon, responsable de l'Office éducatif itinérant de Sion, la détermination du degré d'autisme, doit se faire avec beaucoup de précaution et se baser sur une observation approfondie de l'enfant : « Nous tenons à préciser que le degré d'atteinte peut être déterminé seulement en observant le potentiel d'apprentissage après une certaine durée et que, quel que soit le degré d'atteinte, chaque enfant a droit à un PEI (Projet Educatif Individualisé) adapté à ses besoins ».

3.1.2.2. Le parcours particulier d'un enfant atteint d'autisme sévère

Ce point-ci permet d'avoir une idée plus précise quant à ce que vit un enfant atteint d'autisme sévère, son cheminement, sa fréquentation des diverses institutions, etc. J'estime

que cela favorisera une meilleure compréhension des témoignages des parents, et de l'analyse des données dans la seconde partie de mon travail.

J'ai obtenu les informations qui suivent auprès d'organisations comme l'Office Educatif Itinérant en Valais (OEI) et le Service Educatif itinérant dans le canton de Vaud (SEI) qui apportent leur soutien aux parents de petits enfants souffrant de handicap physique, sensoriel ou mental.

Selon Denise Lamon, responsable de l'OEI de Sion, le parcours d'un enfant autiste sévère n'est pas identique d'un enfant à l'autre car l'autisme est caractérisé par de grandes différences interindividuelles, notamment dans les symptômes, dans le degré d'atteinte et dans les pathologies associées. Cependant, certaines étapes particulières se retrouvent dans la majorité des cas d'autisme sévère.

Dans le cas d'un diagnostic précoce, l'intervention consistera surtout à aider les parents à gérer leur vie au quotidien aux côtés de leur enfant autiste. Puis, une évaluation doit être effectuée auprès de celui-ci afin d'identifier si une intégration en cursus scolaire normal est possible et adéquate, étant donné qu'un retard mental est associé à l'autisme. Cela implique, dans la plupart des cas, un accès difficile à la compréhension ou à la production de langage. Si l'intégration n'est pas réalisable, l'enfant bénéficiera de l'accueil d'une institution jusqu'à l'âge de 16-18 ans. Ensuite, en tant qu'adulte, il pourra intégrer un atelier protégé.

Michel Zollinger, responsable du SEI de l'Est Vaudois, partage l'avis de Denise Lamon quant au parcours particulier de l'enfant. Il précise également que chaque enfant est différent et que les désirs de chaque famille ne sont pas identiques.

Les étapes particulières de la vie d'un enfant autiste dans le canton de Vaud sont relativement semblables à celles du Valais. Tout d'abord, un bilan du développement est réalisé avec l'enfant afin de déterminer le suivi qui sera mis en place à domicile. Ensuite une intégration en crèche ou un placement dans un centre d'accueil préscolaire spécialisé est proposé aux parents. Puis, lorsque l'enfant aura atteint l'âge de la scolarité, il pourra soit intégrer le cursus scolaire normal avec un accompagnement spécialisé et individualisé, soit bénéficier des services d'une école publique spécialisée en autisme.

Si les parents le désirent et qu'ils en ont les moyens, ils peuvent se diriger vers le milieu de l'éducation privée à toutes les étapes de vie de leur enfant mentionnées ci-dessus.

Quoi qu'il en soit, Michel Zollinger mentionne que les parents doivent vivre le *parcours du combattant* pour que leur enfant ait une scolarisation adéquate, tenant compte de ses besoins spécifiques.

3.2. L'autisme et sa prise en charge

L'autisme est un trouble envahissant du développement qui implique, dans la plupart des situations, un accompagnement éducatif institutionnel ou à domicile. De ce fait, une description des principaux types de prise en charge me semble incontournable.

3.2.1. La méthode A.B.A.

La méthode A.B.A. (Analyse Appliquée du Comportement) se base sur la théorie de l'apprentissage, défendue notamment par les idées comportementalistes et behavioristes.

En effet, elle se concentre principalement sur le comportement plutôt que sur les états mentaux et cherche à analyser les éléments de l'environnement influençant l'action de

l'individu. Elle est basée sur des mesures empiriques et des travaux validés scientifiquement.

Les compétences visées peuvent concerner le niveau social, l'acquisition du langage et de l'autonomie ainsi que les loisirs.

La méthode A.B.A. permet de travailler sur les apprentissages et le comportement de l'enfant autiste dans tous les domaines du développement, notamment au travers du *conditionnement opérant* développé par B.F. Skinner, c'est-à-dire en utilisant des renforcements positifs et négatifs. Ces derniers visent, respectivement, à augmenter ou à diminuer le taux d'apparition d'un comportement. Par exemple, les comportements adéquats seront récompensés par un objet significatif pour l'enfant et les mauvais comportements seront ignorés. Les réponses adéquates données par l'enfant sont répétées, renforcées et ensuite généralisées.

Les professionnels utilisant cette méthode mettent en place diverses procédures d'enseignement en fonction des motivations et intérêts de l'enfant : le jeu de rôle, le modelage, l'enseignement des interactions, et principalement l'enseignement par essais distincts. Ce dernier point implique d'identifier les compétences à acquérir, de décomposer les compétences complexes en petits éléments pour que l'enfant apprenne de manière séquencée, d'enseigner un élément de la compétence à la fois jusqu'à ce qu'il soit maîtrisé, de prévoir une pratique répétée sur une durée déterminée et intensive (env. 30-40h/sem.), et de fournir des guidances et une diminution de celles-ci lorsque c'est nécessaire (Leaf & McEachin & Taubman, 2010).

L'enseignement de l'enfant se fait soit en classe avec un intervenant, soit dans les situations quotidiennes de l'enfant, dans lesquelles ce dernier bénéficie d'une guidance particulière. Dans les deux cas, un projet éducatif individualisé, un environnement et un apprentissage structuré sont mis en place par l'équipe éducative, les parents ainsi qu'un auxiliaire de vie. Le but est que tout ce qui est proposé à l'enfant soit également applicable à domicile (Leaf & McEachin & Taubman, 2010).

La collaboration avec les parents est donc très importante dans la méthode A.B.A. En effet, *l'implication et l'expertise parentale* (Leaf & McEachin & Taubman, 2010) sont toutes deux primordiales dans la mise en place de l'A.B.A. Souvent, les thérapeutes, qui travaillent en binôme, attendent des parents qu'ils participent aux thérapies formelles dans le but de les former et ainsi de favoriser un traitement permanent de l'enfant, du lever au coucher. Ainsi, les professionnels donnent une place toute particulière à la communication avec les mères et les pères. Ceux-ci doivent être au courant continuellement des progrès et des changements dans le développement de leur enfant. Toutefois, des moments de répit leur sont également laissés pour qu'ils puissent ensuite avoir l'énergie d'être auprès de leur enfant et d'assurer le suivi éducatif de celui-ci lorsque les thérapies prennent fin (Leaf & McEachin & Taubman, 2010).

En Suisse, l'A.B.A est utilisée dans de nombreuses structures spécialisées. Toutefois, elle n'est que rarement mise en place dans sa forme pure et dure. On en retient souvent l'approche par les renforcements, plus que la collaboration avec les parents. Souvent, elle est couplée à d'autres méthodes, dont le programme TEACCH.

3.2.2. Le programme TEACCH

Le programme TEACCH (Traitement et Education des Enfants Autistes ou atteints de Troubles de la Communication similaires) est une organisation qui offre un ensemble de services au bénéfice des personnes autistes et de leur famille, et cela durant toute la vie de l'enfant.

Ce programme a été créé au début des années 1960 à l'Université de Caroline du Nord dans le cadre d'un groupe psychanalytique organisé pour des enfants autistes et leurs parents. Il a ensuite été repris par Eric Schopler et Robert Reichler, tous deux enseignants dans cette Université et qui ont contribué à son évolution.

TEACCH est actuellement la méthode la plus souvent appliquée dans la prise en charge de l'autisme. Il cherche à comprendre les dysfonctionnements cognitifs liés à ce trouble et ensuite à adapter l'environnement de l'enfant en fonction de ces derniers.

Le programme offre notamment un service de formation pour les familles, une prise en charge thérapeutique, des groupes de soutien pour les parents et la fratrie, ainsi que des outils d'évaluations diagnostics dont le « PEP-R » (Profil psychoéducatif révisé) et le « AAPEP » (Profil psychoéducatif de l'adolescent et de l'adulte).

La philosophie du programme TEACCH

Tout d'abord, TEACCH cherche à adapter la prise en charge de l'enfant en fonction des différences liées à son handicap et de ses besoins, et non pas à promouvoir une normalisation de la situation. En effet, la création d'un environnement adapté, spécifique aux caractéristiques de l'enfant et qui lui permette d'atteindre une certaine autonomie, est un des objectifs principaux du programme.

Puis, la méthode défend une optique généraliste qui considère l'enfant et ses troubles de manière globale sans se focaliser sur un seul aspect du développement, comme tel peut être le cas lorsque chaque intervenant perçoit l'enfant uniquement au travers de sa propre spécialité professionnelle. Les capacités, les déficits ainsi que la situation familiale de l'enfant sont pris en compte et les services éducatifs proposés touchent la vie à la maison, à l'école et dans la collectivité (Mesibov, 1995).

Enfin, un accent considérable est mis sur la collaboration entre parents et professionnels. Selon les créateurs du programme, cela permet d'offrir à l'enfant les meilleurs services possibles, d'assurer un soutien et des encouragements réciproques entre parents et professionnels (Mesibov, 1995).

Les parents sont les personnes qui connaissent le mieux leur enfant, ils sont donc capables de donner des bons renseignements sur les étapes de son développement et sur les problèmes de comportement de leur enfant. Ils peuvent également identifier les méthodes d'enseignement qui ont bien fonctionné et celles qui n'ont apporté aucun bénéfice. TEACCH considère donc les parents comme étant des *co-thérapeutes*, c'est-à-dire que parfois les parents sont formés par les professionnels et que d'autres fois c'est l'inverse. Le soutien aux parents prend alors beaucoup de sens, dans la mesure où il est indispensable de travailler avec eux. Pour cela, il est nécessaire qu'ils soient en bonne santé physique et psychologique (Mesibov, 1995).

L'enseignement structuré

Afin d'adapter la prise en charge à chaque enfant et lui permettre de faire des apprentissages, les professionnels doivent être particulièrement attentifs aux éléments ci-dessous qui permettent de structurer l'enseignement (Mesibov, 1995) :

- *Organisation physique* : L'organisation physique (délimitation de zone d'activités) de la classe est primordiale pour les enfants autistes car elle leur permet de mieux comprendre leur environnement et les relations entre les divers événements de la journée. Elle aide également l'enfant à se concentrer sur les éléments spécifiques d'une tâche à réaliser.

- *Emploi du temps et organisation visuelle* : L'explication verbale et visuelle des activités qui auront lieu dans la journée est importante pour les enfants atteints d'autisme. Effectivement, cela favorise la prévisibilité des événements et tend ainsi à diminuer l'anxiété, aide à la compréhension des tâches à effectuer et à la concentration. Le fait d'avoir une clarté visuelle dans l'organisation des activités permet aussi de pallier les difficultés de communication.
- *Systèmes de travail individuel* : Avant chaque séquence de travail, l'enfant doit savoir la tâche qu'il est censé réaliser, la quantité de travail à exécuter, le moment qui lui indiquera la fin du travail et ce qui suivra la séquence de travail.
- *Routines* : Les enfants atteints d'autisme peuvent atteindre de bonnes capacités de réalisation si les tâches sont effectuées de manière systématique. En effet, la routine permet la prévisibilité et établit donc le sentiment de sécurité pour l'enfant. Par exemple, l'enfant travaillera toujours avant de jouer, ou effectuera une tâche toujours de haut en bas et de gauche à droite, etc.

La prise en charge d'un enfant autiste est caractérisée également par des directives claires et simples, par des incitations physiques (guider les gestes de l'enfant), verbales (rappels, demandes) ou visuelles (instructions écrites, images) lors des activités et des moments de travail, de même que par le renforcement.

En effet, l'enfant autiste ne comprend pas la reconnaissance des autres et ne semble pas ressentir de satisfaction personnelle qui le motiverait à agir. C'est pour cette raison que, selon le programme TEACCH, les renforcements concrets et sociaux sont nécessaires. Les premiers sont des récompenses sous la forme d'objets (bonbons, coca, jouer avec un objet) qui motivent l'enfant à agir. La méthode A.B.A. les utilise également. Les deuxièmes sont des encouragements, un sourire, une caresse, etc. Il est important d'essayer de passer des premiers aux deuxièmes. Les professionnels, ainsi que les parents, doivent donc découvrir les sources de motivation de l'enfant pour pouvoir utiliser des renforcements efficaces. (Mesibov, 1995).

Le programme TEACCH met en place un processus dans lequel plusieurs étapes se suivent. Tout d'abord, il s'agit d'évaluer la situation, ensuite de développer des objectifs, puis d'enseigner, de réévaluer et enfin, d'ajuster l'action, les objectifs et les stratégies d'enseignement en fonction des éléments découverts avec l'enfant. L'ensemble de ce travail se fait en collaboration avec les parents.

3.2.3. L'approche instrumentale d'André Bullinger

L'approche instrumentale d'André Bullinger est relativement nouvelle dans le domaine de l'autisme. Elle s'appuie notamment sur les constats de Jean Piaget concernant le stade sensori-moteur du développement de l'enfant (0-2 ans). Elle semble très prometteuse dans le monde de l'autisme notamment car l'enfant atteint d'autisme sévère ne dépasse que difficilement ce stade de développement en termes d'âge mental et que, comme je le décrirai ci-dessous, elle lui permet de s'ouvrir davantage au monde extérieur.

Voici tout d'abord, un bref rappel des notions relatives au développement « normal » de l'enfant.

L'utilisation des sens et de la motricité est primordiale pour le bon développement de l'enfant. En effet, elle permet au nourrisson et au jeune enfant de se sentir exister, de se représenter son corps, mais également d'interagir avec le milieu physique (expérience avec les objets) et le milieu humain (relation avec l'entourage). Ces deux compétences sont interdépendantes. Cela signifie que l'enfant doit avoir une bonne conscience de soi pour entrer en interaction avec son environnement et que ces interactions contribueront à

améliorer la représentation de son corps, que Bullinger appelle *équilibre sensori-tonique* (Bullinger, 2005).

Pour l'enfant autiste, le schéma est quelque peu différent. En effet, étant donné les troubles sensoriels et moteurs liés à l'autisme présentés précédemment, la représentation de son organisme ainsi que son instrumentalisation, c'est-à-dire le fait d'utiliser son corps pour interagir avec le monde extérieur, sont rendues particulièrement difficiles, d'autant plus si le type d'autisme est sévère.

Le sentiment d'exister de l'enfant dépend donc, entre autres, des propriétés biologiques des systèmes sensoriels et moteurs. Effectivement, dès qu'il y a un dysfonctionnement, une anomalie dans l'un de ces derniers, l'image de soi est plus difficile à créer. Par exemple, si un enfant est aveugle, les sensations visuelles ne l'aideront pas à prendre conscience des limites de son corps.

Le manque de représentation de soi de l'enfant autiste l'empêche donc d'entrer en interaction avec le milieu dans lequel il vit. Cependant, pour participer à une activité, l'enfant autiste doit sentir qu'il existe et interagir avec l'environnement.

Pour permettre cela, André Bullinger propose d'offrir à l'enfant des points d'appui qui favoriseront son action. Un appui dorsal par exemple, donne à l'enfant une meilleure conscience de son corps et il pourra dès lors s'intéresser à des objets se trouvant en dehors de sa zone de préhension ainsi qu'à des personnes de son entourage.

Selon l'âge de l'enfant, les appuis visent différents objectifs. Chez le bébé, le but est de l'aider à créer un axe corporel stable et à coordonner les gestes des membres de son corps. Puis, lorsque l'action manipulative est importante, la finalité de l'appui est de permettre à l'enfant de prendre conscience de l'effet du geste pour ainsi développer un sentiment d'unicité qui favorisera les interactions avec l'environnement et les autres (Bullinger, 2005).

Selon son auteur, cette approche permettrait donc à l'enfant autiste, dans une certaine mesure, de renouer contact avec l'environnement et les autres (Bullinger, 2005).

Par ailleurs elle offre un autre éclairage sur les difficultés de relations, d'interactions chez l'enfant autiste et peut, peut-être, permettre aux parents de mieux le comprendre, d'adapter les activités et la structuration de la journée.

Par exemple, le parent prendrait le temps de donner des points d'appui à l'enfant, de lui faire sentir les parties de son corps, de lui faire sentir des odeurs, toucher différentes textures, avant de lui apprendre à jouer au petit train avec un autre enfant, à lacer ses chaussures, ou encore à se tenir droit pour manger à table. Par ailleurs, les parents ayant été informés sur les particularités sensori-motrices de leur enfant pourront être attentifs à lui créer des lieux qu'il peut comprendre, en évitant par exemple un surplus de bruit, d'odeur, un manque de lumière, etc. L'approche de Bullinger consiste donc à mettre en place des activités significatives par rapport à l'âge mental de l'enfant et non à l'âge chronologique.

3.2.4. Les prestations éducatives pour le jeune enfant atteint d'autisme sévère

Lorsqu'un enfant atteint d'autisme a atteint l'âge d'être scolarisé, ses parents peuvent faire appel à diverses institutions ou services qui leur proposent, par exemple, un accueil en internat ou externat, une aide à domicile, ou divers programmes de formation. Qu'existe-il concrètement, et plus particulièrement pour le petit enfant autiste diagnostiqué précocement ? Y a-t-il des possibilités de placement dans des crèches ou garderies ? Ce chapitre permet de visualiser ce qu'il existe en termes d'éducation précoce spécialisée,

d'accompagnement préscolaire pour un enfant souffrant d'un handicap mental tel que l'autisme.

3.2.4.1. L'éducation précoce spécialisée

En Suisse, ce domaine de l'éducation est sous la juridiction des Départements de l'instruction publique, voire des Départements de la santé ou de la prévoyance sociale appartenant à chaque canton.

En 1991 déjà, la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP) a créé la Commission d'éducation précoce spécialisée. Cette dernière a été mandatée pour étudier les questions relatives à l'éducation précoce spécialisée en Suisse, améliorer les prises en charge précoces et coordonner le développement de la pédagogie spécialisée précoce.

Les bases légales de la création de prestations d'éducation précoce spécialisée se trouvent dans la Constitution fédérale de la Confédération suisse à l'art. 62 AL. 3 qui stipule que « Les cantons pourvoient à une formation spéciale suffisante pour les enfants et adolescents handicapés, au plus tard jusqu'à leur 20e anniversaire » (Cst. fédérale, 1999).

Quelques définitions

« L'éducation précoce spécialisée (...) se définit comme une des mesures précoces pour enfants d'âge préscolaire souffrant de troubles du développement, auxquelles s'ajoute le soutien de l'environnement proche et lointain de l'enfant. Elle s'adresse aux enfants qui sont gravement menacés, troublés, handicapés dans leur développement indépendamment du genre, du degré et des causes de leurs troubles. Elle collabore avec les personnes qui les entourent. » (CDIP, 1991, P.17) Ces mesures peuvent, par exemple, être proposées pour des enfants souffrants de troubles physiques, émotionnels, sociaux langagiers ou cognitifs.

La Fondation du Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS) donne une définition plus récente : « L'éducation précoce spécialisée s'adresse à des enfants en situation de handicap, ayant des retards de développement, des limitations ou dont le développement est menacé, dès la naissance et au maximum jusqu'à deux ans après leur entrée à l'école. Les spécialistes en éducation précoce spécialisée évaluent, offre un soutien préventif et éducatif, ainsi qu'une prise en charge adaptée dans le contexte familial. » (CSPS, 2011).

En effet, l'éducation précoce spécialisée prend également en compte l'environnement social de l'enfant dont font partie les parents, les frères et sœurs, les proches et toute personne significative pour l'éducation de celui-ci.

Elle intervient notamment lors d'un dépistage précoce chez un jeune enfant au travers de prestations pédagogiques et peut s'accompagner d'autres mesures dont un soutien psychologique, des prestations médicales ou sociales.

Les tâches de l'éducation précoce spécialisée

Que ce soit à domicile, ou dans des structures spécialisées, l'éducation précoce spécialisée vise à satisfaire trois tâches différentes (CDIP, 1991).

L'évaluation précoce permet d'évaluer l'enfant en y associant sa famille et son environnement. Dans un premier temps, les besoins de l'enfant sont considérés avec attention et la pertinence de la mise en place de mesures d'éducation précoce spécialisée, ou d'autres mesures, est évaluée. Puis, l'évaluation est continue et sert alors à planifier la suite des mesures, permet d'observer l'évolution de l'enfant, les dynamismes et les tendances de son développement. Le projet pédagogique est également organisé en

fonction de l'évaluation des besoins spécifiques de l'enfant et des possibilités futures de ce dernier.

L'intervention précoce cherche à influencer de manière positive les conditions de développement de l'enfant en agissant, par exemple, sur la motricité, les fonctions sensorielles et cognitives, l'affectivité, la sociabilité, la communication et le développement relationnel, ou encore sur l'autonomie. Le but de l'intervention précoce est également d'encourager les possibilités et les compétences de l'enfant, de lui permettre de mieux vivre avec ses troubles, de développer des stratégies de compensation. Dans certains cas, elle empêche aussi la cristallisation, voire l'apparition d'un handicap ou de troubles secondaires.

Le conseil précoce est proposé aux parents de l'enfant et aux autres responsables de l'éducation de celui-ci afin de les accompagner dans leur tâche éducative parfois difficile. Les professionnels de l'éducation précoce spécialisée accompagnent les parents afin que ceux-ci puissent prendre part activement au processus d'éducation de leur enfant, ils les aident également à trouver une manière de concevoir les réalités de tous les jours, tout en tenant compte des capacités et des limites de l'enfant.

Les objectifs de l'éducation précoce spécialisée

Souvent, les attentes quant à ce domaine de l'éducation sont très élevées. Les parents désirent que le développement cognitif de leur enfant augmente, que les complications secondaires soient esquivées, les facteurs de risque minimisés. Dans le cas d'un enfant à risque, chez qui le handicap n'est pas encore clairement avéré, les parents attendent que le retard mental soit empêché (Bieri, 2010). Si ces attentes sont parfois comblées, ce n'est pas toujours le cas. Malgré cela, l'éducation précoce spécialisée vise toujours certains objectifs bien établis.

« L'objectif de l'éducation précoce spécialisée est de tenir compte de la situation particulièrement difficile de l'enfant présentant des troubles de développement ainsi que de son environnement, afin d'offrir le plus tôt possible l'aide éducative appropriée et ceci de façon globale. » (CDIP, 1991, p.29). Par le terme « global », les auteurs entendent que la prise en charge se fait en tenant compte de l'environnement social de la famille de l'enfant.

Pour l'environnement social, « l'éducation précoce spécialisée se propose d'encourager les personnes concernées à observer l'enfant pour reconnaître ses possibilités de développement et modifier d'éventuelles attitudes préjudiciables à son évolution » (CDIP, 1991, p.30). Les parents recevront alors de l'aide et du soutien au travers d'une communication bien établie et d'un partenariat entre eux et les professionnels. Au sein de ce dernier, la plus grande part de responsabilité quant à l'éducation de l'enfant incombe aux parents. Les éducateurs sont là pour leur proposer des pistes d'action, et réfléchir avec eux quant à la mise en place de prestations pédagogiques et éducatives (CDIP, 1991).

Dans les cantons de Vaud et du Valais, il existe divers services et structures qui agissent dans le domaine de l'éducation précoce spécialisée.

3.2.4.2. Les différents services et structures d'accueil

Dans le canton de Vaud

Le SEI (Service éducatif itinérant) de l'Est Vaudois propose des prestations pour des enfants de la naissance à l'âge de six ans, qui présentent des déficiences motrices, sensorielles, mentales, des troubles du comportement et/ou de la communication.

Suite aux contacts que j'ai eus avec le directeur du service, Michel Zollinger, j'ai pu identifier les différentes prestations proposées lorsqu'un parent ou un professionnel

suspecte un trouble autistique. Avant tout, précisons que pour bénéficier des prestations du SEI, les parents doivent être en possession d'une indication médicale de la part du pédiatre.

Tout d'abord, l'enfant bénéficie d'un bilan du développement, puis d'un suivi éducatif, pédagogique et psychologique à raison d'une fois par semaine. Dès lors, un suivi en psychomotricité ambulatoire, des consultations pédopsychiatriques ou logopédiques sont envisageables. Par ailleurs, une socialisation en crèche, en garderie ou dans une structure d'accueil spécialisée pour les jeunes enfants autistes (jardin d'enfants spécialisé) est proposée aux parents. Cependant, ces dernières sont rares dans le canton et peu nombreux sont les parents qui ont les moyens de se tourner vers le milieu éducatif privé qui, certes, offre des prestations intensives en matière d'autisme (A.B.A et TEACCH), mais à un prix très élevé.

Le SEI apporte également une aide et des conseils aux parents en ce qui concerne leur rôle éducatif. Ces derniers peuvent ainsi apprendre à stimuler le développement de l'enfant.

L'OES (Office de l'enseignement spécialisé) du canton de Vaud offre des prestations pour la tranche d'âge 0-20 ans. Au niveau préscolaire, il agit beaucoup au travers du Service éducatif itinérant (SEI) qui est une fondation privée reconnue d'utilité publique. Dans la mesure du possible, il favorise l'intégration et la socialisation des enfants en situation de handicap. Des éducateurs vont dans les familles afin d'aider celles-ci à s'occuper de l'enfant. Des enseignants spécialisés se rendent régulièrement dans les lieux d'accueil préscolaire ordinaires afin de former le personnel d'une part, et de l'accompagner dans son travail de tous les jours auprès des enfants en situation de handicap, d'autre part. Sonia Chollet, inspectrice au Service d'Enseignement Spécialisé et d'Aide à la Formation (SESAF) à Lausanne, précise, elle aussi, que l'intégration des enfants en situation de handicap est favorisée, entre autres pour privilégier l'imitation qui revêt une grande importance pour le développement. Dans ce cas, soutenu par le SESAF, le personnel des crèches obtient une aide supplémentaire et est effectivement coaché par des éducatrices itinérantes du SEI (vidéo, discussion, conférence, etc.). Ce sont les lieux d'accueil reconnus et subventionnés par les communes qui sont concernés par ces mesures.

Les coûts des prestations de l'OES et du SEI sont pris en charge par le canton, voire par les assurances sociales.

Les collaborateurs de l'OES et du SEI travaillent en collaboration avec les parents de l'enfant afin de définir le parcours scolaire à venir de celui-ci. La question du placement en crèche ou en jardin thérapeutique est abordée.

Comme déjà relevé, le nombre de places dans des structures préscolaires spécialisées dans la prise en charge de l'autisme sont rares. Il serait intéressant d'identifier si une augmentation de ces structures correspondrait aux besoins des parents.

Actuellement, et en fonction des échanges que j'ai pu avoir avec Michel Zollinger et Sonia Chollet, il existe quatre jardins d'enfant thérapeutiques spécialisés dans les troubles autistiques dans le canton de Vaud :

La Marcotte à Ecublens

Cette structure dépend juridiquement de la Fondation de Vernand ainsi que du Service Universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SUPEA).

Elle propose six places d'accueil pour des enfants âgés de 2 ans et demi à 5 ans. Ceux-ci présentent des troubles psychiques précoces dont les principaux signes sont un problème de langage et des troubles de comportement. Des enseignants spécialisés organisent une prise en charge adaptée aux besoins de l'enfant, des logopédistes et

psychomotriciens interviennent auprès de l'enfant, les parents sont soutenus par des psychothérapeutes et accompagnés par une assistante sociale.

Le but de ces diverses prestations est de permettre à la famille et à l'enfant de continuer à évoluer malgré les troubles présents dans le développement de celui-ci.

Les jardins d'enfants thérapeutiques de Senarclens, de Chamoiron et de l'école de Nyon peuvent accueillir chacun une dizaine d'enfants. Selon les informations reçues par Madame Chollet, le centre psychothérapeutique de Lausanne accueille maintenant des enfants dès l'âge de 4 ans, alors qu'avant l'âge d'admission était de 6 ans.

Prochainement, dans le nord du canton, une école d'enseignement spécialisé comportant une structure pour les petits devrait être créée.

Sur l'ensemble du canton de Vaud, il y aurait donc 35-40 places en structure spécialisée préscolaire pour des enfants atteints d'autisme.

En plus des grands organismes comme le SEI et l'OES, les parents peuvent bénéficier de prestations provenant d'autres organisations.

Le Service Universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SUPEA), qui possède un service de consultation spécialisée en autisme, organise des consultations pour affiner le diagnostic, propose des offres de soutien et des thérapies (psychomotricité, logopédie).

Par ailleurs, le centre de loisirs « Le Cube de Verre » à Arzier propose un accueil pour les enfants atteints d'autisme lors des week-end, des mercredis après-midi et des vacances afin de permettre aux parents de prendre du temps pour eux. Ponctuellement, le personnel peut intervenir à domicile.

L'association Autisme Suisse Romande propose des conférences, du coaching, des rencontres entre parents afin de soutenir les familles dont un enfant est atteint d'autisme.

Dans le canton du Valais

En Valais, c'est l'OEI (Office éducatif itinérant) qui est l'équivalent du SEI du canton de Vaud. Il existe également un Office de l'Enseignement Spécialisé (OES). Toutefois, pour les questions se rapportant à l'éducation précoce, celui-ci compte principalement sur l'OEI, comme me l'a mentionné Michel Délitroz, responsable de l'OES de Sion.

Denise Lamon, responsable de l'OEI de Sion m'a transmis des informations relatives aux prestations fournies par cet office pour les enfants de 0 à 6 ans.

L'OEI propose aux familles des enfants autistes dont il a la connaissance, les mêmes prestations que pour toute autre situation de handicap. Au niveau préscolaire, l'office intervient à domicile lors de séances visant la mise en place de mesures pédagogiques et médicales, il favorise l'intégration en crèche. En effet, la politique du canton est de pratiquer l'intégration. Ainsi, les responsables des structures ordinaires, principalement les crèches reconnues par le canton, peuvent mettre en place un projet d'intégration personnalisé et individualisé en collaboration avec les parents, la responsable cantonale des crèches et l'office éducatif itinérant. Une aide spécialisée peut être proposée en cas de besoin.

Au niveau scolaire, l'OEI aide à l'intégration des enfants autistes dans la mesure où cela est possible. L'intégration s'accompagne généralement d'un certain nombre d'heures d'accueil dans un Centre Pédagogique Spécialisé (CPS).

Une fois que l'enfant a dépassé l'âge de six ans, « le Baluchon », association créée sous l'impulsion d'une initiative privée, apporte un prolongement de l'action de l'OEI jusqu'à

ce que l'enfant ait 20 ans. Les parents doivent payer, environ 70.-/heure. Ce coût est adaptable en fonction du revenu familial.

L'OEI intervient en premier lieu, suite à une demande du pédiatre. Toutefois, ce dernier peut également orienter les parents et l'enfant vers d'autres prestations telles que la logopédie, la psychomotricité ou l'intégration sensorielle. La logopédie, la psychomotricité ainsi que l'éducation précoce spécialisée et l'enseignement précoce spécialisé sont pris en charge par le canton. Les parents doivent demander ces prestations au canton. Les critères d'obtention sont ceux de l'AI jusqu'à ce que le nouveau concept cantonal soit mis en place au Valais.

En effet, bientôt, chaque canton définira sous quelles conditions l'enfant en situation de handicap pourra bénéficier de logopédie, de psychomotricité, d'éducation précoce spécialisée et d'enseignement spécialisé. Cette mesure possède, certes, des avantages (analyse globale de l'enfant, projet individualisé construit en lien avec le fonctionnement de l'enfant et non pas en fonction de son diagnostic), mais elle apportera sans doute aussi des inégalités entre les cantons. Certains risquent d'être trop restrictifs et d'autres trop généreux.

Selon les recherches effectuées, il existe un seul jardin d'enfants thérapeutique en Valais :

Le jardin d'enfants thérapeutique de La Castalie à Monthey

Cette petite structure s'insère dans un centre médico-éducatif, La Castalie, qui offre un cadre de vie et de formation adapté pour les personnes atteintes de handicap mental.

Le jardin d'enfants thérapeutique accueille des enfants de 3 à 5 ans qui présentent un handicap léger ainsi que d'autres enfants sans handicap. Ils peuvent bénéficier de séances de physiothérapie, d'ergothérapie, de logopédie, de psychomotricité, etc.

Cette petite structure accueille 12 enfants par demi-journée dont 4 avec difficultés, handicap et troubles du développement qui viennent minimum 2 fois dans la semaine. Ils participent à des activités telles que rondes, découvertes de l'environnement, psychomotricité, éveil musical et socialisation.

Sur l'ensemble du canton il y aurait donc potentiellement 4 places par demi-journée pour des petits enfants autistes en structure spécialisée.

Denise Lamon mentionne que l'OEI suit une centaine d'enfants dans le canton du Valais, dont le 10% présenterait des troubles apparentés à l'autisme.

En plus des prestations proposées par L'OEI, les parents peuvent bénéficier du soutien de la part d'un certain nombre d'associations comme INSIEME, EMERA, CEREBRAL et PROCAP qui organisent des conférences à thèmes, des rencontres entre parents, des aides administratives et financières ainsi qu'un soutien dans la recherche d'aide.

Dans le canton de Fribourg

Etant donné qu'aucun parents valaisan n'a répondu à mes sollicitations, j'ai élargi ma recherche au canton de Fribourg et j'y ai rencontré une maman. Voici donc ici, quelques informations relatives aux services et institutions de ce canton.

De manière identique au canton de Vaud, il y a un Service éducatif itinérant dans le canton de Fribourg qui offre des prestations similaires pour les enfants présentant des difficultés de développement de la naissance à six ans. Les intervenants du SEI se rendent dans les familles, discutent avec les parents, répondent à leurs questions et favorisent également l'équilibre familial en travaillant notamment avec la fratrie. Le SEI du canton de Fribourg est rattaché à une fondation qui propose des services et prestations à des personnes en situation de handicap de tout âge : Les Buissonnets.

L'équivalent des Offices d'enseignement spécialisé dans le canton de Fribourg est le SESAM (Service de l'enseignement spécialisé et des mesures d'aide) qui répond aux besoins des élèves bénéficiant d'une pédagogie spécialisée.

Certaines structures peuvent accueillir des jeunes enfants atteints d'autisme, ou plus globalement, souffrant de troubles du développement :

Home Ecole Romand Fondation les Buissonnets

Au sein de cette structure, il existe une classe spécialisée qui actuellement accueille principalement des jeunes enfants atteints d'autisme. Ainsi, le personnel est de plus en plus formé sur la question de l'autisme. La pédagogie de ce centre spécialisé est tournée principalement autour du projet individualisé de l'enfant qui est mis en place par une équipe pluridisciplinaire (éducateurs, enseignants, thérapeutes et parents) et régulièrement réévalué et réajusté.

Centre éducatif et scolaire de la Glâne, Fondation glânoise en faveur de la personne handicapée mentale et IMC

Ce centre propose un jardin d'enfant dès l'âge de quatre ans pour des enfants en situation de handicap, de déficience mentale, de troubles envahissants du développement et d'autisme. La prise en charge a pour objectif de promouvoir le développement et l'épanouissement de l'enfant en lui permettant d'acquérir une certaine autonomie et des attitudes de travail adaptées pour la suite de sa scolarité.

Le Bosquet

Le Bosquet est une institution qui regroupe trois structures différentes, toutes actives dans le domaine de la prise en charge préscolaire (0-6 ans) : un accueil en crèche, un secteur socio-éducatif pour les accueils d'urgence, ainsi qu'un jardin d'enfants spécialisé pour les petits enfants souffrant de retard du développement, de trouble mental, moteur, sensoriel et de troubles du comportement. L'accompagnement, par des éducateurs, mais également par un réseau de thérapeutes, vise le développement global de l'enfant.

Par ailleurs, j'ai eu contact avec *un pédagogue spécialisé et consultant en autisme*, Monsieur Marc Segura, qui propose un service d'accompagnement à domicile ou ailleurs aux familles vivant avec un enfant ou adolescent atteint de troubles autistiques (Coach-Autisme-Famille). Ses prestations sont également offertes pour des personnes adultes présentant de l'autisme. Tout en observant l'enfant, il propose aux parents des pistes d'intervention pour agir auprès de celui-ci. Ce suivi se fait soit à court terme ou à long terme.

L'association Pro Autisme Fribourg donne notamment des informations sur les démarches administratives nécessaires et renseigne les parents sur les différentes thérapies et pratiques possibles en lien avec l'autisme.

3.2.5. L'intégration en crèche

Nous avons vu qu'il existait un certain nombre de structures préscolaires spécialisées. Une autre possibilité s'offre cependant aux parents d'enfants en situation de handicap : l'intégration.

A la naissance de tout enfant, la question d'un éventuel placement en crèche se pose fréquemment. Cela permet aux parents de garder leur emploi et donc de bénéficier d'un revenu suffisant pour subvenir aux besoins de la famille. Les crèches favorisent la sociabilité, l'apprentissage de la vie en collectivité, l'acquisition de l'autonomie et du langage chez l'enfant (Deschamps et *al.*, 1981). Les professionnels de l'éducation de la

petite enfance cherchent aussi à donner à l'enfant un cadre propice pour le développement de sa personnalité. Cela est possible notamment dans les interactions que ce dernier entretient avec ses camarades (Leleu-Galland, 2008).

Dans le cas d'un enfant autiste, une autre question s'ajoute à la première. Il s'agit de définir s'il est préférable d'intégrer l'enfant dans une crèche ordinaire malgré son handicap ou de chercher une place dans une structure d'accueil préscolaire spécialisée.

Dans notre société actuelle, nous entendons souvent parler d'intégration en lien avec le handicap, que ce soit sur le terrain ou dans des revues et autres ouvrages. Les enfants présentant des traits autistiques relativement peu profonds peuvent, en effet, bénéficier de mesures intégratives dans des garderies ou dans des classes scolaires « normales ».

Mais qu'en est-il des enfants atteints d'autisme plus sévère ? Ne sont-ils pas parfois un peu oubliés lorsque l'on parle d'intégration ? Les parents rencontrent-ils des difficultés pour trouver une place d'accueil pour leur enfant ? Quel type de structures privilégient-ils ? J'estime qu'il sera également intéressant de recueillir l'avis des parents, leurs satisfactions, leurs besoins quant aux structures spécialisées ou quant aux différentes prestations éducatives relatives à l'intégration.

Avant de recueillir cela auprès d'eux, je tiens à revenir sur certains éléments théoriques concernant l'intégration en crèche.

Selon Dambiel-Birepinte & Baudrit (2008), l'intégration individuelle en milieu ordinaire de l'enfant atteint d'un handicap devrait être favorisée en priorité, dans la mesure où l'enfant peut bénéficier d'une aide individualisée s'il en a besoin. Effectivement, la fréquentation d'un tel lieu d'accueil possède plusieurs avantages, principalement pédagogiques et sociaux, tant pour l'enfant en situation de handicap que pour les autres. La présence de l'enfant présentant un handicap sensibilise le professionnel à l'accompagnement éducatif différencié. Ainsi, chaque enfant bénéficiera peut-être d'une prise en charge davantage adaptée à ses besoins. Les interactions entre l'enfant en situation de handicap et les enfants sans handicap permettent de combler le manque de compétences des uns et des autres dans certains domaines. Par exemple, les enfants sans handicap peuvent aider l'enfant avec handicap dans la production et la compréhension du langage. L'intégration permet à ce dernier d'acquérir des compétences cognitives favorisant la socialisation et contribue à l'apprentissage du respect de la différence (Dambiel-Birepinte & Baudrit, 2008).

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

Toutefois, l'intégration dépend beaucoup de l'engagement et de la volonté du personnel qui est souvent confronté à des inquiétudes liées à un manque de connaissances en matière de handicap (Bursztein & Gerber, 2001). En effet, les personnes ressources mentionnées en début de travail relèvent également que ces structures sont peu nombreuses et que les places dans des crèches « normales » sont souvent difficiles à trouver car l'accueil d'un enfant présentant un handicap dépend fréquemment de la motivation et de la disponibilité du personnel. La collaboration avec des thérapeutes, éducateurs, médecins et avec les parents est donc primordiale.

Malgré les avantages cités plus haut, l'intégration ne doit pas être une obligation et encore moins une mesure définitive. En effet, elle n'est pas forcément adaptée pour tous les enfants en situation de handicap. Pour certains d'entre eux, par exemple ceux qui souffrent

de déficiences sensorielles, il est nécessaire d'acquérir des compétences en milieu spécialisé avant d'intégrer un milieu ordinaire. Pour d'autres, l'intégration ne peut se poursuivre étant donné qu'ils ne montrent plus les compétences nécessaires (Deschamps et *al.*, 1981).

L'intégration en milieu ordinaire pour des enfants ayant des troubles mentaux est possible principalement pour ceux qui ont un retard mental léger ou moyen (Deschamps et *al.*, 1981). Toutefois, une distinction est faite entre la préscolarité et la scolarité : « L'intégration en classe ordinaire ne peut concerner, au delà de la maternelle [env. de 2-3 ans à 6 ans], les enfants qui ne peuvent atteindre un niveau scolaire minimum » (Deschamps et *al.*, 1981, p.227).

Il se pourrait donc qu'un enfant atteint d'autisme puisse fréquenter une crèche ordinaire un certain temps puis poursuivre sa scolarité dans une structure spécialisée. Dans de telles situations, les parents de celui-ci doivent être soutenus et recevoir des informations relatives aux besoins thérapeutiques liés au handicap de leur enfant (Deschamps et *al.*, 1981).

Je désire mentionner un exemple alternatif d'intégration que je trouve tout à fait intéressant dans le domaine de l'autisme. Il s'agit de *l'intégration collective : la classe thérapeutique* (Bursztejn & Gerber, 2001). Cette dernière consiste à intégrer une classe spécialisée dans une structure préscolaire ou scolaire ordinaire. Les besoins spécifiques des enfants atteints de ce trouble pourront être respectés dans la classe spécialisée et le développement de compétences sociales pourra être favorisé au contact des enfants sans handicap.

Il est important de considérer l'intégration dans toute sa complexité. « L'intégration n'est pas seulement le fait d'être ensemble ou de faire les mêmes choses ; elle nécessite une modification du contexte scolaire qui doit être en mesure d'accueillir l'élève en situation de handicap en lui reconnaissant un rôle actif à l'intérieur de la classe. » (Dambiel-Birepinte & Baudrit, 2008, p.107).

Par ailleurs, le bien-être de l'enfant et ses besoins doivent toujours orienter les décisions quant à la place d'accueil dont il bénéficiera. « Dans le choix du maintien de l'enfant ou de son introduction dans les milieux ordinaires, la notion de tolérance n'est pas une justification suffisante si elle n'amène pas de bénéfice à l'enfant [...] » (Aussilloux & Livoir-Petersen, 1998, p.37)

3.3. Les besoins des parents

3.3.1. L'enfant autiste et les conséquences psychologiques sur les parents

Dans ce chapitre, je désire approfondir la question du vécu des parents étant donné qu'ils seront les principaux acteurs de mon travail. Ainsi, je me familiariserai avec mon terrain d'enquête ce qui, par la suite, contribuera à éviter de commettre des maladresses envers les personnes interrogées. Je me baserai principalement sur diverses études qui ont été faites sur la question du vécu des parents.

Une étude menée par l'Institut de Pédagogie curative de L'université de Fribourg, en partenariat avec l'association « Autisme Suisse Romande » a démontré que les parents d'un enfant avec autisme doivent faire preuve d'un investissement temporel plus important dans l'éducation de celui-ci que des parents qui ont un enfant sans handicap. Cela justifie dès lors un besoin en différentes formes de soutien qui seront présentées dans le chapitre suivant (Squillaci-Lanners & Lanners, 2009).

Les parents doivent s'investir davantage auprès de leur enfant dans les domaines suivants (Lanners, 2009) :

- les actes essentiels de la vie comme l'alimentation, l'hygiène et la mobilité.
- les tâches ménagères. Les lessives sont souvent plus fréquentes et il faut préparer des régimes adaptés à l'enfant.
- les levers durant la nuit plus nombreux.
- la structuration de la vie quotidienne, la mise en place de routines.
- la surveillance de l'état de santé de l'enfant. Ce dernier suit souvent une médication stricte qu'il faut respecter jour après jour.
- une surveillance accrue. L'enfant ne voit souvent pas le danger et ne peut donc pas être laissé seul.
- les déplacements plus nombreux et plus longs, notamment pour se rendre aux thérapies, visites médicales ou dans une structure spécialisée.
- les démarches administratives.
- les séjours à l'hôpital plus fréquents et plus longs.

Etre parent d'un enfant souffrant d'autisme n'est donc pas une tâche évidente et s'accompagne souvent d'épuisement, de culpabilité, de blessure narcissique, de crainte, etc. En effet, ce handicap mental touche, certes l'enfant, mais également la famille et l'entourage. « {...} La psychopathologie du jeune enfant n'est pas située dans l'enfant, pas plus qu'elle ne se situe dans le parent. Elle est plutôt à penser dans l'entre-deux, dans l'espace de la relation parent-enfant, dans l'entrecroisement du dedans et du dehors. » (Du Bled, 2003, p.128). Ce ne serait alors pas le handicap en lui même qui impliquerait des difficultés au niveau psychologique pour les parents mais la relation qu'ils peuvent avoir avec leur enfant atteint d'autisme.

Les parents qui apprennent un jour que leur enfant est autiste sont, pour la plupart, confrontés aux questions du « pourquoi ? », « pourquoi à nous ? », « qu'avons nous fait ? », etc. L'annonce du handicap suppose alors de réaliser un processus de deuil de l'enfant dit normal, ce qui peut prendre plus ou moins de temps. Les principales étapes du deuil sont le choc initial, le stade de dénégation, le stade de désespoir ou de dépression et le stade d'acceptation. Lors de ce cheminement, les professionnels de l'éducation peuvent aider les parents à mettre de l'ordre dans leurs pensées, à répondre à leurs questions et à les déculpabiliser (Du Bled, 2003).

Dès la naissance d'un enfant autiste, la vie familiale s'articule principalement autour de lui. Il peut être très difficile pour les mères comme pour les pères de prendre du temps pour les relations sociales et amicales et/ou pour accomplir des activités personnelles, de couple ou de loisirs. Des tensions, de l'agressivité, ou au contraire un rapprochement et un approfondissement des liens conjugaux et familiaux peuvent survenir dans la famille.

Du Bled (2003) a identifié une entrave au niveau de la différenciation entre la place de l'enfant, des parents et du couple dans les familles avec un enfant atteint d'autisme. A long terme, cela peut conduire à un épuisement et à un découragement.

Dans de nombreuses situations, l'accompagnement et l'éducation d'un enfant autiste conduisent à des sentiments de profonde disqualification, d'incompétence et de déprime en raison des altérations qualitatives de la communication et des interactions sociales dont souffre l'enfant. Des changements au niveau de la profession, de la santé physique et mentale ont également été perçus. De plus le manque de tolérance et de compréhension face à l'autisme de la part de la société, des amis et des familles a souvent comme conséquence un isolement des parents (Du Bled, 2003).

Dans l'article déjà mentionné, l'auteur approfondi davantage certains éléments relatifs à la qualité de vie des parents.

Tout d'abord, ceux-ci sont confrontés à la réalité clinique de l'autisme, c'est-à-dire par exemple aux troubles du sommeil, aux crises, aux automutilations, aux difficultés d'apprentissage et d'alimentation, etc. Tout cela a un impact important sur le plan relationnel, psychologique et somatique.

Puis, lors de l'annonce du diagnostic les parents se trouvent fréquemment face à des sentiments de crainte, de choc, d'isolement, d'incertitude, de détresse, ou de culpabilité. Ils ont des difficultés notamment à se repérer dans la multitude d'informations mises à leur disposition, à analyser la pertinence des renseignements reçus.

Bien que l'annonce du diagnostic puisse être vécue comme un chamboulement émotionnel, elle peut être également synonyme de soulagement, soulagement de savoir enfin de quoi souffre son enfant.

Comme déjà mentionné plus haut, les parents d'enfants autistes sont souvent confrontés à des facteurs de stress et de dépression. La présence d'un enfant présentant un trouble envahissant du développement suppose bien souvent une santé mentale affaiblie, un vécu de fatigue voire d'épuisement lié au stress. Celui-ci est souvent amplifié étant donné la dépendance de l'enfant, son retrait social, ses troubles du comportement, l'absence de langage et ses difficultés cognitives et ludiques. Toutefois, il est important de préciser que la santé mentale dépend de la sévérité du trouble et des conséquences que ce dernier a sur la vie quotidienne.

Enfin, les parents éprouvent des craintes relatives à l'avenir de leur enfant. Qu'advient-il de lui lorsqu'ils ne seront plus en mesure de s'en occuper ? Pourra-t-il s'intégrer socialement ? Un des principaux soucis des parents est de permettre à leur enfant d'être accepté dans la société, de lui permettre d'avoir une vie la plus « normale » possible. Fréquemment, les parents perçoivent l'avenir comme étant sombre, rempli d'incertitudes et dépendant des autres. Ils s'imaginent donc difficilement dans le futur ou refusent tout simplement de le faire. Ils se concentrent davantage sur le présent fait d'épreuves et de défis à relever (Du Bled, 2003).

La famille doit donc mettre en place des mesures d'adaptations, changer certaines habitudes pour affronter les diverses conséquences du handicap de l'enfant sur sa vie quotidienne. Elle pourra alors utiliser diverses stratégies de coping définies comme étant des efforts cognitifs et comportementaux permettant de faire face à des situations internes ou externes qui sont jugées excessives ou en dessus de ses limites par l'individu. Selon Christophe du Bled (2003) quatre types de coping sont utilisés par les parents :

1. Le coping centré sur les émotions. Il s'agit d'exprimer ses émotions pour gérer une situation difficile.
2. Le coping centré sur le problème. Il s'agit de comprendre et de résoudre le problème notamment en recherchant des informations sur celui-ci et en organisant des solutions thérapeutiques.
3. Le coping évitant. Ce type de coping est caractérisé par l'évitement, le déni du problème et la résignation. Dans ce cas, les risques de dépression et de stress sont plus élevés en raison notamment d'un fort sentiment d'isolement.
4. Le coping vigilant. Toute l'attention de la personne est orientée uniquement sur le problème au détriment d'autres centres d'intérêt.

Les conséquences de l'autisme sur la santé psychologique des parents sont vastes et peuvent être très différentes d'une situation à l'autre, notamment en raison des croyances,

et des représentations des parents. Chacun se fait sa propre idée sur l'apparition du trouble, ses causes, son évolution et ses traitements. En tant que professionnels, il est important de tenir compte de cela afin d'éviter un écart trop important entre la prise en charge et le désir des parents, ce qui conduirait à un déséquilibre psychologique.

3.3.2. Les différentes formes de besoin

Qu'entendons-nous par le mot « besoin » ? Dans le langage usuel, ce terme est souvent utilisé mais à quoi fait-il réellement et pratiquement référence ? Que devient-il dans le domaine du handicap ? Y a-t-il une ou plusieurs formes de besoin ? Selon Maslow, il y aurait chez tout individu cinq types de besoin qui apparaissent de manière hiérarchisée. Tout d'abord, il y a les besoins physiologiques, puis les besoins de sécurité, de protection contre le danger, les besoins d'appartenance à un groupe, à une famille, ensuite les besoins d'estime de soi et des autres et enfin, les besoins de se réaliser, de développer son potentiel (Squillaci & Rodi, 1996).

Les besoins, quels qu'ils soient, sont bien présents dans notre société actuelle. Quelles spécificités ont-ils pour les parents d'enfants en situation de handicap ? Comment y répondre ? Quel soutien apporter ?

Dans ce chapitre, je commencerai par présenter brièvement des notions relatives à la qualité de vie des parents, qualité de vie qui influence l'apparition des besoins. Puis, avant de m'intéresser aux différentes formes de besoin des parents, je mentionnerai quelques éléments relatifs aux ressources que chaque personne possède consciemment ou inconsciemment. Nous ne pouvons pas, à mon avis, analyser les besoins d'un individu sans prendre en compte les ressources qu'il a à sa disposition ou qu'il peut développer.

Ce chapitre permettra d'avoir une compréhension plus complète de l'objet de ma recherche ainsi que de pouvoir analyser les données récoltées.

3.3.2.1. La qualité de vie des individus

Les besoins des personnes, dans mon travail plus particulièrement ceux des parents, découlent de leur qualité de vie (QDV). C'est donc en portant une attention particulière sur les nécessités propres à chaque individu que les travailleurs sociaux peuvent favoriser une bonne QDV des personnes qu'ils accompagnent. Il me semble donc pertinent d'expliquer tout d'abord brièvement cette notion qui a beaucoup évolué depuis une trentaine d'années.

La qualité de vie est un concept très vaste et hétérogène. La QDV est « l'ensemble des ressources (sociales, personnelles et physique) nécessaires à une personne pour réaliser ses aspirations et satisfaire ses besoins » (OMS, 1984b, cité par Bruchon-Sweizer, 2002, p.51).

Chaque individu juge sa qualité de vie différemment des autres au travers de sa culture, et aussi en fonction de ce qu'il privilégie (Bruchon-Schweizer, 2002) :

- les aspects objectifs (conditions de vie et état fonctionnel)
- les aspects subjectifs (satisfactions, bonheur, bien-être)
- les composantes physiques (santé organique)
- les composantes mentales (santé psychique, cognition, émotions)
- les composantes socio-économiques
- les composantes relationnelles

L'état fonctionnel a bien longtemps été le seul critère de définition utilisé par les spécialistes de la santé. Toutefois, la QDV se définit actuellement aussi au travers du bien-être de la personne (niveau d'anxiété, dépression, énergie), de la satisfaction qu'elle a de sa

vie et de la capacité de son environnement à répondre à ses besoins. Il y a donc une notion d'interaction entre la personne et son contexte (Bruchon-Schweizer, 2002).

La QDV doit donc être considérée au niveau de la santé psychologique, de la santé physique (énergie, vitalité, fatigue, sommeil, repos, douleurs et symptômes), des relations et activités sociales (réseau social suffisant et satisfaisant), et du bien-être matériel (Bruchon-Schweizer, 2002).

Dans le domaine du handicap, ces divers niveaux peuvent être entravés tant pour la personne concernée que pour sa famille. Lors des entretiens que je mènerai par la suite, il sera alors intéressant d'identifier à quel niveau les parents auraient besoin d'une amélioration, d'un soutien supplémentaire qui permette d'augmenter leur QDV.

La qualité de vie devrait être évaluée avant et après l'intervention ou la mise en place de prestations. Cependant, il est nécessaire de faire attention à un élément particulier : les besoins de la personne doivent être distingués de ses désirs personnels. « Les mesures de qualité de vie ne doivent pas être confondues avec des niveaux d'aspirations ou de désir personnel, (...) elles se réfèrent plus clairement et plus fondamentalement à la situation actuelle réelle des individus : physique, psychologique et sociale (Jenkins, 1992, p.369) » (Bruchon-Schweizer, 2002, p. 49).

3.3.2.2. Les ressources à disposition des parents

Avant de mentionner des notions relatives aux besoins des parents, je crois qu'il est important de relever que ces derniers ont aussi des ressources à leur disposition. En effet, dans un souci d'éthique, les parents ne doivent pas être considérés uniquement comme porteurs de manques, de demandes et de désirs mais également comme étant dotés de multiples ressources qu'ils peuvent utiliser pour affronter les événements de la vie quotidienne.

La présence d'un enfant en situation de handicap implique diverses difficultés auxquelles les parents doivent faire face. Les ressources sont des soutiens affectifs ou matériels qui leur permettent d'affronter cela quotidiennement.

Il existe trois différents types de ressources : les ressources existantes, les ressources potentielles et les ressources à installer (Squillaci & Rodi, 1996).

Elles peuvent être regroupées en cinq catégories selon le système de Lazarus et Folkman (Squillaci & Rodi, 1996). Les ressources liées :

- à la santé et à l'énergie physique et morale
- aux capacités de résolution de problème, ce qui sous-entend des capacités de recherche d'informations, d'analyse et de développement de stratégies d'action
- au réseau social et aux relations de soutien
- aux finances comme le niveau socio-économique et les biens matériels
- aux systèmes de croyance, au sentiment d'utilité et de contrôle intérieur

Le travail du professionnel de l'éducation est alors « [...] de mettre en évidence les ressources déjà disponibles au sein de la famille, de faire surgir les ressources potentielles et d'en installer de nouvelles » (Squillaci & Rodi, 1996, p. 65).

Il est important d'avoir cela à l'esprit dans la suite de ce travail.

3.3.2.3. La typologie des stratégies de soutien

Une étude canado-suisse menée par une équipe de spécialistes sous la direction de Sylvie Tétreault (Département de réadaptation de l'Université de Laval au Canada) avec

notamment la participation de Pierre Margot-Cattin (HES-SO Valais) a identifié une typologie des stratégies de soutien des familles vivant avec un enfant qui présente un handicap (Tétreault, 2011).²

Le constat d'une diminution de l'institutionnalisation des personnes en situation de handicap est certain pour les auteurs de cette étude. Cela conduit donc les parents à s'occuper de plus en plus de leur enfant avec toutes les difficultés et l'épuisement qui peuvent en découler. Dès lors, il apparaît nécessaire de développer des stratégies de soutien d'autant plus importantes permettant à ces mères et à ces pères d'améliorer leurs conditions de vie.

La typologie décrite dans cette étude relève quatre besoins parentaux principaux dont voici les caractéristiques et définitions (Tétreault, 2011) :

Le besoin de soutien

Le soutien regroupe toutes les formes d'aide permettant à une famille de participer à la vie sociale. De ce fait il peut être nécessaire dans divers domaines de la vie de tous les jours. Neuf types de soutien ont été identifiés par les auteurs mentionnés ci-dessus.

- a. **Informationnel** : le soutien informationnel concerne les différents moyens au travers desquels la famille peut recevoir de l'information concernant la situation de handicap de son enfant, les capacités de celui-ci, le diagnostic, les services, les subventions, et les ressources disponibles à proximité du domicile familial.
- b. **Accompagnement et aide à la décision** : il s'agit de donner aux parents les outils ou les conseils nécessaires afin qu'ils puissent prendre des décisions relatives à leur enfant ou à leur vie familiale en toutes connaissances de cause.
- c. **Juridico-légal** : le soutien juridico-légal concerne les informations légales données à la famille permettant à celle-ci de défendre ses droits et ses intérêts en cas de litige ou de discrimination.
- d. **Financier** : le soutien financier doit permettre à la famille de rendre sa situation la plus normale possible afin de favoriser sa participation sociale. Il s'agit notamment de lui donner accès à des sommes d'argent de trois ordres différents. Ces dernières peuvent être soit ciblées, comme par exemple pour une rampe d'accès au domicile familial, directes, comme par exemple une donation en argent liquide ou encore indirectes, comme par exemple une donation d'un bien désiré.
- e. **Educatif** : le soutien éducatif permet aux parents de prendre connaissance des différentes méthodes éducatives et pédagogiques (ABA, TEACCH, Bullinger) adaptées à la situation de leur enfant. Cela leur permettra de favoriser ses apprentissages et son autonomie ainsi que de se sentir valorisés dans leur rôle parental.
- f. **Psychosocial** : le soutien psychosocial consiste à reconstituer ou à maintenir l'harmonie au sein de la famille afin de permettre l'acceptation de l'enfant en situation de handicap par les membres de celle-ci, de favoriser la cohésion familiale et de renforcer le sentiment de compétence des parents. Dans ce contexte-là, il est important de viser un soutien d'estime et émotionnel.
- g. **Assistance au quotidien** : il s'agit de permettre à la famille d'assumer ses tâches quotidiennes en lui offrant une aide pratique. Ce soutien peut prendre la forme d'un service de garde pour les frères et sœurs ou d'une aide dans les tâches ménagères.
- h. **Loisirs, sport et activités sociales** : Il s'agit de guider la famille dans le choix d'activités de loisirs adaptées soit pour l'enfant, soit pour toute la famille en

² Cette étude s'est fondée principalement sur un travail de recensement des ouvrages rédigés sur le sujet, dont les idées ont ensuite été organisées et validées par les membres de l'équipe Canado-Suisse, ainsi que par d'autres spécialistes français et belges.

proposant par exemple des camps familiaux. Ceci vise à favoriser l'intégration de chacun.

- i. **Transports** : le soutien au niveau des transports permet de favoriser un accès adapté à des moyens de transports privés ou communs pour améliorer les déplacements et la participation sociale de la personne.

Les trois autres besoins s'entrecroisent et pourraient, à mon avis, se résumer à un besoin de services communautaires. Les voici :

Le besoin de répit

La famille d'un enfant en situation de handicap a besoin de prendre des temps de détente pour faire face au stress et à la fatigue supplémentaire engendrée par le handicap. Les stratégies visant à répondre à ce besoin consistent à améliorer le bien-être de la famille.

Le besoin de gardiennage

En dehors du temps dédié à l'éducation des enfants, le parent doit également assumer ses tâches de la vie quotidienne, son travail et participer à des activités de loisir.

Le besoin de dépannage

La vie de tous les jours est fréquemment constituée d'imprévus et de situations inhabituelles (décès, intervention médicale, etc.), normalement de courte durée, auxquelles tous les parents doivent faire face.

Il est indispensable pour les parents d'avoir recours, fréquemment ou occasionnellement, à un service de garde qui peut prendre la forme d'une surveillance ou d'une prise en charge éducative par des professionnels.

3.3.2.4. Les besoins des parents selon Myriam Squillaci

La recherche menée en partenariat entre l'Université de Fribourg et l'association Autisme Suisse Romande, déjà mentionnée plus haut, à laquelle a participé Myriam Squillaci-Lanners, responsable de L'institut de pédagogie curative de Fribourg a également identifié différentes catégories de besoins des parents dont l'enfant souffre d'autisme (Lanners, 2009).³ Les voici ci-dessous :

Besoins à l'annonce du diagnostic

Tout d'abord, les parents interrogés lors de cette recherche souhaiteraient que l'annonce se fasse de manière plus précoce, sans qu'il soit nécessaire de consulter de trop nombreux spécialistes. De plus, les conditions de l'annonce ne sont pas toujours favorables. Il est important d'être attentif à l'aménagement du lieu, au moment et au fait que les deux parents soient présents.

Les parents ont également besoin que les spécialistes et les pédiatres prennent leurs inquiétudes au sérieux, ce qui ne semble pas toujours être le cas, comme l'a mentionné Michel Zollinger.

Puis, les parents désirent que les spécialistes leur communiquent uniquement ce qui est certain par rapport à leur enfant. Ils ont besoin de se sentir rassurés dans leur rôle et leurs compétences de parents, de se sentir accompagnés et respectés notamment dans les échanges qu'ils peuvent avoir avec leur enfant. La notion d'empowerment, c'est-à-dire de soutien d'estime et de soutien émotionnel déjà mentionnée dans le soutien psychosocial ci-dessus, paraît importante.

³ Cette étude a été réalisée auprès de 147 familles contactées au travers de l'association Autisme Suisse Romande. Ces familles ont toutes vécu avec un enfant atteint d'autisme, sans restriction quant à l'âge de ce dernier.

Pour eux, il est également important qu'un réseau de professionnels présents soit organisé à long terme et que le soutien dont ils bénéficient soit continu même lors des transitions et changements.

Besoins au niveau familial

La cohésion familiale est primordiale pour les parents, mais pas toujours facile à préserver ou à instaurer. Ils ont besoin de se sentir unis, de coopérer, de se partager les tâches et de favoriser une bonne relation entre la fratrie et l'enfant avec autisme.

Les besoins au niveau familial concernent également la famille élargie et l'entourage (amis, voisins, etc.). Tout deux sont d'importantes sources de soutien pour organiser la vie de tous les jours, pour lutter contre l'isolement et continuer de pratiquer des loisirs. Il est souvent difficile de satisfaire les envies des enfants sans autisme et de l'enfant atteint d'autisme dans la pratique des loisirs.

Besoins en informations

Ce besoin est présent à toutes les étapes de la vie de l'enfant, dont notamment à l'annonce du diagnostic. En effet, les parents ont besoin d'obtenir des informations sur le diagnostic, les possibilités, les limites et l'avenir de l'enfant. Ils souhaitent pouvoir mettre un nom sur les difficultés observées et en connaître l'origine. Ceux qui vivent dans l'incertitude et dans l'ignorance sont souvent sujets à des sensations d'insécurité et de frustration ce qui peut entraver le climat familial. Les parents désirent parfois suivre une formation en autisme afin de mieux comprendre ce que vit leur enfant.

Par ailleurs, les parents ont aussi besoin d'avoir accès d'une manière ou d'une autre à ce qui se fait au quotidien avec leur enfant.

Besoins pour accéder aux services

Les parents ont besoin de connaître les services et structures existants. Il est nécessaire pour eux, d'une part, que ces services offrent des activités qui soient prévisibles et sécurisantes pour l'enfant, et d'autre part, qu'ils les aident à mettre en place des routines familiales stables.

Par ailleurs, les parents ont besoin d'avoir confiance dans le personnel qui s'occupe de leur enfant. Les services doivent être efficaces, le personnel doit être formé en autisme et travailler avec eux en partenariat. Les parents apprécient lorsqu'il y a une certaine stabilité des intervenants qui prennent en charge leur enfant.

Besoins pour éviter le placement

Différentes variables interviennent dans la décision de placer l'enfant ou de le garder à domicile :

- les variables liées à l'enfant. Il s'agit par exemple de la sévérité du trouble, de la présence de troubles du comportement, de la qualité de la relation entre parent et enfant.
- les variables liées aux ressources informelles. Il s'agit du soutien et de l'attitude de la famille proche et élargie. Si cela est positif, la probabilité de placement est plus faible.
- les variables liées aux ressources formelles. Il s'agit principalement des services de garde, qui permettent aux parents d'avoir des loisirs.

Les professionnels peuvent agir sur ces différentes variables afin de répondre aux besoins des parents pour éviter le placement.

Besoins pour assurer la transition à la vie d'adulte

Ces besoins concernent moins mon travail que les précédents. Toutefois, ils font partie des résultats de la recherche mentionnée.

Les parents se sentent souvent mal préparés à cette étape, ils se plaignent d'un manque de continuité et de soutien dans la période de transition. Ils auraient besoin de plus de collaboration, de planification et de réponses quant aux nouvelles questions qui émergent face à l'avenir adulte de leur adolescent avec autisme.

Tous ces besoins sont plus présents et importants lorsque l'autisme de l'enfant est d'un degré sévère (Lanners, 2009).

Myriam Squillaci a également mené un travail de recherche en 1996 sur les besoins des parents dont l'enfant est en situation de handicap. Elle s'est notamment basée sur l'échelle des besoins que Bailey et Simeonsson ont créée en 1988. Cette dernière regroupe les besoins des parents en six domaines dont voici, ci-dessous, les principales caractéristiques (Squillaci & Rodi, 1996).

Les besoins en informations

Les parents ont besoin de comprendre l'origine et la signification du handicap, de connaître les limites et les potentialités de leur enfant.

Plus spécifiquement, ils ont besoin d'obtenir des informations sur les éléments suivants (Squillaci & Rodi, 1996) :

- l'enfant, son handicap et ses difficultés
- la façon de réagir face aux comportements de l'enfant
- la manière d'apprendre des choses à l'enfant
- la façon de jouer ou de parler avec l'enfant
- les services disponibles dans le futur
- les services disponibles actuellement
- le développement des enfants notamment pour mieux prendre conscience de la déficience

Les besoins en supports

Les parents ont besoin de rencontrer des amis, d'éviter l'isolement social, de surmonter la peur de la réaction de l'entourage et d'avoir le soutien du conjoint. Plus spécifiquement, ils ont besoin d'avoir :

- quelqu'un de la famille à qui parler
- plus d'amis avec qui parler
- plus de temps pour soi-même
- un conseiller avec qui parler
- plus de temps pour parler avec l'enseignant, les spécialistes
- plus d'occasions de rencontrer d'autres parents d'enfant en situation d'handicap
- des écrits d'autres parents d'enfant en situation de handicap

Les besoins financiers

Les parents ont des besoins financiers soit par rapport à la vie quotidienne soit par rapport à la condition de l'enfant. Plus spécifiquement, ils ont besoin de :

- nourriture, logement, habits
- équipements spéciaux (ex : vélo adapté, appareil dentaire)
- thérapies et autres services
- obtenir un travail

- baby-sitters
- jouets

Les besoins en explications aux autres

Les parents ont besoin de présenter la situation qu'ils vivent aux personnes qui leur sont proches, mais cela n'est pas toujours facile. Ils peuvent avoir besoin de soutien pour cela. Plus spécifiquement, ils ont besoin de soutien pour expliquer la situation :

- au conjoint et à leur parents
- aux frères et sœurs
- aux amis, aux voisins et aux personnes étrangères
- aux autres enfants

Les besoins en services communautaires

Les parents ont besoin de connaître les services existants et de pouvoir y accéder. Souvent, les familles les plus démunies favorisent davantage la solidarité familiale au détriment de l'accès aux services, en raison notamment de la complexité des démarches, des règlements difficiles à comprendre, et de l'obligation de planifier le futur.

Plus spécifiquement, les parents ont besoin de :

- trouver un médecin, un dentiste
- trouver des baby-sitters
- trouver un centre de jour, une école enfantine
- parler à une personne d'une communauté religieuse
- trouver une garderie pendant le service religieux

Les besoins en fonctionnement familial

Les parents ont particulièrement besoin d'avoir de bonnes relations avec les membres de la famille et que ces derniers acceptent la situation. Les professionnels peuvent apporter leur soutien notamment pour faire face au handicap.

Plus spécifiquement, les parents ont besoin de :

- permettre à l'époux de comprendre et accepter le handicap
- discuter et trouver des solutions
- apprendre à s'aider les uns les autres
- décider de la répartition des tâches familiales
- choisir des loisirs et les réaliser

3.3.2.5. La synthèse des besoins parentaux

Pour résumer, je désire ici effectuer un recoupement entre les différents besoins mentionnés ci-dessus. Les besoins qui ressortent le plus de ces diverses études sont les suivants :

- *Les besoins en informations.* Ce besoin concerne notamment tout ce qui concerne le diagnostic, la description de l'autisme, les outils éducatifs, la façon d'agir envers son enfant, etc. Le besoin éducatif décrit dans la typologie des stratégies de soutien de Sylvie Tétreault se retrouve donc dans les besoins en informations des autres études.
- *Les besoins psychosociaux.* Ils concernent principalement le soutien au niveau familial (famille restreinte et élargie, amis) que ce soit pour l'organisation des activités, la cohésion familiale ou la répartition des tâches et pour l'explication du handicap aux autres. Par ailleurs, le soutien psychosocial implique également un soutien d'estime et émotionnel qui tend à favoriser le sentiment de compétence

personnelle, parentale, éducative chez les parents. Ce soutien semble nécessaire pour les parents dès l'annonce du diagnostic.

- *Les besoins de services communautaires.* Ceux-ci se retrouvent sous différentes formes selon les études. Que ce soit le besoin de gardiennage, de répit, de supports au niveau familial ou amical, d'accès aux services, ces prestations visent à soulager les parents et peut-être aussi à éviter le placement de l'enfant.

Pour terminer ce chapitre sur les besoins de soutien des parents, je tiens à mentionner que les éléments présentés ci-dessus, sont certes tirés d'études réalisées sur le terrain, mais appellent également à leur non-généralisation. Chaque famille étant différente, d'un point de vue de sa culture, de ses valeurs et de son fonctionnement, l'analyse des besoins nécessite un regard neuf et un travail d'écoute, de partage, spécifique aux caractéristiques de ses membres.

4. Hypothèses

Les hypothèses énoncées ci-dessous découlent des concepts théoriques et plus particulièrement des besoins de soutien des parents. En effet, j'ai tenté de recouper les différentes théories relatives aux besoins et d'en extraire les principaux éléments. Ainsi, les besoins qui semblent ressortir le plus sont les besoins informationnels et éducatifs, psychosociaux et dans une moindre proportion, les besoins en services communautaires. Lors de ma recherche, je tenterai donc d'identifier si cela est vérifiable dans la réalité.

Pour chaque hypothèse, je chercherai à savoir systématiquement si dans la pratique les professionnels satisfont les besoins mentionnés ou si au contraire il y a certaines lacunes.

Hypothèse 1

- Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin principalement de soutien informationnel et éducatif de la part des professionnels du social.

En fonction de la synthèse des besoins de soutien réalisée dans le chapitre précédent, les besoins de soutien éducatif et informationnel sont ceux qui ressortent le plus des concepts étudiés. J'ai donc voulu poser une hypothèse reprenant les principaux besoins des parents.

Le soutien éducatif fait partie du soutien informationnel, dans la mesure où les informations données/reçues concernent également, voire principalement, les outils éducatifs, les conseils et les réponses aux questions des parents concernés. C'est pour cette raison que j'ai choisi de mettre les termes informationnel et éducatif dans la même hypothèse.

Sous-hypothèses :

a. Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin d'être au courant des particularités principales de l'enfant liées à l'autisme et de connaître les structures existantes.

Cette sous-hypothèse fait référence d'une part à l'étiologie, à la trajectoire développementale et au spectre autistique, et d'autre part, aux troubles sensoriels et troubles moteurs décrits dans les concepts.

En raison, notamment, des particularités sensorielles et motrices de l'enfant autiste, ce dernier ne réagit pas de la même manière qu'un autre enfant à son environnement. Le fait d'être informés sur les caractéristiques et les particularités sensori-motrices de son enfant, peut permettre aux parents de mieux comprendre le comportement de ce dernier, de savoir comment y faire face et surtout de permettre à l'enfant de développer des interactions avec l'environnement humain et matériel. Dans ce contexte, l'approche instrumentale d'André Bullinger peut être une source d'informations importante.

Il sera donc intéressant d'identifier si les parents connaissent ces notions sur l'autisme, ces particularités du spectre autistique et sensori-motrices, s'ils connaissent l'approche de Bullinger ou d'autres méthodes concernant la sensorialité et la motricité de l'enfant autiste, s'ils connaissent les différentes structures d'accueil ou non, et de vérifier s'ils auraient eu besoin ou non de plus de soutien informationnel de la part des professionnels.

Par ailleurs, je m'intéresserai à la manière dont les professionnels ont transmis les informations, si cela s'est fait dans le respect du rôle et des compétences des parents,

en les rassurant ou non. En effet, cette optique me paraît intéressante notamment par rapport aux besoins à l'annonce du diagnostic décrits par M. Squillaci.

Indicateurs :

- L'annonce du diagnostic a-t-elle été relativement bien vécue par les parents ?
- Les parents ont-ils reçu des informations claires pour eux quant aux caractéristiques de l'autisme de leur enfant ?
- Les parents ont-ils accès à des sources d'informations suffisantes et pertinentes selon eux ?
- Les parents savent-ils à qui s'adresser en cas de difficultés ou de doutes ?
- L'approche instrumentale d'André Bullinger a-t-elle été présentée aux parents ? Si oui, l'a-t-elle été de manière claire pour eux ?
- Les parents ont-ils la connaissance des structures existantes pour leur enfant autiste ?

b. Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin de recevoir des conseils et une aide éducative pour organiser le quotidien de l'enfant, favoriser des apprentissages et une évolution positive.

Cette sous-hypothèse fait référence aux divers types de prise en charge décrits dans les concepts, c'est-à-dire la méthode ABA, le programme TEACCH et l'approche instrumentale d'André Bullinger. Le but ici est d'identifier si les parents connaissent ces différentes approches et leurs principes éducatifs, qui peuvent peut-être les aider à orienter l'éducation de leur enfant. A nouveau, l'approche d'André Bullinger peut constituer une aide éducative importante si elle est appliquée également à domicile. Dans la vérification de l'hypothèse, il sera intéressant d'analyser si les professionnels qui ont travaillé avec les parents leur ont parlé de ces approches et les ont soutenus pour apprendre à les utiliser à la maison, s'ils ont favorisé une bonne communication et un partenariat adéquat avec eux.

Dans cette sous-hypothèse, nous pouvons identifier une notion de soutien à la fonction parentale et d'empowerment que les professionnels du social peuvent apporter aux parents, notion qui a notamment été expliquée dans le travail de Bachelor de Sophie Pralong (2012).

En dehors de ces méthodes éducatives, je tenterai d'identifier si les parents ont eu besoin de recevoir des conseils de manière générale pour gérer le quotidien avec l'enfant et favoriser ses apprentissages et s'ils les ont reçus.

Indicateurs :

- Les parents ont-ils été accompagnés par des professionnels, à domicile ou non, afin d'apprendre les attitudes favorisant les apprentissages de l'enfant et une évolution positive ?
- Les parents se sentent-ils compétents pour l'éducation de leur enfant ?
- Les parents souffrent-ils d'incertitude concernant la gestion du quotidien et des crises du comportement ?
- Les parents souffrent-ils d'incertitude concernant les outils éducatifs à utiliser avec leur enfant autiste ?
- Les parents utilisent-ils l'approche instrumentale d'André Bullinger ? TEACCH ? ABA ?

Hypothèse 2

- Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin de soutien psychosocial, émotionnel et d'estime pour les aspects de cohésion familiale, de communication aux autres, de sentiment de compétence et de relations sociales (amis, voisins, groupes de parents qui comprennent et acceptent leur situation, avec qui ils peuvent partager leurs expériences et qui les aident en cas de besoin).

Cette hypothèse fait référence au besoin de soutien psychosocial, également décrit dans les concepts. Cet énoncé sous-entend l'idée, d'une part qu'il n'est pas forcément aisé pour les familles d'enfants autistes de rester soudées et de supporter ensemble les conséquences du handicap sur la vie quotidienne et d'autre part, qu'il est parfois difficile pour les parents de demander de l'aide autour d'eux, de continuer à avoir des activités avec des amis et la famille, de parler du handicap à ses proches, etc. Par ailleurs, comme nous l'avons vu dans les concepts théoriques, les parents sont souvent sujets à des sentiments d'incompétence, de disqualification et de déprime. Les professionnels ont peut-être quelque chose à faire au niveau du soutien d'estime et émotionnel. Il sera intéressant d'identifier si les parents auraient effectivement eu besoin de soutien dans ce sens.

Indicateurs :

- Les parents estiment-ils avoir un réseau social suffisant et satisfaisant ?
- Les parents se sentent-ils isolés ?
- Les parents désirent-ils avoir une aide de la part des professionnels pour rencontrer de nouvelles personnes ?
- Les parents désirent-ils avoir une aide de la part des professionnels pour savoir comment parler du handicap de leur enfant à leurs proches ?
- Les parents se sentent-ils soutenus par les membres de leur famille ? Jugent-ils avoir une bonne cohésion familiale ?
- Les parents se sentent-ils compétents face à leur enfant ?

Hypothèse 3

- Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin d'avoir accès à des services communautaires (répit, service de garde, dépannage, prestations à domicile).

Cette hypothèse reprend les besoins de services communautaires qui ressortent également des concepts étudiés. Elle permettra d'identifier ce qui est pratiquement proposé dans le domaine et s'il manque des structures. Un manque qui a été mentionné par la plupart des personnes ressources. Ainsi, par les entretiens, je pourrai vérifier si l'idée que ces dernières ont avancée est correcte et s'il serait donc nécessaire de créer de nouvelles prestations ou si, au contraire, les parents sont satisfaits avec ce qu'il existe déjà.

Sous-hypothèses :

a. Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin d'avoir des prestations à domicile, mais aussi de pouvoir disposer de structures d'accueil de jour et de semi-internats afin d'être soulagés.

Certains parents désirent garder le plus possible leur enfant auprès d'eux et donc bénéficier de prestations à domicile. Il sera intéressant d'identifier si les parents estiment avoir suffisamment de soutien à domicile ou s'ils en voudraient davantage.

Comme nous l'avons vu dans le concept sur les conséquences psychologiques, ce n'est pas toujours facile pour les parents de vivre avec un enfant autiste à la maison. Le handicap les épuise souvent. Dans ces moments-là, ils pourraient avoir besoin de

placer momentanément leur enfant afin d'avoir un temps de répit, de soulagement. De même qu'ils pourraient avoir besoin de faire des activités de loisirs individuellement ou entre amis, ce que la présence d'un enfant rendrait difficile. Un placement ponctuel serait donc peut-être agréable. Je vérifierai cela lors des entretiens.

Indicateurs :

- Les parents mentionnent-ils être épuisés, sans énergie, en raison de l'éducation de leur enfant atteint d'autisme sévère ?
- Y a-t-il eu des changements majeurs (éclatement de la cellule familiale, désinvestissement des centres d'intérêt, arrêt de travail, isolement social) dans la vie familiale ?
- Les parents peuvent-ils assumer leurs tâches quotidiennes ?
- Les parents peuvent-ils s'adonner aux activités de loisirs qui leur tiennent à cœur ?
- Les parents ont-ils reçu des prestations à domicile ? Si oui ont-elles été suffisantes selon eux ?

b. Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère désirent éviter le placement en institution spécialisée et trouver une place d'accueil en structure préscolaire ordinaire afin de favoriser l'intégration de leur enfant.

Certains parents peuvent désirer que leur enfant ait la vie la plus normale possible malgré le handicap, et cela dès les premières années de vie. Ainsi, le placement institutionnel est à éviter. Ils souhaitent que leur enfant puisse fréquenter un lieu de garde préscolaire normal dès que possible. De plus, ils ont un travail qu'ils ne veulent et/ou ne peuvent pas quitter. Ils ne peuvent donc pas rester à domicile pour s'occuper de l'enfant toute la journée. Ainsi, ils privilégient une place en intégration dans une structure ordinaire avec parfois le soutien de structures spécialisées. Cette sous-hypothèse permettra d'identifier si tel est bien le cas dans la réalité.

Indicateurs :

- Les parents désirent-ils éviter le placement ?
- Les parents sont-ils favorables à l'intégration de leur enfant autiste ?
- Les parents ont-ils cherché un service de garde ordinaire pour leur jeune enfant autiste ? Ont-ils trouvé ?
- Les parents ont-ils cherché une structure d'accueil de jour spécialisée pouvant accueillir leur enfant ? Ont-ils trouvé ?
- Les parents sont-ils satisfaits du type de prise en charge de la structure dans laquelle est accueilli leur enfant ?

5. Méthodologie

5.1. Le terrain d'enquête

Définition du terrain d'enquête

Le terrain d'enquête que j'ai choisi concerne les besoins des parents de petits enfants atteints d'autisme sévère diagnostiqué de manière précoce, en termes de prestations éducatives et psychosociales. Etant donné l'évolution en matière de diagnostic, l'autisme peut être détecté relativement tôt dans la vie de l'enfant. Ainsi, les parents connaissent plus rapidement les caractéristiques du trouble et ce qu'il requiert en termes de prise en charge. Ils vivent au quotidien avec l'enfant et sont confrontés aux troubles de comportement de ce dernier. S'il existe des écoles spécialisées, qu'existe-t-il en termes de soutien préscolaire pour ces familles ? C'est ce que j'ai désiré identifier au travers de ce travail, en rencontrant des familles qui ont un enfant atteint d'autisme dont le diagnostic a été posé dans ses premières années de vie et qui ont bénéficié d'une intervention professionnelle avant sa scolarisation. Les parents rencontrés correspondaient donc au critère suivant :

- avoir un enfant atteint d'autisme sévère diagnostiqué de manière précoce, âgé au maximum de 11-12 ans.

Lors des entretiens, je me suis donc intéressée davantage à la période de la petite enfance.

Je n'ai pas souhaité poser un critère quant à la présence ou non de la fratrie. En effet, j'ai jugé pertinent de ne pas le faire, car tous les parents d'enfants autistes ont des besoins, des craintes et des satisfactions indépendamment du nombre d'enfants qu'ils ont. Toutefois, la fratrie peut être une variable à prendre en considération lors de l'analyse des données.

D'un point de vue géographique, ma recherche a eu lieu dans trois cantons : Vaud, canton relativement en avance en matière de prise en charge de l'autisme. Domiciliée dans ce canton, j'ai pu profiter d'une certaine proximité avec le terrain ; Valais, étant donné que ma formation est basée dans ce canton, j'espérais avoir facilement accès au terrain également en termes de proximité ; Fribourg, par manque de réponse sur le canton du Valais. J'avais déjà des contacts avec des professionnels susceptibles de m'aider dans ma recherche dans cette région.

Comme défini ci-dessus, j'avais posé un critère quant au degré d'atteinte du handicap chez l'enfant. En effet, selon mes recherches, l'autisme sévère était plus facile à diagnostiquer de manière précoce que les autres formes d'autisme. Etant donné que je souhaitais axer mon travail sur la période de la petite enfance, ce critère correspondait donc parfaitement à ma recherche. Cependant, malgré le fait d'avoir précisé cela aux organismes qui ont transmis mes lettres de présentation aux familles, il s'est avéré, lors des entretiens, que les enfants des mamans rencontrées ne souffraient pas tous d'un autisme dit sévère, mais d'une forme plus légère du trouble, également diagnostiquée tôt. Certaines mamans ne m'ont toutefois pas mentionné précisément le diagnostic de leur enfant.

La limite entre les différents degrés d'atteinte de l'autisme est relativement difficile à distinguer et les termes utilisés pour définir ce degré varient d'une personne à l'autre, et parfois d'un centre de diagnostic à un autre. De plus, ces distinctions semblaient peu significatives pour les mamans, peu influentes au niveau de leur vécu et ne prenaient pas beaucoup de place dans leur récit. Par ailleurs, en fonction des témoignages récoltés, le fait que l'autisme soit léger ou plus sévère ne semblait pas influencer beaucoup le vécu des parents, mis à part dans certains domaines comme l'intégration, comme nous le verrons

dans l'analyse des données récoltées. En effet, pour eux, ce n'était pas de savoir quelle était l'atteinte du trouble qui leur importait, mais le fait de savoir le plus tôt possible de quoi l'enfant souffrait et d'apprendre à faire face à ses difficultés. Ainsi, le critère quant à la sévérité du trouble a perdu de son importance au profit d'un critère quant à la précocité du diagnostic et à la présence d'une intervention préscolaire. Je considérerai donc l'autisme de manière générale, et en même temps de manière spécifique étant donné que l'autisme de chaque enfant est différent.

Argumentation du choix du terrain d'enquête

Dans cette recherche, j'ai eu envie de laisser une place importante au vécu, aux besoins, aux satisfactions, et aux insatisfactions quant aux prestations éducatives et psychosociales accordées aux parents de petits enfants présentant de l'autisme.

En offrant aux parents un espace de parole leur permettant de dire ce qu'ils auraient souhaité pour leur enfant, ce qu'ils auraient voulu durant ses premières années de vie, je pense avoir été en adéquation avec mon désir de leur donner toute la place qui leur est due, celle de parents. Cette démarche s'est inscrite dans un souci d'adapter l'action sociale aux besoins des bénéficiaires, ce qui me paraît fondamental.

Afin de répondre au mieux à ma question de recherche, il m'a semblé plus judicieux de ne pas définir un terrain de recherche trop restreint géographiquement, mais plutôt de manière événementielle, en lien avec des expériences communes vécues dans différents endroits. De cette manière, les données sont certes plus générales, mais également plus riches en termes de variété et de représentation globale de la problématique. De plus, le manque de structures pour les petits enfants autistes mentionné par certaines personnes ressources, ne se réduirait pas à un seul, voire à deux cantons. Par ailleurs, la rareté du trouble défini par « autisme sévère » que j'avais choisi d'étudier dans un premier temps, aurait compliqué la démarche de recherche si j'avais dû la restreindre à une ville ou à un quartier.

Des recherches quant au fonctionnement de chaque terrain d'enquête ont donc été nécessaires. Toutefois, cela permettra à plus long terme, à mon avis, d'adapter, de remettre en question une pratique professionnelle en lien avec mon thème quel que soit l'endroit dans lequel elle s'exerce.

5.2. Les méthodes de collectes de données

Suite à diverses lectures, j'ai choisi de fonder ma recherche sur une approche qualitative et plus précisément sur des récits de vie et entretiens semi-directifs. En effet, pour étudier le vécu et les besoins des personnes, cette approche m'a paru plus pertinente qu'une étude quantitative (par questionnaire) basée sur des statistiques. « L'enquête par entretien est [...] particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques, aux événements dont ils ont pu être les témoins actifs [...]. » (Blanchet & Gotman, 2011, p. 24).

La méthode quantitative possède, certes des avantages en ce qui concerne le niveau de représentativité. Toutefois, elle ne prend pas en compte la spécificité et les différences de chacun ni le contexte de l'individu. De plus, les questions risquent d'être mal interprétées étant donné que le chercheur n'accompagne pas toujours la personne interrogée lorsque celle-ci remplit le questionnaire, et les réponses restent relativement superficielles et descriptives (Quivy & Van Campenhout, 2006).

Dans un premier temps de la rencontre, j'ai souhaité favoriser une expression spontanée de la part des parents, les laisser me parler librement de leur parcours, de leurs besoins en

commençant les rencontres par un petit récit de vie. Le récit de vie permet d'avoir une large palette de données, de ressentis, et favorise la mise en évidence des éléments réellement importants pour les personnes écoutées, sans les orienter sur des thèmes préétablis. Cette forme de récolte de données permet de mettre en lumière des sources peu visibles mais plus proches de la réalité des parents, peu étudiées ou modifiées par divers intermédiaires (Beaud & Weber, 2010), et peut-être aussi d'identifier des données, des résultats inattendus, dont on n'a pas soupçonné l'existence lors de la définition des hypothèses. Lors de la première partie d'entretien je laissais donc uniquement la parole aux personnes, en essayant d'intervenir verbalement le moins possible.

Puis, dans un deuxième temps de la rencontre, j'ai proposé des thèmes et des questions préalablement définies. Cela a permis de répondre aux hypothèses posées tout en approfondissant également certains éléments ressortis lors du récit de vie. L'entretien a été semi-directif, c'est à dire « [...] ni entièrement ouvert[s], ni canalisé[s] par un grand nombre de questions précises. » (Quivy & Van Campenhoudt, 2006, p.174). Cela m'a permis d'obtenir des renseignements plus spécifiques et d'approfondir ma recherche sur des éléments émergeant de manière importante lors du récit de vie.

L'entretien consiste à créer « [...] un véritable échange au cours duquel l'interlocuteur du chercheur exprime ses perceptions d'un événement ou d'une situation, ses interprétations ou ses expériences, tandis que, par ses questions ouvertes et ses réactions, le chercheur facilite cette expression, évite qu'elle s'éloigne des objectifs de la recherche et permet à son vis-à-vis d'accéder à un degré maximum d'authenticité et de profondeur. » (Quivy & Van Campenhoudt, 2006, p. 174). La communication et les interactions interindividuelles se trouvent au centre de l'entretien, ce qui permet d'obtenir des informations riches et variées.

Les avantages d'un tel moyen de récolte de données sont donc principalement le degré de profondeur des réponses obtenues et le fait que la faible directivité de l'entretien permette à la personne interrogée de transmettre son témoignage et ses perceptions de la réalité d'une manière qui lui est personnelle, qui respecte son système de langage et ses catégories mentales (Quivy & Van Campenhoudt, 2006).

Ainsi, le centre d'attention principal est porté sur l'individu interviewé. « [...] l'entretien, qui va à la recherche des questions des acteurs eux-mêmes, fait appel au point de vue de l'acteur et donne à son expérience vécue, à sa logique, à sa rationalité, une place de premier plan. » (Blanchet & Gotman, 2011, p.20). C'est principalement ce que j'ai eu à cœur de réaliser dans ce travail de recherche.

Le fait d'être directement en contact avec les personnes concernées permet une meilleure compréhension de leur situation. « Or, il faut « être avec » ou, mieux encore, « faire avec », pour comprendre quoi que ce soit » (Beaud & Weber, 2010, p.33). Le fait de prendre pied concrètement dans le terrain me semble primordial pour effectuer ce travail de recherche et ainsi éviter d'occuper uniquement une place d'observateur externe et distant, ce qui caractériserait davantage une méthode de récolte de données quantitative. « Rester dans cette position anonyme et extérieure, c'est se condamner à regarder la société en touriste, en spectateur, en peintre : [...] en savoir moins sur l'événement observé que le moindre de ses participants » (Beaud & Weber, 2010, p.33). De plus, les divers contacts que j'ai pu avoir avec les parents aboutiront peut-être à des améliorations des prestations et de l'accompagnement éducatif de leur enfant.

Cependant, l'entretien détient également des inconvénients. Certaines personnes peuvent être impressionnées, voire réticentes face à la souplesse et à la faible directivité dont fait preuve le chercheur dans le cas d'un entretien peu structuré. En effet, si elles ne se sentent

pas sereines dans des situations dépourvues de directives précises, leurs réponses risquent d'être très brèves et minimalistes.

Par ailleurs, les propos de la personne interrogée sont influencés par beaucoup d'éléments que l'analyse doit prendre en considération. Le climat d'échange et d'interaction qui se développe entre le chercheur et la personne interrogée lors de l'entretien, les questions posées ainsi que le cadre de la rencontre sont quelques exemples (Quivy & Van Campenhoudt, 2006). Blanchet & Gotman (2011) rendent également l'interviewer attentif à l'influence de l'environnement matériel et social (lieu, disposition des places, moment, personnes présentes), du cadre contractuel de la communication (raison de l'enquête, du choix de la personne, demandes et consignes du chercheur), ainsi que des interventions de l'interviewer.

Cependant, bien que ces divers points influencent le discours de la personne interrogée et qu'il soit nécessaire de prendre cela en compte lors de l'entretien et de l'analyse, la part laissée au vécu et au ressenti reste grande. « Contrairement aux opinions, les discours recueillis par entretien ne sont pas provoqués ni fabriqués par la question, mais le prolongement d'une expérience concrète ou imaginaire. » (Blanchet & Gotman, 2011, p. 37)

J'ai donc estimé que pour mon enquête, la recherche de profondeur, de réponses riches et variées ainsi que le respect de la spécificité de la personne interrogée étaient des éléments primordiaux. C'est pourquoi, j'ai choisi l'entretien pour récolter les données dont j'ai besoin, malgré les désavantages qu'il pouvait avoir. J'ai désiré créer un lieu d'échange dans lequel les parents pouvaient se sentir à l'aise, respectés, écoutés et compris.

Dans la mesure du possible et en fonction du désir des parents, je souhaitais réaliser les entretiens au domicile de la famille. Les raisons de ce choix étaient diverses. Tout d'abord, cela pouvait simplifier l'organisation familiale et éviter d'ajouter un stress supplémentaire. Puis, j'étais demandeuse de la rencontre. C'était donc à moi d'assumer le déplacement. Enfin, l'influence que le lieu pouvait avoir sur le discours de l'interviewé exigeait qu'une attention particulière soit portée sur le contexte de la rencontre. « A son domicile, la prégnance des lieux favorise un discours centré sur la vie quotidienne [...]. » (Blanchet & Gotman, 2011, p.68-69). Ainsi, le fait de rencontrer les parents chez eux m'a paru adéquat étant donné que ce travail concerne leurs besoins de soutien, besoins qui s'inscrivent dans la vie quotidienne.

5.3. Les outils utilisés

Tout d'abord, j'ai réalisé une grille d'entretien (Annexe 10.) dans laquelle j'ai fait correspondre les hypothèses posées à des questions pouvant les confirmer ou les infirmer, questions inspirées des indicateurs définis dans le chapitre des hypothèses. Cela a permis de structurer l'analyse. J'y ai également relevé les concepts théoriques auxquels les questions et les hypothèses se référaient.

Lors des entretiens, j'ai utilisé plusieurs outils. En premier lieu, j'abordais avec la personne différents points présentant le thème de ma recherche, son contexte, mes motivations, les objectifs de l'entretien et son déroulement, la question de l'enregistrement, la destination des résultats de l'enquête et la garantie de confidentialité, selon le canevas que j'avais rédigé (Annexe 8.).

Puis, j'utilisais un plan d'entretien (Annexe 9.) sur lequel je remplissais tout d'abord un tableau avec les données concernant l'identité personnelle et familiale des personnes

interrogées, puis je me référais aux différents thèmes que j'y avais relevés pour mener l'entretien. Ce plan était plus un guide qu'une liste de questions à suivre précisément étant donné que je souhaitais laisser une grande marge de liberté au discours des parents afin d'avoir accès à des données personnelles relevant le plus possible du vécu de ces derniers.

Cet outil se déclinait en deux parties principales : le récit de vie et l'entretien semi-dirigé. Pour chacune de ces parties, des consignes ont été établies sous forme de questions pour orienter la discussion. Ensuite, pour la partie correspondant à l'entretien semi-dirigé, j'ai établi un guide thématique proposant six sujets différents en lien avec les hypothèses posées : le soutien informationnel, le soutien éducatif, le soutien psychosocial, le besoin de services communautaires, le désir d'intégration, et les autres besoins. Pour chacun de ces sujets, j'ai élaboré quelques questions et mentionné les indicateurs qui s'y rapportaient.

J'ai eu l'opportunité de soumettre ce plan à la responsable de l'Office éducatif itinérant, Madame Denise Lamon, qui m'a suggéré certaines améliorations. J'ai effectué la majorité de ces dernières. Toutefois, j'ai renoncé à une de ses propositions qui consistait à parler d'autres formes de troubles envahissants du développement, ce qui ne correspondait pas à mon travail et aurait nécessité d'autres descriptions de handicap dans la partie théorique.

5.4. La recherche de contacts

La recherche de contact a été longue. En effet, les rencontres avec les parents n'ont pu avoir lieu qu'à partir de la fin du mois de mai jusqu'à la fin du mois de juillet 2012.

Afin de m'adresser aux familles pouvant être intéressées par mon travail, j'ai fait appel à divers organismes en contact avec des parents d'enfants autistes. J'ai été confrontée à plusieurs refus dans un premier temps car ces institutions, écoles spécialisées ou associations mentionnaient le fait que les familles étaient déjà beaucoup sollicitées sur divers sujets en lien avec l'autisme, qu'elles avaient beaucoup de tâches et de situations difficiles à gérer entre l'annonce du diagnostic, la recherche d'institution ou les difficultés relatives à l'éducation de l'enfant. D'autres structures par contre ont été intéressées par mon travail et ont accepté de transmettre aux parents une lettre de présentation de mon projet (Annexe 7.). Mes lettres ont donc été envoyées à la fin du mois de mars environ.

Les parents intéressés avaient ensuite le choix de me contacter directement ou de transmettre leurs coordonnées aux structures afin que celles-ci me les remettent. La première réponse de parents intéressés qui correspondait à ma recherche m'est parvenue au début du mois de mai. Ainsi le premier entretien a eu lieu le 30 mai. Deux autres personnes m'ont contactée. Ces trois premières rencontres ont eu lieu dans le canton de Vaud. Je n'ai malheureusement pas eu de réponse de familles du canton du Valais, malgré les lettres envoyées.

Il me manquait alors un entretien. En accord avec ma directrice de Travail de Bachelor, j'ai décidé d'élargir ma recherche au canton de Fribourg, en passant par un intervenant rencontré lors d'un module de ma formation HES, impliqué dans la prise en charge d'enfants autistes et proposant un soutien aux familles. Au début de l'année 2012, celui-ci m'avait donné les coordonnées d'une famille domiciliée dans le canton de Fribourg qui cherchait quelqu'un pour s'occuper de son fils à raison de quelques heures par semaine. Il m'a conseillé de reprendre contact avec elle, ce qui a abouti à la réalisation du dernier entretien à la fin du mois de juillet.

5.5. L'échantillon

J'ai eu l'opportunité de rencontrer quatre mamans d'enfants atteints d'autisme qui ont été d'accord de partager un peu de leur temps avec moi. Malheureusement, leurs maris respectifs n'étaient pas présents lors de ces entretiens. Je reviendrai sur ce point par la suite. Les rencontres duraient entre 1h45 et 2h15. Chacun de ces entretiens a été pour moi riche en émotions étant donné l'accueil chaleureux qui m'était réservé, la richesse des discussions, et la profondeur des témoignages qui m'ont été confiés.

Voici, ci-dessous, une présentation des personnes interrogées et leurs caractéristiques :

1^{er} entretien : données personnelles et familiales

Prénom fictif : Anna
Age : 37 ans
Profession : secrétaire médicale de formation, actuellement mère au foyer
Etat civil : mariée
Lieu de l'entretien : à domicile, canton de Vaud

Nombre d'enfants : 2
Rang dans la fratrie de l'enfant avec autisme : 1er
Age de l'enfant avec autisme : 6 ½ ans
Age des autres enfants : 4 ½ ans
Temps d'intervention (depuis quand ?) : env. dès l'âge de 2 ans, logopédie et ergothérapie, SEI puis école spécialisée

2^{ème} entretien : données personnelles et familiales

Prénom fictif : Béatrice
Age : 38 ans
Profession : enseignante au Gymnase
Etat civil : mariée
Lieu de l'entretien : à domicile, canton de Vaud

Nombre d'enfants : 2
Rang dans la fratrie des enfants avec autisme : 1^{er} et 2^{ème}
Age des enfants avec autisme : 9 ans et 11 ans
Age des autres enfants : -
Temps d'intervention (depuis quand ?) : env. dès l'âge de 3 ans pour l'aîné, SEI, garderie qui proposait une intégration pour enfant en situation de handicap puis école spécialisée pour l'un et classe d'enseignement spécialisé dans une structure scolaire ordinaire pour l'autre

3^{ème} entretien : données personnelles et familiales

Prénom fictif : Claire
Age : 46 ans
Profession : éducatrice spécialisée, sans emploi au moment de l'entretien
Etat civil : mariée
Lieu de l'entretien : à domicile, canton de Vaud

Nombre d'enfants : 1
Rang dans la fratrie de l'enfant avec autisme : 1er
Age de l'enfant avec autisme : 7 ans 1/2
Age des autres enfants : -
Temps d'intervention (depuis quand ?) : env. dès l'âge de 2 ans 1/2, SEI, psychomotricité, logopédie, centre psychothérapeutique

4^{ème} entretien : données personnelles et familiales

Prénom fictif : Diane
Age : 46 ans
Profession : mère au foyer
Etat civil : mariée
Lieu de l'entretien : à domicile, canton de Fribourg

Nombre d'enfants : 2 jumeaux
Rang dans la fratrie de l'enfant avec autisme : un des deux enfants est atteint d'autisme
Age de l'enfant avec autisme : 6 ans ½
Age des autres enfants : 6 ans ½
Temps d'intervention (depuis quand ?) : env. dès l'âge de 3 ans, psychologue à domicile (méthode ABA), consultants spécialisés en autisme, SEI, école spécialisée

5.6. Les enjeux éthiques

Le thème de ce travail, relatif au vécu des parents, a impliqué lors des rencontres d'être directement en lien avec leur parcours de vie, leurs ressentis, leurs besoins, leurs colères, leurs tristesses mais aussi leurs joies et leurs rires. Tous ces éléments sont des données intimes et privées, qui appellent donc un respect important de l'éthique. Plusieurs éléments ont dû être respectés (Solioz, 2011) :

Le principe de bienfaisance

J'ai estimé que le fait de proposer aux parents un espace de parole était une action positive qui permettrait d'identifier des éventuelles améliorations des prestations éducatives proposées en termes de prise en charge de l'autisme précoce.

Toutefois, j'ai reconnu également, qu'il pouvait être parfois pénible pour les parents de revenir sur certains éléments de leur vécu en lien avec le handicap de leur enfant, cela leur rappelait peut-être de mauvais souvenirs. Ma responsabilité a donc été de respecter et d'accueillir cette souffrance.

Cependant, j'ai jugé que cela en valait la peine étant donné la satisfaction qu'ils pouvaient ressentir quant à leur contribution qui visait une sensibilisation des professionnels aux besoins des familles et une éventuelle amélioration des prestations éducatives.

Le respect de la dignité humaine

Lors des rencontres, j'ai été attentive au respect de l'intégrité psychologique et culturelle, à faire abstraction de mes éventuels *a priori* quant à certains fonctionnements parentaux, à ne pas forcer la personne à parler d'un sujet qui semblait trop difficile pour elle même s'il aurait été intéressant pour ma recherche.

Le respect du consentement libre et éclairé

Lors de la prise de contacts avec les parents, je respectais leur choix de refuser de participer à ma recherche, ou de mettre un terme à leur participation. Leur liberté par rapport à cela a été complète.

Avant les entretiens, je les ai informés précisément sur ce que j'envisageais de leur demander. J'ai mentionné mes attentes envers eux dans une lettre de présentation qui leur a été envoyée par les divers organismes contactés à cet effet.

Le respect des données sensibles, confidentialité et anonymat

Les données que j'ai obtenues sont personnelles, de ce fait, j'ai été particulièrement attentive à les utiliser de manière respectueuse, notamment en les rendant anonymes et en les détruisant après utilisation.

Les noms et prénoms des parents interrogés ainsi que leur lieu de domicile ou les institutions fréquentées par leur enfant ont été rendus non-identifiables. Je n'ai mentionné que le type de services proposés.

5.7. Les limites rencontrées lors des entretiens

Rencontre avec des mamans

Chaque entretien a eu lieu uniquement avec la maman de l'enfant. Je n'ai rencontré aucun papa, ils travaillaient tous au moment des entretiens. Dans ma lettre de présentation, je mentionnais que je désirais rencontrer des parents et non pas uniquement des mamans. Toutefois, je n'ai pas non plus insisté sur mon souhait de m'entretenir avec des couples parentaux, ce que j'aurais peut-être dû faire davantage. Si ce fait est certes dommage d'un point de vue de ce que j'avais prévu, il en ressort aussi qu'il est significatif par rapport au contenu des entretiens. En effet, les pères semblaient, dans trois situations sur quatre, avoir été moins présents dans l'éducation de l'enfant, du moins dans les premières années. Ce sont davantage les mères qui s'en occupaient et qui assumaient ce qui était en lien avec l'enfant.

Interruptions liées au lieu de l'entretien

Etant donné que les entretiens ont eu lieu à domicile, il y a eu plusieurs interruptions liées au contexte. Cela ne dérangeait pas fondamentalement la discussion mais impliquait la plupart du temps une modification du discours de la personne (changement de sujet, répétitions). Par exemple, après avoir répondu au téléphone, une maman revenait vers moi en parlant d'un tout autre sujet. Ou alors la présence de l'enfant atteint d'autisme au moment de l'entretien créait chez la maman un certain stress, elle devait le surveiller du coin de l'œil, se lever parfois pour aller vers lui. Cela a eu des conséquences sur la manière dont se sont déroulées les discussions et sur les détails racontés ou non.

Cependant, j'y ai perçu également un côté très intéressant dans le sens où je découvrais concrètement un petit bout du vécu de ces mamans avec leur enfant, je pouvais faire un lien entre ce qu'elles me disaient et ce que j'observais. D'ailleurs elles me le faisaient également remarquer : « *L'enfant vient vers nous et prend l'enregistreur, la maman me le redonne et dit à ses enfants d'aller chez leur grand-maman, elle va les aider à se préparer*)... C'est pour ça que je n'invite pas souvent des gens. C'est bien quand il n'y a personne... » (Béatrice).

6. Analyse

6.1. Le choix de la méthode d'analyse

Pour analyser les données recueillies, j'ai choisi de procéder par analyse de contenu tant pour les entretiens semi-directifs que pour les récits de vie. En effet, cette méthode met en évidence les représentations sociales, les jugements, les expériences vécues, les logiques de fonctionnement des personnes interrogées, ce qui entre dans une continuité par rapport au choix de la méthode de récolte de données (récit de vie et entretien semi-directif). De plus, les témoignages ainsi que les informations qui relèvent d'une certaine profondeur et d'une certaine complexité peuvent être étudiés de manière ordonnée et consciencieuse (Quivy & Van Campenhoudt, 2006).

Une analyse de contenu thématique m'a permis de mettre en commun ce que chaque personne a partagé sur les thèmes abordés et ainsi de vérifier si les résultats obtenus correspondaient aux hypothèses posées. « L'analyse thématique défait en quelque sorte la singularité du discours et découpe transversalement ce qui d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème. Elle ignore ainsi la cohérence singulière de l'entretien et cherche une cohérence thématique inter-entretien. » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 96). Si pour l'analyse des entretiens semi-directifs, les thèmes analysés étaient définis au préalable, c'est l'analyse en elle-même qui a permis de faire ressortir des thèmes communs dans chaque récit de vie récolté.

Le rôle d'un travail d'analyse n'est pas uniquement d'identifier si les résultats obtenus correspondent ou non aux hypothèses. Cela serait, en effet, trop réducteur. Il est nécessaire d'être attentif également aux informations inattendues. « Mais la réalité est plus riche et plus nuancée que les hypothèses qu'on élabore à son sujet. Une observation sérieuse met souvent en évidence d'autres faits que ceux auxquels on s'attendait et d'autres relations que l'on ne peut tenir pour négligeables. » (Quivy & Van Campenhoudt, 2006, p189).

6.2. La démarche entreprise

Avant d'entreprendre l'analyse, j'ai retranscrit dans leur totalité les entretiens réalisés, y compris les temps de silence, les rires, les interjections.

Puis, j'ai effectué plusieurs lectures de ces retranscriptions mettant en évidence les parties du discours qui se référaient à tel ou tel thème en lien avec les hypothèses. J'ai ensuite trié ces données dans une grille d'analyse afin de visualiser plus clairement les similarités, les différences de contenu, du vécu entre les différents entretiens.

J'ai ainsi obtenu les résultats présentés ci-dessous.

6.3. La présentation des résultats et discussion

Avant toute chose, je tiens à préciser que les résultats qui suivent, ne sont qu'une petite représentation d'une globalité. Ainsi, ils sont à comprendre comme étant représentatifs d'une réalité, mais ils ne sont en aucun cas des indicateurs d'une généralité. Je souhaite toutefois qu'ils puissent rendre le lecteur attentif au vécu des familles avec un ou plusieurs enfants atteints d'autisme.

L'analyse des résultats est présentée hypothèse par hypothèse. Cela signifie que les données récoltées sont présentées pour chaque hypothèse et qu'elles sont ensuite analysées directement à la suite de cette présentation.

Les résultats sont dans un premier temps expliqués sous forme de reformulation et complétés parfois par des citations. Cependant, il m'a paru important et intéressant de donner au lecteur la possibilité d'avoir davantage accès aux discours des personnes rencontrées, aux données brutes recueillies. Ainsi, pour certains résultats, plusieurs exemples de citations sont proposés et permettent d'illustrer la présentation des résultats.

Ensuite, j'ai procédé à la vérification des hypothèses, qui m'a finalement permis de répondre à la question de départ.

6.3.1. L'hypothèse 1

Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin principalement de soutien informationnel et éducatif de la part des professionnels du social.

Sous-hypothèse a :

Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin d'être au courant des particularités principales de l'enfant liées à l'autisme et de connaître les structures existantes.

Les résultats

L'annonce du diagnostic, une période difficile

Selon les données récoltées lors du récit de vie, l'annonce du diagnostic a été la fin d'une longue suite de séances chez des thérapeutes et de recherches d'informations. Les mamans ont davantage parlé des démarches à faire pour obtenir un diagnostic que de l'annonce en soit. Ainsi je me suis également intéressée à cela. En effet, les parents⁴ ont vécu un réel parcours du combattant pour obtenir un diagnostic.

Dans chaque situation, les mamans ont dû consulter entre deux et quatre thérapeutes ou centres de diagnostic en plus du pédiatre de la famille.

Dans trois des situations, le pédiatre a conseillé différentes choses aux mamans concernant le développement « anormal » de l'enfant : Pour Diane, il s'agissait d'aller avec son enfant chez un neuropédiatre afin de faire des tests. Pour Béatrice, il conseillait un suivi par le SEI et pour Anna, dans un premier temps, il a fait lui-même des tests qui ont conduit à une thérapie de logopédie, puis il a conseillé de prendre rendez-vous chez une pédopsychiatre. Toutefois, dans ces trois situations, les conseils du pédiatre n'ont pas abouti à un diagnostic. Les parents ont dû rencontrer encore d'autres spécialistes. Le pédiatre de l'enfant de Claire n'a pas identifié d'altérations dans le développement de l'enfant. « *Donc euh... le pédiatre a passé totalement à côté... euh il faut quand même le dire parce qu'on peut peut-être compter quelques fois sur le pédiatre et puis là euh... mmh !* » (Claire).

Deux mamans sur quatre expliquent qu'elles ont été insatisfaites de certaines relations avec des professionnels. Elles ont été confrontées à des thérapeutes qui cherchaient à comprendre ce que les parents pouvaient faire de faux, ce qui s'était passé avec leur enfant,

⁴ Le terme « parents » est et sera utilisé car les mamans rencontrées ont parlé principalement en termes de « nous », donc au nom de leur mari également.

etc. Ou alors, ils leur demandaient de remplir de nombreux formulaires. Tout cela ne correspondait pas aux besoins des parents qui souhaitaient obtenir des réponses aux questions relatives à leur enfant. Ils ont parfois été blessés.

Exemples :

« *Ca s'est très mal passé, c'est moi qu'il a essayé de psychanalyser, enfin c'était l'ancienne génération des psychanalystes mais je pense qu'encore beaucoup d'entre eux pensent ça, c'est que l'autisme vient en fait de la mère qui aurait en fait... bon je ne vais pas m'étaler parce que j'ai trouvé ça...* » (Anna).

« *[...] là on est tombé auprès d'une psychologue qui pensait euh que peut-être nous en tant que parents on faisait... enfin... qu'on avait peut-être une... une attitude qui n'était pas forcément correcte. [...], je voyais que le courant ne passait pas du tout avec cette psychologue [...] Donc moi j'avais envie de dire : oui, oui, mais écoutez, nous on vient surtout pour mon fils ! Et puis elle revenait sur nous, sur notre éducation, sur ce qui s'était passé, donc ça c'était difficile [...].* » (Diane).

Dans deux des situations rencontrées, ce sont les éducatrices de la petite enfance qui ont joué un rôle de détection important. L'une a mis en avant les comportements qui pouvaient s'apparenter à l'autisme et l'autre a été interpellée par le fait qu'elle n'entendait pas tellement la voix de l'enfant, ce qui a par la suite conduit à réaliser des tests qui ont démontrés une atteinte autistique. Dans les deux autres situations, ce sont les parents qui ont eu les premières inquiétudes.

Le premier diagnostic a dû être revu et changé pour deux des enfants. L'enfant d'Anna a dans un premier temps reçu un diagnostic de retard mental sans suspicion d'autisme ni d'autres troubles envahissants du développement. Quant à l'enfant de Diane, les premiers tests n'ont montré aucune anomalie.

Deux des mamans se sont exprimées sur l'annonce du diagnostic qui ne s'est pas faite dans de bonnes conditions. Selon elles, les professionnels ne se rendaient pas compte de l'impact qu'une telle nouvelle pouvait avoir sur leur santé psychique et leur vie en général. Les termes utilisés par les professionnels ont parfois choqué les parents et ces derniers n'ont pas toujours trouvé les tests de dépistage effectués pertinents ou ne les ont pas compris.

Exemples :

« *C'est une psychologue qui nous a rendu les résultats de l'histoire, le bilan en disant : votre fils est retardé mental, euh, tous les tests qu'il a passé, il les a ratés. Forcément il n'a pas le langage. Donc vu que les trois tiers des tests sont avec le langage votre fils est retardé. [...] Euh, bon je fais court, parce que sinon... mais oui, il a un retard mental, il est déficient mental, il a un âge euh, il avait à l'époque trois ans et demi, un peu moins, et elle disait qu'il avait un âge mental, euh, d'un enfant de deux ans. Voilà, j'ai dit : OK super, avant les fêtes c'est très sympa, vous auriez peut-être pu attendre... ben non.* » (Anna).

« *Moi je pense que [les thérapeutes] ne se rendent pas compte, non sur le moment, ben non parce que sur le moment, bon de toute façon ça doit se faire, de toute façon le choc on le reçoit. Donc ça voilà, c'est un truc qu'on n'imagine jamais, ça résonne de manière très euh... douloureuse c'est clair.* » (Claire).

Pour deux des enfants, un diagnostic a été posé entre 0 et 3 ans, donc de manière précoce. Pour les deux autres, le diagnostic a été posé avant 5 ans, donc dans la période de la petite enfance.

La nécessité de chercher soi-même les informations parfois complexes

Toutes les mamans ont eu besoin, à un moment ou à un autre, d'avoir des informations sur la description de l'autisme et sur les différents domaines du développement de l'enfant.

Trois mamans ont beaucoup cherché elles-mêmes des informations sur l'autisme avec les moyens actuels (site Internet, livres). Elles se sont également dirigées d'une part, auprès des associations de parents qui diffusent de nombreuses informations tant sur la description du handicap que sur les structures existantes, et d'autre part auprès des consultants spécialisés privés en autisme qu'elles ont cherchés et financés elles-mêmes. Elles jugent l'aide informationnelle des professionnels rencontrés lors des démarches de recherches de diagnostic ou lors de thérapies souvent insuffisante.

Exemples :

« Euh l'aide des professionnels par rapport aux informations euh, pfou... on a eu quelques informations supplémentaires, mais pas vraiment nouvelles [...]. » (Anna).

« Ben j'ai été sur Internet, c'est moi qui suis allée chercher les infos parce que quand on a reçu le diagnostic [...] je veux dire la pédopsychiatre ne nous a même pas expliqué ce que ça voulait dire [...] donc j'ai dû faire plusieurs heures de recherche pour comprendre ce que ça voulait dire. Euh, non, les informations à la base c'est moi qui les ai cherchées dans des bouquins, par Internet j'ai de l'aide par une association de parents parce qu'ils ont un bon site, donc là ça dispatche énormément de choses d'un coup. Mais ce n'est pas des professionnels, c'est une association de parents. » (Anna).

« [...] si vous allez sur des sites d'informations sur l'autisme, ou ce que les autres parents vous dirons et puis ça, j'ai vraiment acheté tout ce que je pouvais sur l'autisme euh j'ai été voir sur Internet et puis fait par moi-même. » (Béatrice)

La quatrième maman, n'a pas ressenti le besoin de chercher elle-même des informations étant donné qu'elle en avait déjà certaines au travers de sa formation d'éducatrice et qu'elle estimait avoir davantage besoin de conseils pratiques.

Le fait que les informations théoriques soient très complexes est ressorti de trois témoignages. En effet, certains termes ont des consonances médicales et scientifiques que certains parents ne comprennent que difficilement et avec beaucoup de concentration, ce qui leur prend beaucoup de temps. Temps que les parents désirent prendre mais qu'ils n'ont pas toujours étant donné le niveau de surveillance que demande l'enfant. Selon ces trois mamans, il y aurait donc des améliorations à apporter dans ce domaine afin de faciliter la compréhension des informations.

Exemple :

« [...] C'est très difficile concrètement de comprendre, c'est un vrai casse tête, ça alors franchement voilà, bon moi je ne suis pas une intellectuelle mais voilà, j'ai quand même deux trois petites notions mais je trouve que c'est quand même très difficile. Donc euh... là il y aurait peut-être quelque chose à faire. » (Claire).

Cependant, ils ne sont pas tous égaux face à cette compréhension. Effectivement, le niveau de formation joue un rôle important. En effet, l'une des mamans n'a pas eu de difficultés à comprendre les informations et selon ses propos, son niveau universitaire explique cette facilité.

Deux mamans ont dû expliquer aux professionnels rencontrés lors de thérapies ou travaillant dans des institutions spécialisées quelles étaient les altérations liées à l'autisme et les raisons pour lesquelles leur enfant réagissait parfois violemment. En effet, elles percevaient clairement un décalage entre ce qu'elles savaient de l'autisme et ce que le personnel des structures d'accueil spécialisées connaissait de ce trouble. Le fait de devoir fréquemment expliquer ce qu'est l'autisme, que ce soit dans les garderies, dans le cadre d'une prise en charge thérapeutique ou lors de l'entrée dans une école spécialisée, est très pénible pour ces mamans qui ont l'impression de devoir se justifier et de stigmatiser encore davantage l'enfant. L'une d'entre elles a financé une consultante spécialisée afin

qu'elle apporte des renseignements et des pistes d'action dans l'institution spécialisée fréquentée par son enfant.

Exemples :

« Et puis ce qu'il se passe c'est que... j'ai vu que les éducatrices avaient très peu de... formation sur l'autisme, elles ne connaissaient vraiment pas beaucoup, pas grand chose. Par rapport à ce que moi j'avais déjà reçu comme informations, j'ai vu qu'elles n'étaient pas vraiment tout à fait au courant de la prise en charge d'un enfant autiste. » (Diane).

« Parce que moi j'ai dû arriver à l'école et dire : mais l'autisme, c'est ça. Mon fils il réagit comme ça parce qu'il est autiste. La logo pareil, donc c'est [...] tous les professionnels avec lesquels j'ai à faire, euh, c'est aussi bien des éducateurs spécialisés qui sont supers, mais qui n'ont aucune notion de ce que c'est l'autisme, donc il faut leur expliquer. [...] On en a ras-le-bol ! Honnêtement, moi je vous dis, au bout de... j'en, j'en... » (Anna).

Les deux autres mamans ont été satisfaites des informations qu'elles ont reçues de la part de certains professionnels, soit de la part des psychologues, des psychomotriciens, ou des logopédistes rencontrés, car elles ont pu avoir des échanges riches en informations au sein d'une relation de confiance et d'écoute et avoir des réponses à leurs questions.

L'accès à des d'informations théoriques suffisantes voire trop nombreuses

Selon toutes les mamans interrogées, les données théoriques concernant la description de l'autisme sont accessibles et même nombreuses étant donné les moyens actuels d'accès à l'information comme Internet, les livres, les journaux, etc.

Par contre, elles estiment qu'il est très difficile de savoir quelles sont les informations pertinentes en matière de description de l'autisme étant donné qu'il y a une multitude d'informations qui proviennent de sources différentes.

Exemples :

« D'un côté, il y a trop, parce qu'on s'y perd [...] » (Anna).

« [...] Bon, c'est compliqué d'aller chercher les infos hein. Je veux dire... ouais, je pense que c'est quand même des sacrés sujets. Il faut bûcher un peu, hein, ce n'est pas simple. » (Claire).

Bien qu'il y ait beaucoup d'informations sur les caractéristiques de l'autisme, une maman estime toutefois qu'il en manque sur l'évolution possible du trouble, sur les chances d'amélioration dans le futur. Elle n'a pas reçu ces renseignements. Pour elle, le futur est fait d'inquiétudes et d'incertitudes concernant le développement de son enfant.

Exemple :

« Il n'y a rien à quoi on peut s'accrocher je veux dire, on n'a qu'à espérer et puis voir son développement, voilà on ne sait même pas s'il va parler un jour, on ne sait pas dans quels domaines il va vraiment développer, où seront ses compétences, tout est à découvrir, en fait c'est une découverte. » (Diane).

La présence de personne à qui s'adresser en cas de doutes

Malgré la nécessité d'effectuer des recherches personnelles d'informations dans les premiers temps, trois mamans disent avoir pu par la suite s'adresser à des personnes qualifiées en cas de doutes (SEI, consultants privés). Elles ont pu poser leurs questions relatives à l'autisme et obtenir des réponses qui les ont satisfaites. Par contre pour l'une d'entre elles, ces personnes n'ont pas été faciles à trouver, un certain nombre de recherches personnelles ont donc été nécessaires.

Exemples :

« Alors les questions oui, je crois que j'ai eu à faire la plupart du temps à des gens compétents, euh donc on a pu effectivement me dire ce qu'était l'autisme, les différentes caractéristiques qui permettaient de diagnostiquer l'autisme. » (Béatrice).

« Mais à ce moment-là oui, je dois dire que j'avais vraiment trouvé deux bonnes personnes spécialisées, où là j'étais satisfaite, sur toutes mes questions que j'avais, j'ai pu avoir des réponses. Ça oui, de ce côté-là, c'est... Mais voilà, je ne les ai pas trouvées tout de suite. Il a fallu que... que je cherche pas mal pour que je puisse entrer en contact avec ces personnes. On ne me les a pas proposées tout de suite, donc c'est tout par des recherches [...]. » (Diane).

L'autre maman pose la question de savoir qui peut venir l'aider. Elle a dû faire face à ses doutes seules. Elle explique que c'était à elle d'aider les professionnels qu'elle a rencontré afin qu'ils comprennent l'autisme et les comportements qui s'y rapportaient. « Donc c'est à moi quelque part de leur expliquer qu'est-ce qui peut les aider eux. Et puis c'est qui qui vient m'aider moi, à un moment donné ? Parce que on en est là aussi au jour d'aujourd'hui. » (Anna).

Peu de connaissance sur l'approche instrumentale d'André Bullinger

En ce qui concerne les apports d'André Bullinger et particulièrement ceux liés à l'approche instrumentale de l'autisme, les mamans ont peu, voire pas du tout de connaissances sur le sujet. Cependant, elles savent que leur enfant a une sensibilité particulière au niveau des sens (vue et ouïe) et qu'il est nécessaire d'y être attentif. Elles le font par l'intermédiaire d'autres lectures ou simplement par expérience. Toutefois, elles n'ont pas abordé précisément les types de troubles sensoriels et moteurs que présentait leur enfant et elles ne savaient pas que des travaux avaient été effectués dans ce domaine pour favoriser la participation de l'enfant aux activités proposées.

Seule une maman avait déjà entendu parler d'André Bullinger dans le cadre d'une prise en charge en psychomotricité. Les professionnels lui ont expliqué brièvement comment ils travaillaient.

Bonnes connaissances des structures existantes

Toutes les mamans disent avoir été suffisamment informées en ce qui concerne les structures existantes par des professionnels et par des recherches personnelles.

Exemple :

« [...]on a pu me donner les listes des différents organismes comme des associations en faveur de l'autisme ou l'intervention du SEI, toutes sortes de choses, on m'a donné des adresses. » (Béatrice).

Discussion et retour à la théorie

Avant, pendant, et après le diagnostic

Selon les résultats qui précèdent, la période avant l'annonce du diagnostic est faite de **longues démarches** durant lesquelles les parents doivent être patients et parfois faire pression pour que les choses avancent et que le diagnostic puisse être posé le plus rapidement possible. L'étiologie du trouble très hétérogène et complexe peut expliquer les longues procédures pour déterminer un diagnostic (Arapi & Unapei, 2008).

Un élément important que je souhaite aussi mentionner ici, c'est **le rôle de prévention et de détection des éducatrices de la petite enfance** au sein des garderies. En effet, selon les parents, elles occupent une place d'observation importante et peuvent donc détecter une anomalie dans le développement de l'enfant dès son plus jeune âge et favoriser ainsi un diagnostic précoce.

Selon les entretiens effectués, lorsque les parents sont confrontés aux premières inquiétudes quant au développement de l'enfant, ils ont besoin d'être entendus par le pédiatre, que le diagnostic soit posé de manière précoce et sans devoir consulter trop de spécialistes (Lanners, 2009).

Dans ces procédures et également suite à l'annonce du diagnostic, les parents peuvent être confrontés à différents types de risque. Tout d'abord, la moitié des personnes interrogées a été confrontée à des **difficultés relationnelles avec les professionnels rencontrés**. Elles ne se sont pas senties à l'aise auprès de certains d'entre eux, soit parce que ces derniers avaient un discours culpabilisant, soit parce qu'ils ne répondaient pas à leurs préoccupations actuelles. L'étiologie de l'autisme a été liée longtemps à des facteurs psychologiques et familiaux (Arapi & Unapei, 2008), ce qui peut expliquer la tendance de certains thérapeutes à chercher les causes du handicap dans les comportements parentaux. Bien que l'environnement social puisse être un facteur de risque, les parents auraient besoin que les professionnels n'axent pas leur intervention principalement sur cet élément.

Ensuite, il y a un risque d'être confronté à un **diagnostic erroné ou incomplet**, risque observé dans deux des situations rencontrées. En effet les résultats des tests risquent de ne pas être totalement corrects ou en adéquation avec la réalité dans un premier temps. Cela peut être la conséquence d'un manque de personnel formé en matière de dépistage précoce (Delion et al., 1998), ou alors d'une difficulté à détecter rapidement certains signes précoces d'autisme. De plus, certains symptômes ne peuvent intervenir que plus tard dans le développement de l'enfant, notamment dans le cas d'une cassure de développement. Une erreur dans le diagnostic implique des difficultés supplémentaires pour les parents notamment au niveau administratif, organisationnel et psychologique.

Les informations

Tous les parents ont reçu des **informations suffisantes sur les structures existantes**. En effet, chaque maman a pu prendre connaissance des différents centres d'accueil pouvant recevoir un enfant atteint d'autisme. Elles ont obtenu les adresses des associations de parents, de certains thérapeutes, etc.

Etant donné les résultats qui précèdent, je peux affirmer que les parents ont **besoin d'informations** sur l'autisme (Lanners, 2009) mais que ce ne sont pas forcément les professionnels qui satisfont cela. En effet, trois mamans ont principalement effectué des **recherches personnelles** et n'ont pas reçu les informations qu'elles souhaitaient de la part des professionnels lorsque leur enfant était en bas âge. Un **manque d'information de la part des professionnels** est donc perceptible durant la période de la petite enfance. Par contre, j'ai identifié deux contradictions possibles dans le discours de deux mamans. L'une dit avoir eu besoin de beaucoup chercher les informations par elle-même et, plus loin dans l'entretien, elle explique qu'elle a pu poser ses questions à des personnes adéquates qui ont su lui répondre. Nous pouvons analyser cela de la manière suivante : Les informations qu'elle a demandées, elle les a reçues de façon satisfaisante, par contre, les informations ne lui ont pas été données d'office lors des rencontres avec les spécialistes. L'autre maman a jugé l'aide informationnelle des professionnels insatisfaisante dans un premier temps et a expliqué, par la suite, être satisfaite des informations reçues. Ces différences d'appréciation sont probablement le reflet d'expériences vécues différentes. Certains professionnels ont comblé les attentes des parents et d'autres non, que ce soit lors de l'annonce du diagnostic (pédiatre, pédopsychiatre, neuropédiatre, psychologue), lors des thérapies entreprises (logopédiste, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue) ou lors de l'entrée à l'école (enseignant et éducateur spécialisé). En effet, selon les mamans, il y a des lacunes dans toutes les étapes mentionnées en matière de soutien informationnel.

Selon les résultats, de **nombreux moyens d'accès** aux informations (Internet, livres, etc.) existent, et les mamans interrogées semblent avoir de **bonnes connaissances théoriques** sur l'autisme, principalement en ce qui concerne l'étiologie du trouble, les altérations du spectre autistique et les troubles sensoriels et moteurs de ce dernier. En effet, les informations théoriques sont disponibles selon les parents.

Par contre ils sont confrontés à des **difficultés liées à la complexité et à la multitude d'informations disponibles**. Ainsi, il est parfois difficile de savoir quelles sont les informations nécessaires et pertinentes (Du Bled, 2003). Comme cela est ressorti lors des entretiens, la compréhension peut dépendre du niveau de formation et de la profession des parents. Ce sont des variables à prendre en compte dans le champ de l'action sociale, tous les parents ne sont pas égaux face aux informations disponibles.

Par ailleurs, les résultats démontrent que la moitié des mamans interrogées ont dû donner des **explications aux professionnels** des structures spécialisées ou lors de thérapies sur ce qu'était l'autisme et sur la façon d'agir avec l'enfant. Cela peut être interprété de la manière suivante : Dans les structures spécialisées et les diverses thérapies non spécifiques à l'accompagnement de personnes autistes, le personnel n'est pas suffisamment formé en autisme. Cette constatation peut conduire à des pistes d'action afin d'y remédier. Il semble en effet, y avoir un problème de réseau. Par exemple le SEI, qui s'est avéré être un des principaux acteurs dans l'accompagnement préscolaire des enfants atteints d'autisme, pourrait organiser des rencontres avec le personnel des institutions afin d'échanger, et de transmettre des informations sur le trouble. Il pourrait aussi donner des outils aux parents pour qu'ils puissent informer plus facilement le personnel des structures d'accueil et leurs familles sans avoir besoin de rechercher eux-mêmes les informations.

Sous-hypothèse b :

Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère, ont besoin de recevoir des conseils et une aide éducative pour organiser le quotidien de l'enfant, favoriser des apprentissages et une évolution positive.

Résultats

La nécessité de recevoir de l'aide et des conseils sur l'éducation pour gérer le quotidien

Toutes les mamans ont été confrontées à des incompréhensions, des difficultés liées aux comportements de l'enfant et/ou à la relation mère-enfant, ce qui a entravé la gestion de leur quotidien. Elles ont été confrontées au stress lié à la présence d'un enfant en situation de handicap dans la famille et au fait que ce dernier ait besoin de surveillance constante.

Exemples :

« Parce que vu que c'est incompréhensible, hein, même en tant que mère on ne comprend pas son enfant, c'est quand même la base, donc euh c'est dur car l'interaction c'est ce qui n'existe pas, donc euh l'éducation c'est une interaction, donc euh gros questionnement et puis surtout grosse fatigue, euh grosse crise de nerfs aussi parfois. » (Anna).

« [...] Je n'avais même pas le temps de les élever ou de les éduquer un tant soit peu parce qu'il fallait éviter qu'ils sautent par le balcon, qu'ils sautent par la fenêtre, d'ailleurs euh toutes les fenêtres ont des verrous [...], éviter qu'ils se fassent mal d'une façon ou d'une autre, qu'ils hurlent en continu, qu'on en perde un parce qu'ils s'enfuyaient énormément. » (Béatrice).

« [...] Des crises quand même de plus en plus violentes, euh, [...]. Et euh, aussi des, des choses du genre pour s'endormir, il se mettait à genoux puis...et il tapait comme ça, la tête, mais fort hein, il avait le nez, euh, rouge, le, le, toujours la marque rouge là sur le front. » (Anna).

« Oui, ce n'est pas facile parce que lui il est à un âge où il a besoin de surveillance constante, donc je dois vraiment toujours voir ce qu'il a, ce qu'il fait, en plus il est toujours dans le mouvement, donc il ne reste pas euh... il circule, il a besoin de beaucoup bouger. » (Diane).

L'une d'entre-elles a expliqué que le comportement de l'enfant était beaucoup plus difficile à gérer durant la période préscolaire et cela pour diverses raisons. Tout d'abord, elle n'avait pas encore appris à utiliser les outils éducatifs qu'elle a découverts par elle-

même ou au travers du soutien du SEI et des contacts avec le personnel des hôpitaux. Ensuite, les enfants ont évolué. Enfin, elle explique que lorsque ses enfants étaient petits elle essayait de les « rendre » le plus normal possible en les éduquant comme s'ils n'avaient pas de handicap, ce qui générerait beaucoup de crises et épuisait cette maman.

Face à ces incertitudes pour gérer le quotidien, toutes les mamans ont mentionné avoir eu besoin de soutien et de conseils pour l'éducation de leur enfant. Toutes les mamans ont bénéficié de l'aide du SEI. Elles sont toutes convaincues de l'utilité de ce service, que ce soit pour favoriser une amélioration du développement de l'enfant, pour rétablir un équilibre familial, pour apprendre à gérer le quotidien ou simplement pour avoir une personne à qui se confier.

Toutefois, deux mamans ont dit ne pas avoir reçu suffisamment de conseils pour savoir comment agir avec l'enfant durant la période préscolaire. De plus nombreuses informations concrètes et pratiques permettant de gérer le quotidien, les crises et les imprévus auraient été nécessaires. D'ailleurs, pour l'une d'elle, la théorie était un peu du « blabla ». Elles se sont retrouvées seules confrontées aux comportements problématiques de l'enfant et se sont senties rapidement démunies face à cela durant les premières années de vie de l'enfant. Ces mamans ont donc essayé par elles-mêmes de trouver une manière d'éduquer leur enfant atteint d'autisme. Les conseils des professionnels leur ont manqué.

Exemples :

« Au niveau de mon éducation quotidienne, euh privée, euh non, c'est nous qui avons tâtonné et puis fait les erreurs pour comprendre qu'il ne fallait pas les faire et trouver des, des pare-feux [...]. Donc c'est à force de s'en prendre plein la... voilà, qu'on a mis un espèce de système à l'instinct, moi j'ai toujours fonctionné comme ça avec mes enfants [...] » (Anna).

« [...] Là où c'est plus dur c'est que vu qu'il n'y a aucune structure pour aider ni les parents ni les enfants, euh, là dedans on est, on est catapulté... seul. » (Anna).

« [...] On ne vous dit pas mais je pense parce que les professionnels ne le savent pas, c'est comment faire à la maison avec un enfant autiste. Donc on ne vous donne pas des pistes sur comment l'élever, comment le faire progresser. » (Béatrice).

En plus du soutien du SEI, les deux autres mamans ont bénéficié de prestations régulières d'autres professionnels. Elles jugent ainsi avoir eu suffisamment de conseils éducatifs. L'une a rencontré une logopédiste et une psychomotricienne et l'autre une intervenante spécialisée dans la prise en charge ABA de l'autisme, une psychologue ainsi que deux consultants spécialisés sur les questions liées à ce trouble. Au travers de ces interventions, les mamans ont obtenu des conseils, des outils de travail permettant d'agir adéquatement avec l'enfant (ex : communication par l'image) et de le stimuler à la maison. Elles ont également reçu des informations concernant la manière de jouer avec lui. Elles ont estimé important d'avoir ces diverses prestations concrètes pour apprendre à entrer en relation avec l'enfant et à gérer le quotidien.

L'une d'elle explique qu'elle a reçu une proposition d'aide financière et ménagère de la part d'un service de soutien à la petite enfance. Elle l'a refusée car elle n'en avait pas besoin.

Une appréciation mitigée de la qualité des relations avec les professionnels et de leur soutien

Les résultats ont démontré un élément commun à toutes les situations en ce qui concerne les relations entre parents et professionnels durant la période de la petite enfance : chaque maman a eu des bonnes et des mauvaises expériences, avec pour l'une d'elle une nette dominance des mauvaises. Comme nous le verrons, les relations dont ont parlé les

mamans, concernent principalement les thérapeutes et les professionnels intervenant à domicile et finalement peu le personnel des structures d'accueil.

Toutes les mamans ont vécu une relation difficile avec un professionnel. Ces difficultés ont été vécues auprès de thérapeutes de divers horizons comme des psychologues, des logopédistes, ou des pédopsychiatres, et également auprès d'intervenants du SEI. Les mamans déplorent un manque de compréhension de leur part face aux besoins de l'enfant et à la situation vécue par la famille, un manque de communication et d'explication des méthodes utilisées que ce soit lors de l'annonce du diagnostic ou lors de thérapies ultérieures. Certains professionnels ont eu un discours culpabilisant envers les parents, d'autres utilisaient des outils de travail incompréhensibles pour ces derniers. Par exemple, une maman estime que l'aide des psychologues et des psychiatres n'était pas pertinente par rapport à l'autisme car ils ne connaissaient pas ce trouble. Selon elle, les rencontres avec ces professionnels étaient une perte de temps, elle n'a pas compris quelle était leur utilité. Une autre maman a jugé qu'un intervenant à domicile était maltraitant avec son enfant et a donc refusé de poursuivre l'intervention.

Exemples :

« Ça s'est très mal passé avec la femme, je l'ai virée, je lui ait dit : 6 mois ça suffit maintenant, vous ne m'apportez rien, vous n'apportez rien à mon fils. Donc voilà, parce que sa méthode c'était de pousser B. à bout pour que euh, il se déclenche une crise ou qu'il panique, qu'il angoisse pour voir un peu son niveau. Je n'ai pas compris cette façon de fonctionner, pour moi c'est un peu euh, c'est une sorte de maltraitance. Donc elle ne nous servait à rien et surtout pas à B. » (Anna)

« Il est là, l'air de dire : on ne va pas pouvoir faire la consultation s'il se tient comme ça, il faut d'abord qu'il se calme et ensuite on fera les consultations. Donc euh voilà moi je leur ai dit : ben on n'en fera pas, c'est tout. Donc euh vraiment des gens qui n'étaient pas à leur affaire avec des enfants autistes. » (Béatrice).

Dans trois des situations, les relations avec le pédiatre ont été satisfaisantes car ce dernier a été attentif, compréhensif et à l'écoute des parents. Il a conseillé les parents dans les démarches à entreprendre afin de favoriser le développement de l'enfant et d'obtenir un diagnostic. Par contre, une maman déplore le fait que son pédiatre n'a rien remarqué d'anormal dans le comportement de son fils.

Trois mamans se sont exprimées sur une bonne expérience vécue avec divers intervenants du secteur éducatif dont notamment ceux du SEI. En effet, ce service a été très précieux pour elles et les relations qu'elles ont eues avec les professionnels ont été empreintes d'écoute et de confiance. Elles ont observé une amélioration du comportement de l'enfant et appris à utiliser des outils de travail pour favoriser l'éducation de l'enfant. Dans une des situations, le SEI a également fait le lien entre la famille et la structure scolaire dans laquelle l'enfant se rend actuellement, ce qui a été très apprécié par les parents. Par ailleurs, l'une d'elle a fait appel à une association spécialisée dans la prise en charge ABA des enfants atteints d'autisme qui intervient à domicile. Elle était satisfaite dans un premier temps, car son fils était stimulé dès son plus jeune âge, ce qu'elle désirait car elle était consciente de l'importance d'une prise en charge précoce.

Si dans un premier temps certaines relations ont été conflictuelles, deux mamans ont parlé de leur enthousiasme par rapport au travail de certains thérapeutes (logopédistes, ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues). Les prestations proposées par ces derniers ont permis aux mamans d'observer des progrès chez l'enfant, d'apprendre à entrer en relation avec lui, de faire part de leurs inquiétudes, de leurs questionnements sur le développement de l'enfant et les écoles existantes pour le futur. Les mamans ont apprécié la régularité et la fréquence des interventions qui avaient lieu une à deux fois par semaine.

Exemples :

« Ensuite il y a eu le bilan en psychomotricité. [...] Et ça c'était aussi très précieux comme travail. Nous ça nous a donné beaucoup d'informations, toute une richesse au niveau de, de ce qu'on pouvait faire avec lui et [...] des bons moyens de le comprendre, d'essayer de trouver des canaux pour le comprendre et l'aider » (Claire)

« Donc là, elle venait à domicile et j'ai vu des progrès, entre la logo et l'ergo euh, assez euh, énormes. Mais toujours pas de phrases, que des petits mots, comme ça jetés de temps en temps mais, euh, adéquats : boire, manger, maman, papa, à trois ans. Voilà. Mais c'était pas mal, on nous avait dit qu'il ne parlerait jamais. » (Anna).

« J'ai rencontré cette psychologue et puis elle, [...] vraiment à l'écoute des parents, elle m'a expliqué comment mon fils pouvait se développer euh, et puis les écoles qu'il pouvait faire... voilà... j'avais une vision sur lui vraiment très claire » (Diane).

Pour toutes les mamans, les conditions principales pour qu'il puisse y avoir une bonne relation avec un professionnel sont les suivantes : il faut qu'il y ait un bon échange, une bonne écoute, la possibilité de communiquer librement et que les professionnels soient conscients que ce sont les parents qui connaissent le mieux l'enfant.

Exemples :

« [...] et puis après c'est bien d'avoir des... des... un bon échange... car je crois que du moment où le courant ne passe pas, que ce soit avec les médecins ou un thérapeute, il faut changer. C'est très important que cette relation se passe très très bien. Parce que en tant que parents on a beaucoup de soucis et puis on a envie d'être entendus, d'être écoutés et puis d'être soutenus aussi et puis de savoir qu'est-ce qu'on peut faire, comment, où on va... » (Diane)

« Finalement, nous en tant que parents, c'est nous qui connaissons le mieux notre enfant, c'est ça qu'il faut penser, il a beau avoir des thérapies des éducateurs mais ça change, voilà, là [mon fils] va passer dans une autre classe, il aura des nouveaux éducateurs donc ils doivent faire connaissance avec [lui] donc ils comptent sur les parents aussi pour leur donner des informations. On est vraiment... la clé quelque part, [...] même si on n'a pas tous les outils de travail parce que c'est vrai, ... pour nous tout est nouveau aussi, mais c'est quand même nous qui devons vraiment euh... aider... voilà, aider les éducateurs le mieux qu'on peut par notre connaissance, notre lien qu'on a avec notre enfant, c'est très important ça, je pense. » (Diane).

L'utilisation de l'approche instrumentale d'André Bullinger, de TEACCH et d'ABA

Toutes les mamans interrogées connaissent les méthodes TEACCH et ABA. Cependant, cette connaissance semble liée principalement à la fréquentation de l'école de l'enfant et donc aux informations reçues de la part des éducateurs. Cependant, elles ont expliqué aussi avoir fait des recherches personnelles et avoir été informées par des thérapeutes sur les divers types de prise en charge. Lorsque les professionnels des écoles leur ont expliqué les méthodes qu'ils utilisent, les parents ont dit être déjà au courant de beaucoup de choses, ce qui peut sous-entendre qu'ils connaissaient certainement un peu ces approches éducatives avant l'entrée à l'école.

Comme déjà mentionné, une maman a expérimenté la méthode ABA à domicile lorsque l'enfant était encore tout petit. Si dans un premier temps elle était satisfaite de ces prestations, par la suite, la méthode utilisée ne motivait plus l'enfant selon elle. Elle a donc choisi de mettre un terme à ces interventions.

Deux mamans utilisent beaucoup la communication par l'image avec leur enfant. Elles ont constaté que cela était très efficace.

En ce qui concerne les apports d'André Bullinger, sans connaître spécifiquement l'approche instrumentale de ce dernier, toutes les mamans savaient qu'il était important de tenir compte des particularités sensorielles de leur enfant lorsqu'elles sont avec lui,

notamment pour organiser l'environnement. L'une d'elle s'est exprimée sur l'expérience qu'elle a vécue avec une psychomotricienne qui utilisait la théorie de Bullinger.

Discussion et retour à la théorie

Les difficultés de gestion du quotidien

Dans leurs discours, les mamans ont souvent fait une comparaison entre la période préscolaire et la scolarité de l'enfant. Avant l'entrée à l'école, la gestion du quotidien et du comportement de l'enfant semblaient plus difficiles. L'enfant est certes moins présent à la maison une fois qu'il fréquente l'école. Cependant, les difficultés rencontrées lors des premières années de vie de l'enfant peuvent être expliquées de diverses façons : durant la période préscolaire, les mamans connaissaient moins bien leur enfant et ses réactions, elles ne possédaient pas encore toutes les informations nécessaires sur le handicap, et l'évolution de l'enfant n'en était qu'à ses débuts.

Les **besoins de conseils et d'aides éducatives** paraissent donc très importants lors des premières années de vie de l'enfant. Les mamans ont besoin de pouvoir gérer le quotidien, faire face au comportement de l'enfant, et apprendre à entrer en relation avec lui. Elles ont besoin d'avoir des informations sur la manière d'agir face aux crises de l'enfant, sur la manière d'apprendre des choses à ce dernier, sur ce qui existe en termes de prise en charge et d'outils éducatifs (Squillaci & Rodi, 1996). Dans ce contexte, nous pouvons noter une différence de formation dans l'échantillon de recherche. En effet, une maman est mère au foyer et les autres ont une formation tertiaire (secrétaire médicale, enseignante, éducatrice spécialisée). Certaines mamans ont peut-être eu accès plus facilement à des informations concernant les outils éducatifs existants.

Toutefois, le **manque de soutien éducatif** semble effectif dans la moitié des situations rencontrées. En effet, si les informations théoriques sont accessibles, ce sont les informations pratiques, concrètes, liées au quotidien qui manquent pour certains parents durant la période préscolaire. Ces observations peuvent paraître contradictoires avec le fait que chaque famille rencontrée ait bénéficié des prestations du SEI à domicile et qu'elles aient estimé que ces dernières étaient utiles. Cependant comme certaines mamans l'ont expliqué, le SEI n'intervenait pas suffisamment souvent et longtemps. Je reviendrai sur ce point ultérieurement. De plus, les mamans qui ont été satisfaites des conseils éducatifs reçus sont celles qui ont cherché et demandé à avoir d'autres prestations de soutien éducatif (consultants spécialisés, association spécialisée en autisme, logopédiste et psychomotricien).

Les relations avec les professionnels

Les résultats ont démontré une **qualité moyenne des relations avec les professionnels durant la petite enfance**. En effet, toutes les mamans ont parlé d'une mauvaise expérience, surtout dans les premières démarches de recherche de diagnostic ou lors des premières thérapies. En effet, certains thérapeutes, éducateurs ou autres intervenants à domicile ne les ont pas comprises, n'ont pas satisfait leurs attentes ou les ont blessées dans leur estime d'elles-mêmes alors qu'elles avaient besoin de soutien émotionnel et d'estime (Tétreault, 2011). Par contre par la suite, elles ont rencontré des professionnels tout à fait compétents qui ont permis à l'enfant d'évoluer, qui ont répondu à leurs questions et avec lesquels elles ont pu établir des relations de confiance.

La satisfaction des mamans concernant les relations avec les professionnels dépendait de plusieurs choses : ces derniers devaient avoir une intervention fréquente et régulière (2-3 fois par semaine), présenter des outils éducatifs aux parents pour favoriser la relation

parents-enfants, être à l'écoute, montrer de la compréhension face au vécu quotidien des familles, être conscients du fait que ce sont les parents qui connaissent le mieux l'enfant et bien connaître l'autisme. En effet, il semble que les relations partenariales soient plus évidentes à créer si les professionnels sont formés en autisme. La confiance peut ainsi être favorisée.

Les méthodes de prise en charge

Les méthodes de prise en charge présentées dans les concepts théoriques sont effectivement les principales utilisées dans le cadre de l'autisme. En effet, les mamans ont une **connaissance réelle des méthodes TEACCH et ABA** et ont précisé qu'il était important que les activités soient structurées, qu'il y ait des renforcements aux comportements de l'enfant. Pour faire référence à André Bullinger, les mamans connaissent une partie des particularités sensorielles de l'autisme et elles en tiennent compte. La majorité n'ont pas entendu parler spécifiquement de l'approche instrumentale de l'autisme. Par contre il semble que cette méthode soit utilisée dans les thérapies en psychomotricité. Ainsi, nous pourrions émettre l'hypothèse qu'une prise en charge en psychomotricité autour des apports d'André Bullinger est nécessaire pour l'évolution de l'enfant atteint d'autisme, pour lui permettre de se découvrir lui-même et ainsi de s'ouvrir davantage au monde extérieur. Les professionnels pourraient informer les parents de cette nécessité.

6.3.2. L'hypothèse 2

Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin de soutien psychosocial, émotionnel et d'estime pour les aspects de cohésion familiale, de communication aux autres, de sentiment de compétence et de relations sociales (amis, voisins, groupes de parents qui comprennent et acceptent leur situation, avec qui ils peuvent partager leurs expériences et qui les aident en cas de besoin).

Résultats

Les difficultés d'acceptation et un manque de soutien pratique de la part de la famille

Dans toutes les situations, à long terme, l'enfant a été accepté et aimé par la famille au sens large. La cohésion familiale est maintenant plutôt bonne dans les quatre familles.

Toutefois, l'acceptation des proches a été plus difficile dans les premières années de vie de l'enfant.

Exemple :

« *Donc au début les gens n'ont pas voulu croire. Ils ont dit : ouais ouais, c'est ça, c'est ça, et on m'a souvent dit que c'était moi qui ne savais pas les élever.* » (Béatrice).

Pour trois des mamans rencontrées, il a été difficile de faire accepter le handicap de l'enfant à leur mari. Elles parlent même de bataille pour faire accepter le handicap de l'enfant à ces derniers. Ils ont dans un premier temps été distants avant d'accepter la situation, de s'occuper de l'enfant et d'être plus unis à leur femme face à la situation. Si pour deux d'entre-elles, la rupture ne semble pas avoir été envisagée, pour l'autre, la question du divorce avait été abordée. En effet, pour cette maman il était très difficile de se

retrouver seule pour éduquer ses enfants atteints d'autisme. Son mari se réfugiait dans le travail pour éviter de considérer la situation telle qu'elle était.

Exemples :

« Euh, la première personne avec qui j'ai dû un peu me battre pour faire accepter que mon fils avait un problème c'est son père. On est toujours mariés, on est toujours ensemble et on s'adore ! 😊 Mais je veux dire, ça a été ma première bataille par rapport à, à ça. Donc j'ai dû me battre contre lui pour lui faire accepter que son fils était différent. » (Anna).

« Mon mari a été très longtemps dans le déni, il ne voulait pas voir qu'il avait des enfants handicapés, donc il... il ne voulait pas voir. Donc les enfants allaient très bien et puis c'est moi qui ne me débrouillais pas bien avec. Il refusait de voir qu'ils n'étaient pas bien, qu'ils avaient un problème, [...] Pendant longtemps, il n'a absolument pas aidé, il n'a pas voulu voir et il s'est réfugié dans son travail et puis euh... bon ce qui fait que moi je me suis sentie encore un peu plus seule avec mes enfants. C'était difficile et ça a failli je dirais mener un peu à la rupture mais euh, moi je n'avais pas le temps de divorcer, j'avais d'autres choses à faire » (Béatrice).

Dans l'une des familles, les parents ont été très unis dès le début et le papa a pu établir une belle relation avec son enfant, au même titre que la maman. Le papa, qui ne connaissait pas du tout l'autisme, s'est intéressé au monde du handicap et s'est souvent occupé de son fils.

Deux mamans ont expliqué que le soutien reçu au niveau familial a été davantage moral que pratique. En effet, les enfants ont été acceptés mais les mamans auraient souhaité recevoir davantage de soutien en termes de garde de la part de la famille. Cependant, les résultats démontrent que les membres de la famille au sens large ne réussissaient pas à s'occuper de l'enfant, à gérer les troubles du comportement liés à l'autisme. Certains en avaient envie, mais ne savaient pas comment faire. L'enfant restait alors chez ses parents. Le soutien familial, principalement moral, s'est traduit par des disponibilités pour parler et pour transmettre de la documentation sur l'autisme.

Exemples :

« Et puis bon ils ont été bien acceptés mais ils n'arrivaient pas forcément à s'en occuper. Parce que c'était difficile euh ma belle-mère a eu beaucoup de peine euh, jusqu'à qu'ils aient un certain âge et qu'ils soient un petit peu calmes, elle avait bien envie de les prendre mais n'arrivait absolument pas à gérer quoi [...]. » (Béatrice).

« [...] Il y en a beaucoup qui euh : on pense bien à vous, on est avec vous de tout cœur, tac tac tac sur l'épaule. Où on sent que c'est tout à fait vrai [...]. Par contre je dirais que concrètement dans les actes, si on veut que quelqu'un nous soulage pour nous prendre par exemple les enfants un week-end, c'est à nous de faire toutes les démarches, de forcer un petit peu la main » (Anna).

Toutefois, l'une d'elles a quand même reçu de l'aide régulièrement de la part de sa maman, notamment pour garder ses enfants durant la semaine, ce qui lui a permis de garder son travail. Ce soutien a été un grand soulagement pour elle.

Les deux autres mamans ne se sont pas exprimées précisément sur le type de soutien reçu de la part de la famille. L'une d'elle mentionne avoir été satisfaite des relations avec sa famille au sens large, et l'autre ne précise rien par rapport à cela.

Un besoin d'aide pour expliquer le handicap aux proches

Trois mamans ont eu besoin de beaucoup expliquer le handicap de l'enfant à une partie de la famille au sens large et cela n'a pas été facile. Dans les trois situations, la famille a eu des difficultés à comprendre que l'enfant n'avait pas un développement normal, notamment parce que l'autisme ne possède pas de signes physiques, de stigmates typiques et observables. Une maman explique que les enfants autistes ont juste l'air d'être mal-élevés. Par ailleurs, le fait qu'il n'y ait pas d'informations précises et concrètes quant à l'évolution du trouble et que souvent les familles ne connaissent pas le monde du handicap,

ne facilitait pas leur compréhension. Ces mamans mentionnent qu'il aurait été agréable qu'un professionnel explique la définition et les caractéristiques de l'autisme à la famille.

Pour la quatrième maman, l'explication à la famille a été facile. Elle a obtenu un petit fascicule de la part d'une association de parents qui expliquait les principales caractéristiques de l'enfant. Cet outil était dédié aux familles et a été un soutien important pour cette maman qui a été soulagée de ne pas devoir expliquer ce qu'était l'autisme à sa famille. « [...] une partie de la famille a beaucoup demandé d'infos, donc j'ai donné ces espèces de petits feuillets « Qu'est-ce que l'autisme » d'une association de parents, voilà, ça j'ai distribué, c'était une bonne base, ça expliquait qu'est-ce que c'était que l'autisme, comment on le reconnaissait, qu'est-ce que l'enfant avait. Enfin c'était un très très bon petit résumé pour ne pas avoir à perdre mes nerfs encore en plus à expliquer. » (Anna).

Un réseau social insuffisant / isolement social

Toutes les mamans ont expliqué qu'elles étaient plus disponibles avant l'arrivée de l'enfant atteint d'autisme au sein de la famille, qu'elles rencontraient plus souvent des amis. Un retrait social a été observable dans toutes les situations rencontrées. Les mamans ont mis la priorité sur leur enfant et ont donc restreint d'autres domaines d'activités. Par ailleurs, le comportement de l'enfant pouvait rapidement dégénérer en présence d'autrui. Elles préféraient donc éviter les situations à risques. Ainsi, elles ont renoncé à diverses sorties entre amis et en famille également, comme aller à l'église ou en vacances. Par contre, les relations semblaient être davantage présentes avec le voisinage mais cela demandait une surveillance constante de l'enfant.

Exemples :

« [...] Les autres amis c'est très rare et généralement c'est sans lui. Parce que ça peut dégénérer dans des trucs tellement fous qu'on ne sait même pas quel est le déclencheur que très souvent on s'abstient. » (Anna).

« [...] ce n'est pas facile parce que ben là, vu qu'on est en été, j'ai décidé de ne pas partir avec... de rester ici parce que pendant les vacances c'est plus facile, surtout quand il y a des endroits où il y a beaucoup de monde, je sais... je sais qu'il va être très stimulé, alors ça devient un peu stressant pour nous les parents quand il y a beaucoup de monde autour parce que il... il ne va pas être calme, ça va beaucoup bouger, et puis ça va perturber d'autres personnes, et puis ça ne va pas être... effectivement, ça ne va pas être facile. » (Diane).

Pour trois des mamans, ce retrait social a été difficile. L'une d'elles s'est exprimée sur ses difficultés à vivre sa vie sociale. Les principales difficultés qu'elle a rencontrées concernaient ce domaine de la vie. Elle a parlé de son isolement face à ses amis qui ne comprenaient pas le handicap de son fils, de son isolement face à la société parfois moqueuse ou irrespectueuse face à l'autisme, de son incapacité à sortir seule avec ses enfants atteints d'autisme étant donné le niveau élevé de surveillance dont ils avaient besoin, et de ses réflexions quant à un éventuel déménagement à la campagne afin de ne déranger personne.

Exemples :

« Alors ce côté social, c'est le gros problème je dirais. Les amis vous ne les voyez plus, enfin surtout les amis qui ont des enfants du même âge, ils ne comprennent pas, ils disent : bon ben vient ils vont jouer ensemble. Mais non, on a beau expliquer que ça ne sera pas possible, que l'enfant est différent, ils ont envie de faire preuve de bonne volonté mais c'est tellement différent qu'ils sont dépassés. » (Béatrice).

« Donc je restais dans l'appartement jusqu'à ce que quelqu'un vienne pour sortir avec moi. [...] Parce qu'ils s'enfuyaient et je pouvais courir que après un, pas après les deux, parce que bien sûr ils ne s'enfuyaient pas dans la même direction. » (Béatrice).

« Donc au bout d'un moment... ben... vous ne pouvez pas sortir seule, vous vous faites insulter dans la rue, vous vous faites virer des places de jeux, vous vous faites virer des magasins, vous vous faites virer des restaurants... Vous finissez par rester chez vous avec vos voisins qui se plaignent à la gérance parce que vos enfants font trop de bruit. Donc au bout d'un moment vous vous dites : Mais je fais quoi ? Je vais où ? Je m'achète une maison en pleine campagne où il n'y a personne et là je ne dérange pas. » (Béatrice).

Une maman, explique qu'elle et son mari ont pris l'habitude de ne plus sortir, ils font beaucoup d'activités en famille, avec leur fils et cela leur convient très bien, surtout que l'organisation requise pour trouver un moyen de garde pour l'enfant leur paraît compliquée. Ils se sont isolés et ont dû faire une sélection dans leurs amis. En effet, cette maman préfère garder contact avec ceux qui comprennent leur situation et qui ne voient pas les comportements à problèmes de l'enfant comme des caprices, mais comme la conséquence du handicap.

Activités de loisirs très peu fréquentes

Pour toutes les mamans, les loisirs étaient difficiles à réaliser et elles avaient très peu de temps pour elles, malgré leur volonté d'essayer de mettre des choses en place.

Exemples :

« Au niveau des sorties, de temps en temps mais c'est clair que ce n'est plus comme avant, c'est impossible. De ce côté, c'est plus limité, oui. » (Diane).

« Alors les loisirs ce n'est même pas, ce n'était même pas envisageable je veux dire. Il n'y avait pas de loisirs. Parce que tout est compliqué, je veux dire vous ne pouvez pas prendre votre enfant pour aller faire des courses, aller chez le coiffeur ou quoi que ce soit... Et ... il n'y a pas de loisirs, ça c'est... vous faites un trait dessus. » (Béatrice).

Une maman explique qu'elle pourrait recommencer à prendre du temps pour elle, pour des loisirs comme elle a arrêté de travailler. Cependant, elle ne trouve pas cela facile parce qu'elle se retrouve face à elle-même alors qu'elle avait pris l'habitude de focaliser toute son énergie et son attention sur son fils.

Une aide peu nécessaire pour rencontrer de nouvelles personnes

Aucune maman n'a abordé un besoin précis d'aide de la part des professionnels pour rencontrer de nouvelles personnes. Elles connaissaient toutes des associations de parents d'enfants atteints d'autisme vers lesquelles elles se sont orientées personnellement. Elles favorisaient toutes la spontanéité dans la création de nouveaux contacts, ce qui ne leur semblait pas vraiment possible si des professionnels intervenaient à ce niveau-là.

Aucune maman n'a mentionné qu'elle se rendait au sein d'un groupe de parents pour échanger leur vécu, leurs questionnements. Claire a cependant expliqué qu'elle et son mari avaient fréquenté ce type d'organisation mais qu'ils s'étaient retirés car ils ne souhaitaient plus entendre les problèmes des autres et désiraient sortir un peu du monde du handicap.

Le sentiment de compétence face à l'enfant

Malgré le manque de conseils éducatifs et les difficultés liées à la gestion du quotidien, trois mamans ont dit avoir été capables de s'occuper de leur enfant dès les premières années de vie de celui-ci. C'étaient eux, les parents qui connaissaient le mieux l'enfant et ils n'avaient pas le choix de s'en occuper ou non. Par contre, il était plus difficile pour ces mamans de gérer le stress et la tension nerveuse générée par les comportements de l'enfant. Une maman explique qu'elle a pu avoir ce sentiment de compétence et d'estime d'elle-même car elle a reçu de la part de ses parents les encouragements, les mots valorisants dont elle avait besoin. Elle a obtenu de la reconnaissance par rapport à ce qu'elle faisait et cela a été très important pour elle. Cependant, elle n'a pas obtenu ce

retour de la part des professionnels et doute que cela se fasse réellement lors des entretiens avec eux.

Pour une des mamans, ce sentiment de compétence ne semble pas avoir été toujours présent. En effet, lors des premières années, sa famille entretenait un discours disqualifiant face à elle et à son éducation, relevant son incapacité à s'occuper de ses enfants. Petit à petit elle a commencé à penser également qu'elle était incapable de les élever. La période préscolaire a été très difficile pour elle. Elle a été soulagée de voir l'évolution du développement de ses fils. Elle se sent davantage capable de s'en occuper actuellement. De ce fait, nous pouvons sous-entendre que tel n'était pas vraiment le cas lorsque ses enfants étaient petits.

Exemple :

« On m'a dit bon : ils ne sont pas autistes, tu ne sais pas y faire, c'est pas qu'ils sont différents. [...] Bon ben voilà, au début on ne sait pas trop, on a tendance aussi à un peu y croire et à se dévaloriser... bon ben tout le monde me dit que je ne suis pas douée, alors c'est peut-être ça finalement. » (Béatrice)

Un soutien psychologique nécessaire

Deux mamans se sont exprimées sur l'importance d'entreprendre une psychothérapie, spécialement pour éviter de culpabiliser par rapport à la situation et pour obtenir une écoute qui n'est pas toujours accessible dans le cercle familial ou amical. Selon cette maman, ces prestations ne sont pas toujours proposées par les professionnels qui interviennent dans la famille et elles sont parfois difficiles à trouver et/ou à demander. La présence du SEI contribue à satisfaire les besoins psychologiques de certains parents mais cela ne suffit pas.

Exemples :

« Ça m'a beaucoup aidée parce que c'est vrai que là, je pouvais parler un peu de ce que je ressentais aussi en même temps que de parler de G. et de ce qu'on pouvait faire avec lui et ça, ah ça c'était vraiment génial. Ça c'était très très précieux. » (Claire).

« Bon je fais une psychothérapie à côté hein, ça m'aide aussi, donc là j'ai aussi quelqu'un qui me permet de faire le point sur ce que j'ai fait. Ouais je pense que c'est important. Parce que ça peut être vite culpabilisant et on peut toujours rechercher à faire mieux hein, un enfant qui est différent ça nous renvoie à nos échecs [...]. » (Claire).

« Des fois, en tant que parents on a peut-être besoin d'un soutien psychologique aussi, ça peut aider, parce qu'on a des fois des choses dont on a envie de parler de ce qu'on... de notre quotidien. Et puis même la famille, l'entourage, des fois ils ne voient pas parce qu'ils ne vivent pas notre quotidien [...]. » (Diane).

Les deux autres mamans n'ont rien dit à ce propos.

Discussion et retour à la théorie

L'acceptation du handicap par la famille

Lors des premières années de vie de l'enfant, la majorité des mamans a été confrontée aux **difficultés d'acceptation du handicap de la part de leur mari** respectif. Elles n'ont obtenu leur aide et leur soutien que plus tard, une fois que ces derniers avaient également terminé le processus de deuil de l'enfant « normal ». L'importance du genre dans l'impact du handicap sur la famille semble ici belle et bien réelle. Nous pouvons donc imaginer que les procédures pour obtenir un diagnostic ainsi que pour trouver une structure d'accueil ou autres, de même que l'éducation à domicile ont été des tâches principalement menées par les mamans. Les difficultés liées à la cohésion du couple s'ajoutent donc à celles liées à la

situation de handicap de l'enfant et le risque d'épuisement des mamans est bien présent (Du Bled, 2003). Les besoins des parents au niveau familial concernent notamment la **nécessité de favoriser une bonne cohésion familiale**, ce qui passe par l'acceptation du handicap par le conjoint, la famille et les amis. Un soutien pour **expliquer la situation aux personnes proches** (familles, amis, voisins) semblerait utile pour certains parents.

Dans la pratique, nous constatons effectivement que l'équilibre familial n'est pas toujours facile à trouver car la priorité est souvent mise sur l'enfant atteint d'autisme au détriment des autres personnes de la famille (Lanners, 2009 ; Squillaci & Rodi, 1996 ; Tétreault, 2011). Les mamans ont apprécié l'aide du SEI dans ce contexte-là pour retrouver un certain niveau de bien-être familial.

Quant à la famille au sens large, les résultats ont démontré des **difficultés d'acceptation liées à l'absence d'un stigmatisme physique observable** dans l'autisme et à l'impossibilité de prédire précisément l'évolution du trouble. Cependant, une fois que le diagnostic a été posé, le handicap a été plus facilement reconnu et accepté, étant donné que l'explication des comportements problématiques était claire pour tout le monde. Si la précocité du diagnostic est importante pour l'évolution de l'enfant, il semble qu'elle le soit également pour la cohésion familiale.

Le soutien familial

Les parents ont reçu un **soutien moral** plus qu'un soutien pratique de la part de leurs familles respectives. Effectivement, la garde d'un enfant atteint autiste était trop difficile pour les membres de la famille et les amis. Les parents devaient donc s'occuper eux-mêmes de l'enfant ou trouver un service de garde extérieur. Cette difficulté ne contribue pas à améliorer la participation sociale des parents, ni à éviter les périodes d'épuisement. Dans ce contexte, nous pouvons faire un lien avec le besoin de soutien pour expliquer le handicap aux proches. Peut-être que les professionnels pourraient également apporter des informations pratiques aux proches dans le but de leur permettre de gérer les comportements de l'enfant. L'entourage pourrait alors davantage soutenir les parents de manière pratique et non plus uniquement morale.

L'isolement social

Chaque famille a vu son réseau social se restreindre après la naissance de l'enfant autiste. Ce sont des familles qui invitent peu, qui sortent peu et qui voient peu souvent leur entourage. Ce retrait est davantage visible lorsque l'enfant est encore tout petit. Nous observons un **plus ou moins fort degré d'isolement social** à un moment ou à un autre dans toutes les situations. Les raisons de ce phénomène sont diverses selon les mamans et concernent par exemple la difficulté de gérer les comportements de l'enfant et de le surveiller en public, l'épuisement ou encore le regard des autres. Effectivement, l'isolement social peut être également la conséquence d'un **manque d'acceptation de la part de la population**, facteur aggravant du retrait social des familles (Du Bled, 2003). L'éducation de l'enfant pousse les mamans à mettre en retrait leur vie de femme plus ou moins longtemps. L'**absence de loisirs** est bien réelle dans toutes les situations rencontrées. Cette conséquence du handicap sur la vie des parents ne s'explique pas uniquement par un manque de temps mais également par un manque d'énergie et d'envie. Ce qui compromet la participation sociale des parents.

Les conséquences psychologiques

Les conséquences psychologiques de la présence d'un enfant atteint d'autisme dans la famille sont nombreuses. Les mamans ont parlé d'**épuisement**, de **stress**, de **questionnements par rapport à l'avenir**, car l'enfant demande un grand investissement

dans les tâches quotidiennes comme l'alimentation et l'hygiène, ainsi qu'une surveillance accrue et des démarches administratives importantes. Par ailleurs différents types de coping ont pu être identifiés dans la pratique (Du Bled, 2003) :

- le **coping centré sur le problème**. La recherche d'informations pour comprendre l'autisme et permettre à l'enfant d'évoluer le mieux possible est, certes, un besoin légitime et une activité utile. Elle peut également être un moyen de gérer les émotions douloureuses liées à l'annonce du diagnostic. Les mamans ont pour la plupart cherché beaucoup d'informations.
- le **coping évitant**. Cette stratégie était perceptible lorsqu'une maman a mentionné que son mari était dans le déni, qu'il lui a fallu beaucoup de temps pour accepter le handicap.
- le **coping vigilant**. Toutes les activités et la vie familiale sont articulées autour de l'enfant atteint d'autisme au détriment des autres centres d'intérêts. Une maman ne s'adonne plus à sa passion qu'était la peinture en raison du handicap de l'enfant et de ce qu'il engendre au quotidien.

Le sentiment de compétence

Au niveau du sentiment de compétence des personnes rencontrées, la majorité des mamans s'est sentie capable d'élever un enfant atteint d'autisme dès les premières années de vie de celui-ci. Pour favoriser la création de ce sentiment et la confiance en soi, les parents peuvent avoir besoin d'un retour extérieur sur leur éducation, d'encouragements et parfois d'un soutien psychologique. Certains le reçoivent de la part d'intervenants à domiciles, ou de thérapeutes et certains vont le chercher vers d'autres professionnels ou auprès de leur famille.

Nous pouvons constater ici une contradiction avec le fait que certaines mamans aient dit avoir manqué de conseils éducatifs, et le fait que la gestion du quotidien et du comportement de l'enfant ait été difficile. Diverses raisons peuvent expliquer cette différence dans le discours des mamans. Tout d'abord, certaines mamans ont expliqué qu'elles n'avaient pas eu le choix de se sentir capables de s'occuper de leur enfant, et cela malgré le manque de soutien de la part des professionnels. En quelque sorte, elles ont donc dû avoir les capacités nécessaires pour s'en sortir. C'est peut-être une idée également véhiculée par la société : les parents doivent pouvoir s'occuper de leur enfant, sinon ils sont de « mauvais » parents. Par ailleurs nous pouvons également comprendre ces éléments contradictoires de la manière suivante : Les mamans se sentaient capables d'élever leur enfant atteint d'autisme mais avaient besoin de conseils pour favoriser davantage l'évolution de l'enfant et ses apprentissages. Elles pouvaient se débrouiller, essayer seules, mais un soutien éducatif davantage marqué aurait facilité la situation et les aurait peut-être rassurées et soulagées davantage.

6.3.3. L'hypothèse 3

Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme ont besoin de services communautaires (répit, service de garde, dépannage, prestations à domicile).

Sous-hypothèse a :

Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère désirent éviter le placement en institution spécialisée et trouver une place d'accueil en structure préscolaire normale afin de favoriser l'intégration de leur enfant.

Résultats

Avis favorable à l'intégration en théorie mais pas en pratique

Concernant l'avis des mamans sur l'intégration, elles ont toutes expliqué être favorables à l'intégration si l'enfant a les capacités ou s'il les développe en grandissant. Par contre, en pratique, l'intégration a été difficile, voire impossible. En effet, deux mamans ont essayé de favoriser cette intégration pour leur enfant, mais cela n'a pas réussi à long terme. Il y a eu trop de contraintes, comme nous le verrons au point suivant. Toutes ont donc mentionné que le domaine spécialisé était plus adapté pour leur enfant et que l'intégration n'était donc pas un objectif pour leur enfant. En effet, selon elles, l'intégration n'est pas adaptée pour des enfants atteints d'autisme puisque leurs principales difficultés touchent leurs capacités communicationnelles et sociales. Une maman explique qu'une intégration implique pour l'enfant d'être dans un environnement bruyant, avec beaucoup de monde. Cela engendre trop de stress pour l'enfant et risque de compromettre ses apprentissages.

Exemples :

« Je vais vous dire, ce n'est absolument pas un objectif euh, primordial pour moi, je ne suis pas là euh : je veux que mon enfant soit absolument normal ! Il n'y arrivera jamais, non. Le truc c'est que je veux un endroit où je vois qu'il est bien, qu'il évolue et qu'il avance. Si un jour il a acquis assez de notions sociales pour être dans une cour d'école normale, ... pourquoi pas. » (Anna).

« [...] Euh pour le petit c'est tout simplement pas possible déjà. Parce que déjà du fait qu'il ne parle pas, comment vous intégrer quand vous ne parlez pas ? C'est trop difficile. Pour euh, même pour le deuxième, c'est des enfants dont la principale difficulté est sociale, donc se socialiser, ça leur demande beaucoup d'efforts. Donc je trouve que vouloir les intégrer dans une structure ordinaire où il y a une vingtaine d'enfants qui font du bruit, c'est déjà beaucoup trop bruyant et beaucoup trop stressant pour des enfants autistes.[...] mais les autistes justement leur gros problème c'est de s'intégrer socialement alors on ne peut pas faire deux choses à la fois. Si on veut leur apprendre quelque chose de scolaire, on ne va en plus leur apprendre à s'intégrer socialement. » (Béatrice).

« Là je suis contente qu'il soit dans une [structure] spécialisée. En tant que parent, je ne pourrais pas dire : j'aimerais qu'il soit intégré, parce qu'il ne correspond pas à ce profil d'enfant. » (Diane).

Recherche d'un service de garde ordinaire

Deux mamans ont souhaité poursuivre l'accueil de leur fils dans la garderie qu'il fréquentait avant l'annonce du diagnostic, ce qui a été possible. Cependant, pour l'une d'elles, l'expérience s'est avérée difficile car le personnel de la garderie ne gérait pas toujours les comportements de l'enfant et qu'elle devait donc souvent le reprendre avec elle. Quant à la deuxième maman, elle a dû retirer son fils de cette structure après un

certain temps car il y a eu trop de changements au niveau du personnel, ce qui a été trop déstabilisant pour l'enfant et risquait de compromettre son évolution. Elle a alors cherché une activité de loisir en intégration pour son fils, qui a suivi quelque temps des cours de natation. Cependant, cette activité ne s'est pas inscrite dans du long terme car les accompagnants n'étaient pas tous suffisamment disponibles et prêts à répondre aux besoins de l'enfant.

Cette maman a également accepté de participer à un projet d'intégration pour son fils dans une école enfantine, projet conseillé par les professionnels rencontrés, et qui s'est bien déroulé tant que le personnel était motivé. L'enfant a été accepté et apprécié de ces petits camarades.. « [...] bon on pensait, comme on voyait les progrès qu'il faisait, on a pensé à une intégration à un certain moment. Après c'est eux qui nous disent : bon ben voilà. On attendait leur avis en fait avant de... » (Claire). Elle a expliqué son souhait d'intégrer son enfant dans une organisation ordinaire par la crainte de rester cloisonnée dans le monde du handicap. Elle avait besoin de sortir un peu de ce contexte.

Une maman a effectué des recherches pour trouver une place dans une structure d'accueil ordinaire. Elle a trouvé une garderie qui a fait un travail d'intégration très positif pour l'aîné de ses enfants atteint d'autisme (retard mental léger). Par contre, elle n'a pas trouvé de place pour son fils cadet qui présente un handicap plus profond. Pour elle, la période préscolaire a été une période difficile car elle n'a pas trouvé facilement une garderie prête à accueillir ses enfants.

La quatrième maman dit s'être orientée directement vers le domaine spécialisé.

Recherche d'une structure d'accueil spécialisée

L'accueil dans les garderies mentionnées ci-dessus n'a pas duré longtemps. Toutes les mamans ont alors cherché une structure d'accueil de jour spécialisée, car selon elles, c'était ce dont l'enfant avait besoin. Toutes les mamans ont été très claires sur le sujet, ce dont un enfant autiste a besoin en premier lieu, c'est une prise en charge spécialisée. Elles ne désiraient donc pas éviter le placement en structure spécialisée, mais l'ont recherché. Plus tard, en fonction de son évolution, une intégration pouvait éventuellement être envisagée.

Exemple :

« Oui, alors en étant petit ce qu'il avait le plus besoin, c'est d'être stimulé, mais c'est vrai qu'il était tellement différent de sa sœur que je... je ne les voyais pas aller au même endroit, ce n'était pas possible. Parce que lui il a besoin d'être constamment surveillé, d'être encadré, donc c'est clair qu'il avait besoin d'une structure spécialisée. » (Diane).

Lorsque les enfants ont eu l'âge de commencer l'école, toutes les mamans se sont orientées, ou l'ont été par des professionnels, vers une structure spécialisée dans le handicap (école d'enseignement spécialisé, centre psychothérapeutique, unité d'accueil temporaire, etc.) et ont obtenu une place pour leurs enfants. L'enfant de Claire est également en intégration à temps partiel dans une classe enfantine et l'aîné de Béatrice fréquente une classe adaptée dans une école ordinaire.

Satisfaction quant au type de prise en charge

Si nous considérons les expériences en garderie ordinaire des trois mamans qui ont bénéficié d'une place d'accueil pour leur enfant au sein de ces structures, nous pouvons dire que l'une d'elles a été complètement satisfaite. En effet, elle a jugé le travail accompli très pertinent. Une autre a été partiellement satisfaite étant donné que l'organisation de la garderie n'a pas permis à l'enfant d'y rester longtemps. La dernière a été insatisfaite de cette expérience compte tenu de la difficulté du personnel à gérer les comportements de l'enfant à long terme. Par ailleurs, les mamans ont expliqué que le bon déroulement d'une

intégration dépendait beaucoup de l'investissement du personnel et que ce dernier n'a pas toujours été disposé à accueillir un enfant atteint d'un handicap et à se former en la matière.

Comme les mamans n'ont pas trouvé de structures d'accueil préscolaire spécialisées, nous pouvons conclure qu'elles sont insatisfaites. Elles auraient souhaité en bénéficier. Par ailleurs, je désire faire ici une petite parenthèse sur la scolarité dont m'ont beaucoup parlé les mamans. Cette période concerne bien sûr moins mon travail, mais j'estime que les éléments qui suivent peuvent donner des pistes d'action pour les prestations préscolaires.

Les mamans ont dit être relativement satisfaites de la prise en charge proposée par les différentes structures scolaires spécialisées fréquentées par leurs enfants. Elles leur donnent d'une part, un cadre qui favorise leurs apprentissages, leur évolution dans les différents domaines du développement et leur socialisation, et d'autre part, elles leur permettent de réaliser des activités qu'ils ne peuvent pas faire en famille.

Cependant, selon les résultats, il semble que même dans certains milieux spécialisés la prise en charge d'un enfant autiste soit très difficile. En effet, selon les mamans, elle n'est pas complètement adaptée malgré les progrès que l'enfant peut faire. Cette constatation est ressortie de manière unanime des résultats. Le personnel des structures scolaires spécialisées manque de formation en matière d'autisme. Une maman explique que le manque de connaissances des professionnels est une source d'insatisfaction importante. Les discours des mamans démontrent donc un besoin prégnant d'avoir accès à des structures spécialisées dans l'autisme. J'ai jugé important de noter ces éléments ici, pour sensibiliser le lecteur à cette nécessité d'avoir une prise en charge spécifique à l'autisme, d'autant plus lorsque l'enfant est tout petit car les chances d'évolution positive sont plus grandes.

Exemple :

« Donc je ne dis pas qu'ils ne font pas un super boulot, hein, je vois très bien les progrès qu'il a fait, mais je sais que ce n'est pas adapté parce que les gens n'ont pas de formation là-dedans. Et on sait très bien qu'avec des enfants autistes il faut être entouré de gens qui connaissent l'affaire. » (Anna).

Discussion et retour à la théorie

Un accompagnement spécifique à l'autisme

Au niveau de l'opinion des mamans concernant l'intégration, nous pouvons constater un avis favorable mais une difficulté réelle à réaliser un travail d'intégration en pratique. Effectivement, la moitié des mamans a essayé de favoriser l'intégration de l'enfant mais a très vite été confrontée à diverses contraintes compromettant une intégration positive et adaptée. Ces dernières étaient liées au personnel non-formé des structures ordinaires et à l'organisation de celles-ci. En effet, la majorité des expériences en milieu préscolaire ordinaire a dû prendre fin en raison de difficultés trop importantes liées au handicap de l'enfant et à la difficulté du personnel de répondre aux besoins de ce dernier. Par ailleurs, nous pourrions également identifier un biais de désirabilité sociale. C'est-à-dire qu'en théorie, les mamans sont favorables à l'intégration, ce qui correspond à la tendance actuelle au sein de la société, par contre, en pratique, elles ne le sont pas.

A la lumière des résultats, les parents d'enfants autistes privilégient en premier lieu les structures spécialisées et à plus forte raison celles qui sont spécialisées dans l'accompagnement de personnes autistes. Les arguments des mamans et leur vécu ont contredit certains concepts théoriques cités. En effet, pour les mamans rencontrées, l'intégration individuelle en milieu ordinaire de l'enfant atteint d'un handicap ne doit pas

être favorisée en priorité même si l'enfant bénéficie d'une aide individualisée (Dambiel-Birepinte & Baudrit, 2008). Les mamans rencontrées affirmaient même que le fait de les placer dans un contexte ordinaire risquait d'empêcher les apprentissages étant donné que l'enfant aurait besoin de se concentrer principalement sur ses difficultés sociales et communicationnelles. Cela ne favoriserait en rien ses acquisitions cognitives (Dambiel-Birepinte & Baudrit, 2008). Ainsi, elles ne privilégiaient pas l'intégration des enfants atteints d'autisme par rapport à une prise en charge spécialisée au sein d'une structure d'accueil. Par contre, l'intégration pourrait se faire dans des airs de jeux, des groupes sportifs, etc.

Les parents désirent donc que leur enfant soit pris en charge, non pas uniquement par du personnel spécialisé dans le handicap, mais par des **professionnels formés en autisme** qui connaissent bien la description du trouble et les méthodes de prise en charge. Ainsi, le partenariat et une bonne relation sont plus faciles à mettre en place (Lanners, 2009). La formation du personnel semble contribuer à la satisfaction des parents quant au type de prise en charge proposé à l'enfant.

Des similarités sont observables au niveau du bon déroulement d'une intégration qui dépend beaucoup de l'engagement et de la motivation du personnel d'accueil (Bursztejn & Gerber, 2001).

Précisons encore ici que les enfants qui ont pu être en intégration sont ceux qui étaient atteints d'un autisme plus léger que les autres. L'intégration est en effet plus difficile pour des enfants qui ont un retard mental sévère à profond (Deschamps & al., 1981).

Sous-hypothèse b :

Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin d'avoir des prestations à domicile, mais aussi de pouvoir disposer de structures d'accueil de jour et de semi-internats afin d'être soulagés.

Résultats

Épuisement, manque d'énergie, difficulté à réaliser les tâches ménagères

Trois mamans disent avoir traversé des périodes d'épuisement ou être régulièrement épuisées notamment en raison du niveau de surveillance que requiert l'éducation d'un enfant atteint d'autisme. Pour ces mamans, la maison n'est pas un lieu tranquille, apaisant ou ressourçant, mais plutôt un lieu stressant où les crises de nerfs sont fréquentes. Les mamans parlent tant d'un épuisement physique que moral ou nerveux. La période préscolaire semble particulièrement risquée en termes d'épuisement en raison d'un manque de moyen de garde. Les mamans mentionnent avoir eu besoin de soutien à domicile ou de service de garde.

Exemples :

« Donc je dirais que moi la maison ce n'est pas un gentil sympa lieu de repos, loin de là, c'est je dois toujours avoir les yeux là, et puis j'ai aussi un petit, un petit qui est tellement vif qu'on s'arrache les cheveux parfois, faut suivre.. » (Anna).

« [...] c'est tout simplement épuisant parce que vous faites ça toute la journée, et puis, en plus après le soir, ben ils vous réveillent et puis ben voilà, il y a quand même des choses à faire. Je ne sais pas, faire des repas... des trucs tout bêtes, quoi, qui font partie du quotidien. Donc, c'est une période que l'on traverse, je dirais euh comme un enfer... en essayant de tenir, je veux dire le matin on se lève, on est fatigué, on ne sait pas comment va se passer la journée. Je pense que c'est une période où j'ai dû être en burn-out. Mais à l'époque, on ne parle pas de euh... mais bon j'étais tout le temps fatiguée, je me levais une à quatre fois par nuit jusqu'à ce que le deuxième ait trois

ans et demi, donc euh...Pendant cinq ans de suite je n'ai pas pu dormir une nuit complète. » (Béatrice).

La réalisation des tâches quotidiennes semblait difficile pour ces mamans lorsque l'enfant était petit. En effet, celles-ci expliquent qu'il était nécessaire de toujours surveiller l'enfant, de savoir où il était, ce qu'il faisait, d'éviter qu'il mette tout en bouche, ce qui rendait la confection des repas, ainsi que les tâches ménagères difficiles à gérer. Une aide ménagère aurait été la bienvenue pour l'une des mamans lorsque les enfants étaient encore tout petits.

Exemple :

« Même pour faire les courses je devais les faire garder parce qu'un enfant autiste dans un grand magasin c'est voilà, je veux dire c'est un stress, on court partout, vous le perdez dix fois [...]. Bon les repas on n'en faisait pas beaucoup parce que c'était aussi trop difficile donc il y avait le temps de rien faire effectivement. » (Béatrice).

La quatrième maman estime avoir eu suffisamment de temps pour réaliser les tâches quotidiennes et ne pas avoir traversé de période de grand épuisement, malgré une fatigue passagère à certains moments.

Besoin de recevoir des prestations à domicile

Toutes les mamans ont reçu des prestations à domicile. Cependant trois d'entre-elles auraient souhaité en avoir davantage. L'aide du SEI n'a pas été suffisante pour les mamans rencontrées. Elles expliquent qu'il n'intervient pas assez fréquemment. Les intervenants du SEI se rendent dans les familles, normalement une fois par semaine, à raison de deux heures, et cela jusqu'à ce que l'enfant ait 6 ans. Les mamans auraient besoin de les rencontrer plus qu'une fois par semaine et même après l'âge de six ans.

Exemples :

« Alors oui, non ça c'est formidable le SEI je dois dire, c'est vraiment une aide très précieuse, c'est dommage qu'il ne vienne qu'une fois par semaine, parce qu'on aurait besoin de plus. Ça on aurait vraiment besoin de plus qu'une fois par semaine [...] » (Diane).

« Je dirais ce qui est très difficile quand ils sont tout petits, c'est justement qu'il n'y a rien, ou ce qu'il y a, ce n'est pas assez. Le SEI c'est utile mais pour des enfants autistes, il faudrait une intervention tous les jours. Deux fois par semaine, enfin deux heures par semaine c'est très peu. » (Béatrice).

L'une d'elles a fait une demande d'aide à domicile qu'elle finance actuellement elle-même. Cependant, étant donné le coût élevé de cette prestation, elle ne pourra pas en bénéficier aussi longtemps qu'elle le souhaiterait. Elle devra malheureusement y mettre un terme.

Pour une maman, ces aides à domicile ont été suffisantes. Elle bénéficiait du soutien de divers professionnels à domicile trois fois par semaine (SEI, et autres thérapeutes). Elle jugeait ainsi ces interventions adéquates et suffisantes pour son enfant.

Besoin de structures d'accueil de jour ou de service de garde

Trois mamans mentionnent qu'à un moment donné elles auraient voulu pouvoir placer leur enfant dans une structure d'accueil de jour ou avoir accès à un service de garde à domicile. Cela n'a pas été possible par manque de place, de prestations ou de structures adaptées. Effectivement, il semble que les rares crèches spécialisées qui existent soient moins adaptées pour la prise en charge des enfants atteints d'autisme que pour des enfants souffrant de polyhandicap par exemple. L'une de ces mamans explique qu'elle aurait également eu besoin de baby-sitters spécialisées.

Exemples :

« C'est vrai que ça a été difficile. Non, il n'y a pas vraiment de structures hein, tout petit comme ça. » (Diane).

« [...] Les endroits ne sont en général pas assez sécurisés pour euh les enfants autistes et le personnel n'est pas formé aux besoins spécifiques de l'autisme. [...]. Les rares choses qui existent, c'est pour les enfants handicapés en général et l'autisme est un handicap qui est quand même particulier, et il ne s'insère pas bien dans les structures pour enfants handicapés, dans la plupart. Donc euh ça c'est dommage car c'est une spécificité qu'on a vraiment à peu d'endroits. » (Béatrice).

« Quand il y a déjà toutes les difficultés liées à un enfant qui est super pénible, super fatiguant, les difficultés parce qu'on a quand même envie de l'aider à s'en sortir, et puis le fait qu'il n'y ait pas de structure, pas de garde, pas d'aide...[...] Donc euh, ouais, ça c'est ce que je me rappelle de pénible des premières années donc euh... et je trouvais effectivement que le manque de structures était... » (Béatrice).

« [...] C'est une problématique que l'on voit plus, alors je ne sais pas pourquoi mais il y a plus d'enfants autistes et effectivement il manque de structures préscolaires. Après, dans le circuit scolaire, ça va plutôt bien. Mais les premières années, déjà entre le choc, le diagnostic, et le travail, les premières années sont vraiment euh horribles et c'est dommage car c'est vraiment des années où on peut faire progresser les enfants autistes énormément, donc euh pour arriver à un niveau qui est acceptable, voilà des enfants un peu autonomes qui peuvent un peu s'exprimer, s'occuper tout seul. Et là, il y aurait vraiment des choses à mettre en place je trouve pour les premières années, les cinq premières années ou les parents sont... où tout repose sur les parents, vous voyez ? Et je dirais même tout repose sur la mère. » (Béatrice).

La quatrième maman explique qu'elle aurait souhaité pouvoir placer ses enfants non pas uniquement dans une structure d'accueil de jour mais dans un internat spécialisé pendant un certain temps. Cela n'a malheureusement pas non plus été possible par manque de place.

Quelques changements majeurs au sein de la famille

La majorité des mamans ont abordé certains changements qui ont eu lieu dans leur vie suite à la naissance des enfants, mais pas forcément en raison du handicap de l'enfant.

Diane a arrêté de travailler et a déménagé. Ce déménagement n'était cependant pas uniquement lié au handicap de l'enfant. Les parents souhaitaient se rapprocher de la famille au sens large, et la crise du logement les a poussé à changer de région. Cependant, la maman avait également entendu parlé d'une structure spécialisée qui était proche de leur nouveau lieu d'habitation. Elle a également abandonné un centre d'intérêt qui lui tenait à cœur, la peinture. Elle souhaiterait reprendre cette activité par la suite, mais ne se sent pas prête à le faire pour l'instant. Le handicap de son fils lui occupe trop l'esprit et lui prend beaucoup d'énergie.

Béatrice, elle, n'a pas déménagé. Cependant elle a beaucoup hésité à aller vivre à la campagne car elle estimait qu'il serait plus facile de gérer les comportements des enfants et qu'elle dérangerait moins les gens. Cependant elle vit toujours en ville. Au niveau des intérêts qu'elle avait avant la naissance de ses enfants, elle n'en a gardé aucun, mis à part son travail. Elle ne voulait pas tout abandonner. « [...] je ne voulais pas ne faire que les enfants parce que c'était trop lourd et puis j'avais besoin de faire quelque chose d'autre. » (Béatrice).

Claire, elle, parle de changements à connotation plus positive. La naissance de son fils atteint d'autisme a renforcé son couple et donné un sens plus essentiel à la vie car elle peut s'occuper d'une réalité humaine. Elle mentionnait également un questionnement quant à sa

profession d'éducatrice. Peut-être que dans quelques années elle exercera un autre métier, mais elle n'est pas certaine que ce soit en raison du handicap de son fils.

Seule Anna n'a mentionné aucun changement majeur dans sa vie suite à la naissance de son enfant atteint d'autisme.

Discussion et retour à la théorie

Les prestations à domicile

Ce qui ressort des résultats, c'est une **utilité des prestations à domicile** principalement pour l'organisation du quotidien et pour l'éducation de l'enfant atteint d'autisme. En effet, si ce type de prestations n'est pas proposé, les mamans l'ont demandé afin d'obtenir le soutien éducatif qu'elle désirait. Les aides à domicile, lorsqu'il s'agit du SEI ou d'autres prestations à caractère thérapeutique, semblent être financées par les assurances. Ce n'est pas le cas lorsque les parents demandent l'aide de personnes privées ou d'associations, et les **coûts élevés** de ce type de prestations empêchent certains parents d'y avoir accès selon leurs besoins.

Toutes les mamans ont bénéficié de soutien à domicile. Ce service a été très apprécié des mamans car il a permis à l'enfant d'évoluer et de progresser. Il est cependant intéressant de constater que la majorité d'entre-elles estiment qu'il y a un **manque d'aide à domicile** malgré les prestations du SEI qui ont été offertes dans toutes les situations. Les prestations du SEI ne sont donc pas suffisantes en termes de fréquence et de durée.⁵ Les mamans qui ont été satisfaites des prestations reçues à domicile, sont celles qui ont cherché à compléter l'intervention du SEI avec l'apport d'autres professionnels et qui avaient donc, minimum trois fois par semaine, un professionnel compétent à domicile.

Le soutien proposé aux parents à leur domicile concernait principalement des questions éducatives et non pas les tâches ménagères. Peut-être que dans la situation de Béatrice qui disait avoir des difficultés à gérer les tâches quotidiennes, une aide ménagère (nettoyage, confection des repas, lessive, repassage) à domicile aurait été adéquate et utile. Ainsi, il pourrait par exemple y avoir une coordination des professionnels afin que ceux qui interviennent déjà dans les familles puissent, avec l'accord de ces dernières, faire appel à d'autres professionnels dans le domaine du **soutien à la réalisation des tâches ménagères**, par exemple.

Les structures d'accueil de jour

Le **manque de structures d'accueil de jour préscolaire spécifiques à la prise en charge des enfants atteints d'autisme** semble bien réel. Cette constatation était également ressortie lors des différents contacts que j'avais établis avec des professionnels pour rédiger la partie théorique de ce travail. Ce qui est interpellant, c'est que les mamans ont dit être au courant des structures existantes, mais aucune d'elles n'a mentionné l'existence des jardins d'enfants spécialisés présentés dans les concepts théoriques. Différentes raisons peuvent à mon avis expliquer cela. Soit elles n'en ont pas eu connaissance, donc il y a eu un manque d'informations. Soit aucune place n'était disponible, ils n'ont donc pas été significatifs pour elles, ou alors elles ne m'en ont tout simplement pas parlé.

Ce manque de structures peut être un facteur d'épuisement et de fatigue, états émotionnels et physiques vécus par la majorité des mamans rencontrées.

⁵ Par rapport à cela, il me semble intéressant de mentionner que dans le canton du Valais, « Le Baluchon » offre des prestations similaires à celles du SEI jusqu'à l'âge d'environ 20 ans.

La qualité de vie

Pour terminer, il est à mon avis intéressant de revenir brièvement sur des éléments théoriques liés à la qualité de vie des individus. La QDV est à considérer au niveau psychologique, physique, au niveau des relations et activités sociales ainsi qu'au niveau du bien-être matériel (Bruchon-Schweizer, 2002). Au vu des résultats qui précèdent, des **altérations à la QDV** des parents ayant un enfant atteint d'autisme sont observables dans au moins trois des quatre domaines cités (psychologique, physique, relations et activités sociales). Ce qui pousse à essayer de trouver des améliorations.

6.3.4. Les autres besoins ressortis des entretiens

Avant de passer à la vérification des hypothèses, je souhaite ici revenir brièvement sur des besoins dont les mamans m'ont parlé, mais qui ne figuraient pas dans les hypothèses.

Finances

Deux mamans ont mentionné que les coûts des différentes prestations comme les consultations à domicile étaient parfois trop élevés. Un soutien financier plus important serait nécessaire dans certaines situations.

Les deux autres mamans n'ont pas émis de besoin précis dans ce domaine.

Prise de conscience politique

Une maman a mentionné qu'il serait important qu'il y ait une prise de conscience au niveau politique par rapport à la cause de l'autisme afin de développer davantage de moyens pour répondre aux besoins des enfants atteints d'autisme. *« Parce que c'est quelque chose qui est très répandu et qui demande aussi, mon dieu, des moyens aussi plus importants [...] on est en retard et il y a des enfants qui souffrent beaucoup à cause de ça, parce qu'on ne peut pas respecter le minimum de ce dont ils ont besoin. » (Claire).*

Les autres mamans n'ont pas abordé le sujet.

Formation au dépistage précoce

Une maman pense qu'il manque des médecins formés au dépistage précoce. *« Et là c'est vrai que je pense qu'il y a beaucoup beaucoup beaucoup de médecins qui sont, comme plein d'autres choses d'ailleurs mais... à part tout ce qu'ils apportent de positif, mais là c'est vrai que je pense qu'il y a un gros manque. C'est normal hein, mais euh là ouais, je pense que c'est important. » (Claire).*

Les autres mamans ont expliqué que selon elles, il manquait du personnel formé à l'autisme dans les procédures de recherches de diagnostic et que de ce fait, l'attente pour rencontrer les médecins qui peuvent poser le diagnostic est très longue.

6.4. La vérification des hypothèses

Avant de vérifier les hypothèses, je tiens à apporter une précision quant au terme « sévère » utilisé dans ces dernières pour qualifier le degré d'atteinte de l'autisme. Etant donné, que j'avais posé les hypothèses en précisant ce degré, j'ai choisi de ne pas corriger cela dans la vérification des hypothèses, bien que ce critère ait perdu de son importance, comme déjà mentionné. C'est alors davantage le critère du diagnostic et de l'intervention précoce qui est à considérer dans ce chapitre.

6.4.1. L'hypothèse 1

Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin principalement de soutien informationnel et éducatif de la part des professionnels du social.

Sous-hypothèse a. : *Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin d'être au courant des particularités principales de l'enfant liées à l'autisme et de connaître, les structures existantes.*

Les parents ont tous mentionné avoir eu besoin d'informations concernant la description de l'autisme et les structures existantes. Tous n'en ont pas eu besoin tout de suite. La majorité préférerait avoir en premier lieu des explications sur la manière de gérer le quotidien d'un point de vue éducatif. Néanmoins, les informations liées aux particularités de l'autisme ainsi qu'aux prestations existantes ont été recherchées plus ou moins rapidement après l'annonce du diagnostic. Les mamans ont trouvé le moyen d'avoir accès à ces informations. Toutefois, pour la majorité d'entre-elles, les recherches étaient rendues parfois difficiles par la complexité et la multitude des informations disponibles qui provenaient de nombreuses sources différentes.

Satisfaction du besoin informationnel de la part des professionnels ?

La moitié des mamans ont dit être satisfaites des informations reçues par les professionnels, de leur écoute et des réponses qu'ils ont pu donner à leurs questions. Cependant, plusieurs éléments des résultats indiquent une certaine insatisfaction. En effet, la majorité des mamans rencontrées a principalement cherché elle-même des informations et cela principalement lors de la période préscolaire. Par ailleurs, la nécessité, pour deux d'entre-elles, d'informer les professionnels des caractéristiques et de la prise en charge d'un enfant autiste ainsi que des caractéristiques du trouble traduit également un manque de formation en autisme des professionnels rencontrés durant la période préscolaire et au début de la scolarité. De plus, bien que les mamans aient jugé être au courant des structures existantes, il semble qu'il y ait eu un manque d'informations sur les jardins d'enfants spécialisés présentés dans les concepts théoriques.

En fonction des résultats, la sous-hypothèse a. est donc validée, mais les professionnels ne comblent que partiellement le besoin de soutien informationnel des parents. Une précision pourrait être faite en ajoutant que les parents ont besoin d'avoir accès à une base d'informations synthétisées sur les particularités de l'enfant liées à l'autisme et sur les structures préscolaires.

Sous-hypothèse b : *Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin de recevoir des conseils et une aide éducative pour organiser le quotidien de l'enfant, favoriser des apprentissages et une évolution positive.*

Les mamans ont toutes mentionné avoir eu besoin de conseils concrets et d'aide pour gérer le quotidien, pour permettre à l'enfant d'évoluer, pour entrer en relation avec lui. Ces informations pratiques ont été les plus utiles dans les premières années de vie de l'enfant. Toutes les mamans ont bénéficié de prestations d'aide éducative qu'elles ont jugées nécessaires. Ce qui démontre bien la présence d'un besoin de soutien éducatif chez les parents.

Satisfaction du besoin de soutien éducatif de la part des professionnels ?

Les mamans ont estimé qu'à lui seul, le SEI n'était pas suffisant et ont cherché à obtenir d'autres prestations. La moitié d'entre-elles a été satisfaite du soutien obtenu de la part des professionnels. Grâce à eux elles ont découvert des outils de travail pour entrer en relation

avec leur enfant, pour jouer avec lui et pour gérer les crises. Deux mamans n'ont pas été satisfaites des conseils, ces derniers leur ont manqué. En effet, elles auraient souhaité avoir plus d'aide pour l'éducation de leur enfant. Elles ont dû procéder par tâtonnements, par essais/erreurs, elles ont dû tester de nouvelles pistes d'action, payer elles-mêmes des personnes pour obtenir ce dont elles avaient besoin. Le sentiment d'être seules face aux comportements problématiques de l'enfant est ressorti fortement dans les résultats.

En fonction des résultats, la sous-hypothèse b. est validée, mais les professionnels ne comblent que partiellement le besoin de soutien éducatif des parents.

Vérification finale de l'hypothèse 1

L'hypothèse 1 est validée avec toutefois une petite modification quant à la terminologie utilisée. Nous avons constaté que les parents avaient effectivement besoin d'informations sur le handicap, mais que ce n'était pas toujours ce qui primait à leurs yeux en comparaison au besoin de soutien éducatif qui lui était très présent dans toutes les situations rencontrées. Par ailleurs, comme nous le verrons par la suite, les parents avaient également un grand besoin de services communautaires, surtout lorsque l'enfant était petit. La formulation de l'hypothèse 1 n'est donc pas complètement en adéquation avec la réalité. En effet, le terme « principalement » qui implique une hiérarchisation des besoins devrait être remplacé par « en premier lieu » qui induit davantage une idée de chronologie par exemple. Avant et pendant l'annonce du diagnostic, les parents auraient besoin de soutien informationnel, puis de soutien éducatif et ensuite de soutien en services communautaires. Nous pouvons aussi imaginer enlever le terme « principalement » et ne pas le remplacer ce qui signifierait que les différents types de besoins sont présents de manière identique, qu'ils sont concomitants.

Toutefois, que les besoins apparaissent de manière hiérarchisée, chronologique ou concomitante, certains parents ont la chance de recevoir le soutien dont ils ont besoin et d'autres non. La satisfaction des besoins de soutien informationnel et éducatif par les professionnels n'est donc pas totale de la part des professionnels.

L'hypothèse 1 est donc validée, avec une satisfaction partielle des parents quant au besoin de soutien informationnel et éducatif.

6.4.2. L'hypothèse 2

Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin de soutien psychosocial, émotionnel et d'estime pour les aspects de cohésion familiale, de communication aux autres, de sentiment de compétence et de relations sociales (amis, voisins, groupes de parents qui comprennent et acceptent leur situation, avec qui ils peuvent partager leurs expériences et qui les aident en cas de besoin).

Cette hypothèse est validée par l'enquête. En effet, la majorité des mamans a mentionné que la présence d'un enfant autiste dans la famille pouvait compromettre la cohésion familiale, et qu'une aide pouvait être agréable pour favoriser une bonne explication du handicap et son acceptation. La moitié des mamans était d'avis qu'un soutien psychologique était nécessaire, surtout pour favoriser leur sentiment de compétence et éviter ainsi d'entretenir des pensées culpabilisantes relatives à l'éducation et au handicap de l'enfant. Certaines mamans ont trouvé le soutien psychologique dont elles avaient besoin et d'autres non.

Les mamans rencontrées, pour la plupart, se sont senties rapidement capables d'élever leur enfant. Les encouragements et un regard extérieur ont facilité la création de ce sentiment

dans les premières années de vie de ce dernier. Elles ont donc eu besoin d'un soutien extérieur pour développer leur sentiment de compétence.

Nous l'avons vu, l'autisme d'un enfant entrave fréquemment la participation à la vie sociale des parents. Le risque d'isolement social est alors élevé. Pour les mamans, le besoin de soutien psychosocial au niveau des relations sociales serait de sensibiliser l'entourage, et à plus large échelle, la population, sur des questions liées à l'autisme, afin de faciliter les contacts sociaux. Cela paraît plus important que de les aider à rencontrer directement de nouvelles personnes au sein de groupes de parents par exemple.

Satisfaction du besoin de soutien psychosocial de la part des professionnels ?

Certaines prestations proposées à domicile correspondaient aux attentes des mamans en ce qui concerne la cohésion familiale et leur besoin de soutien psychologique. En effet, le SEI ou autres thérapeutes mentionnés ont permis aux familles de retrouver, en partie, l'équilibre familial, ainsi qu'un niveau de bien-être satisfaisant.

Cependant, la majorité des mamans aurait eu besoin d'une aide supplémentaire pour expliquer le handicap aux proches.

En ce qui concerne le sentiment de compétence, le regard extérieur dont certaines mamans avaient besoin pour se sentir capables a été obtenu principalement auprès de la famille et non pas auprès des professionnels. Certains de ces derniers, en cherchant à expliquer l'autisme ont maladroitement soulevé d'éventuelles entraves dans la relation parents-enfant. Ceci a pu blesser les parents dans leur estime d'eux-mêmes et compromettre leur sentiment de compétence. Les mamans étaient donc insatisfaites par rapport à ces prestations.

Toutes les mamans ont parlé d'un retrait social. Toutefois, elles n'ont pas mentionné de prestations psychosociales qui ont visé à lutter contre cela. Elles n'ont pas non plus expliqué qu'elles en auraient eu besoin.

Pour conclure, je dirais donc que la réponse des professionnels aux besoins de soutien psychosocial des parents est partiellement satisfaisante. Des améliorations seraient envisageables au niveau du soutien psychologique, qui vise à favoriser un sentiment de compétence chez le parent, au niveau de l'explication du handicap aux membres de la famille. Cela favoriserait la cohésion familiale et encouragerait la participation sociale des parents. Bien qu'aucun besoin n'ait été exprimé concrètement, nous pouvons déduire des résultats un plus ou moins fort degré d'isolement social. Une action professionnelle dans le domaine serait donc nécessaire pour lutter contre ce retrait, difficile à vivre pour la majorité des mamans.

L'hypothèse 2 est validée, avec une satisfaction partielle des besoins de soutien psychosocial de la part des professionnels.

6.4.3. L'hypothèse 3

Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin de services communautaires (répit, service de garde, dépannage, prestations à domicile).

Sous-hypothèse a. : Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère désirent éviter le placement en institution spécialisée et trouver une place d'accueil en structure préscolaire normale afin de favoriser l'intégration de leur enfant.

Comme nous l'avons vu dans les résultats, toutes les mamans auraient souhaité trouver une structure d'accueil préscolaire spécialisée pour leur enfant. En effet, malgré une intégration partielle possible et conseillée par des professionnels de structures spécialisées pour deux

des enfants en raison du léger degré d'atteinte du handicap, l'idée générale qui est ressortie des résultats est la suivante : les structures spécialisées, et davantage celles qui sont spécifiques à l'autisme, sont plus adaptées à la prise en charge d'un enfant souffrant de troubles autistiques. Cette affirmation est renforcée si le degré d'atteinte est sévère. Le placement en structures spécialisées n'a donc pas été évité puisqu'il a été recherché.

Satisfaction des parents en termes d'intégration ?

Etant donné que les mamans ont renoncé à trouver une place en intégration pour leur enfant, je n'ai que peu de données par rapport à leur satisfaction sur le sujet. Je reviendrai sur le placement de l'enfant en structures spécialisées dans la vérification de la sous-hypothèse b.

Certains éléments d'insatisfaction des mamans, en lien avec des expériences d'intégration, peuvent cependant être mis en lumière. L'intégration d'un enfant atteint d'autisme en milieu ordinaire dépend beaucoup de la motivation du personnel, de sa capacité à répondre aux besoins de l'enfant et de son organisation. Les mamans dont l'enfant a eu une expérience en intégration expliquent donc qu'il y a encore beaucoup de progrès à faire dans le domaine. Ainsi, nous pouvons en déduire que leur satisfaction n'est pas complète.

Cette sous-hypothèse a. est donc contredite par l'enquête de terrain, et il semble que le peu d'expérience que les mamans ont eu par rapport à l'intégration ne soit pas complètement satisfaisante.

Sous-hypothèse b. : *Les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont besoin d'avoir des prestations à domicile, mais aussi de pouvoir disposer de structures d'accueil de jour et de semi-internats afin d'être soulagés.*

Cette sous-hypothèse est complètement validée par l'enquête de terrain. En effet, toutes les mamans ont bénéficié de prestations à domicile et ont expliqué qu'elles en avaient besoin. Le SEI est le principal acteur dans ce domaine et est intervenu chez toutes les familles rencontrées. Cependant, les mamans ont eu besoin de compléter les prestations de ce service par d'autres interventions de divers thérapeutes ou de personnes privées.

Quant au besoin de structures, toutes les mamans ont souhaité à un moment ou à un autre pouvoir placer son enfant dans une structure d'accueil de jour spécialisée ou le faire garder à domicile. Mais cela n'a pas été possible. Ces besoins étaient très présents.

Satisfaction quant aux structures d'accueil de jour et prestations à domicile ?

Dans les différents discours des mamans, le manque de structures d'accueil de jour et de services de garde à domicile est marquant. Elles auraient eu besoin d'avoir accès à davantage de ces prestations pour faire face à l'épuisement causé par l'éducation de l'enfant et pour s'adonner à des activités sociales. De plus, les garderies ordinaires n'acceptaient souvent pas d'accueillir les enfants en situation de handicap.

En ce qui concerne les prestations de soutien éducatif à domicile, la majorité des mamans émettent aussi le souhait d'en avoir davantage. Elles précisent également que celles dont elles ont bénéficié ont été satisfaisantes et très utiles.

La sous-hypothèse b. est donc complètement validée, avec une satisfaction partielle quant aux prestations reçues à domicile (bonne qualité mais fréquence insuffisante), et une insatisfaction quant aux structures d'accueil préscolaire spécialisées et aux services de garde à domicile.

Vérification finale de l'hypothèse 3

L'hypothèse 3, telle qu'elle est énoncée est totalement validée, avec une satisfaction partielle du besoin de prestation à domicile étant donné qu'il manque des prestations, et une insatisfaction quant aux structures d'accueil préscolaire spécialisées puisque les mamans n'en ont pas trouvées. En fonction des résultats de la sous-hypothèse a., une précision quant au type de services communautaires pourrait être ajoutée. En effet, les parents d'un jeune enfant atteint d'autisme ont besoin de services communautaires spécialisés et spécifiques à l'autisme.

6.5. Synthèse

Les principaux besoins relevés dans les concepts théoriques de ce travail, ressortent effectivement dans les résultats de mon enquête. Le soutien éducatif, le besoin en services communautaires, le besoin d'informations, ainsi que le besoin psychosocial et le besoin d'estime sont tous bien réels dans la vie des mamans rencontrées. Toutefois, certaines contradictions par rapport aux hypothèses et aux thèmes posés ont été identifiées. Les parents ne privilégient pas l'intégration mais plutôt une prise en charge spécifique à l'autisme, en tout cas dans un premier temps. De plus, les parents n'ont pas « principalement » besoin de soutien informationnel et éducatif mais « aussi » besoin de cela, au même titre que les autres besoins mentionnés dans les hypothèses.

Les professionnels ne satisfont pas complètement les besoins des parents. S'il y a des sources de satisfaction par rapport à certaines prestations et à certains professionnels, il en ressort également des insatisfactions et des manques dans tous les types de besoins de soutien abordés et ceci principalement au niveau des structures d'accueil préscolaire spécialisées dans l'autisme. Ainsi, la satisfaction est toujours partielle et il y a toujours des améliorations à apporter.

Nous avons pu constater également que chaque situation est unique et spécifique. Il y a une part de chance ou de hasard dans les rencontres avec les différents professionnels et dans les recherches d'institutions. Certains parents ont eu l'opportunité de s'entretenir avec des thérapeutes compréhensifs, à l'écoute et formés, et d'autres non. Certains parents ont profité d'une très bonne collaboration avec les professionnels, les thérapeutes qui connaissaient bien l'autisme et d'autres non. Certains parents ont pu trouver des personnes adéquates et formées qui ont pu les aider, d'autres non. Des variables de temps et de lieu sont ici perceptibles. En effet, la satisfaction des parents ainsi que la présence des besoins dépendent notamment du moment où la situation est vécue et du lieu dans lequel elle se déroule.

Peut-être qu'un travail de systématisation serait nécessaire pour que tous les parents puissent trouver réponses à leurs besoins ? Nous pourrions poser l'hypothèse qu'il manque un protocole d'action de soutien pour les parents de la part des professionnels. Celle-ci demanderait bien entendu à être vérifiée par une recherche approfondie. Par ailleurs, une formation des pédiatres ou des pédopsychiatres en matière d'autisme pourrait favoriser cette systématisation. Ainsi, ils reconnaîtraient davantage les troubles autistiques chez le jeune enfant et pourraient orienter les parents directement vers des professionnels compétents et utiles pour les parents.

Nous pouvons, en effet, nous poser les questions suivantes en tant que professionnels du domaine social :

Comment éviter de laisser autant de place au hasard en ce qui concerne la pertinence de la prise en charge d'un enfant atteint d'autisme, trouble complexe qui implique une modification importante de la vie de famille ?

Comment éviter de laisser autant de place au hasard en ce qui concerne les réponses apportées aux besoins des parents qui ont un enfant atteint d'autisme ?

7. Conclusion

7.1. La réponse à la problématique de départ

En quoi les parents d'un petit enfant atteint d'autisme sévère ont-ils besoin de soutien de la part des professionnels avant le début de la scolarisation de l'enfant ?

Afin de répondre à cette question de recherche, j'ai donc mené une enquête de type qualitatif. Grâce à la récolte de données lors d'entretiens semi-directifs et de récits de vie auprès de parents qui ont un jeune enfant atteint d'autisme ou un enfant atteint d'autisme âgé au maximum de 12 ans, j'ai obtenu les résultats qui précèdent. Ces derniers m'ont permis de vérifier les hypothèses posées en lien avec les concepts théoriques de ce travail et d'apporter une réponse à la question de départ citée ci-dessus.

En fonction des résultats, les parents ont tout d'abord **besoin d'être écoutés** dans leurs premières inquiétudes, d'être compris et orientés vers des spécialistes du dépistage précoce des troubles autistiques, formés et compétents dans le domaine. Les parents le reconnaissent, en Suisse, peu de personnel est formé pour dépister et poser le diagnostic de ce trouble. Ils ont besoin du soutien de personnes compréhensives qui ne les culpabilisent pas par rapport à leur façon d'être en relation avec leur enfant, mais au contraire qui entendent leurs craintes, leurs incompréhensions, leurs questionnements, leurs douleurs aussi parfois, et cela autant avant qu'après l'annonce du diagnostic.

Lors de l'annonce du diagnostic, les parents ont besoin que les thérapeutes qui leur annoncent la nouvelle leur expliquent les particularités de l'autisme, ce que ce trouble implique dans le développement de l'enfant, et qu'ils ne mentionnent pas uniquement le nom du trouble en fin d'entretien. En effet, les parents auraient **besoin que les professionnels prennent le temps** de leur expliquer ce que le diagnostic signifie concrètement.

Les parents ont **besoin d'être respectés** et considérés comme étant les personnes qui connaissent le mieux leur enfant.

Puis, ils ont besoin d'avoir accès à certaines informations sur l'autisme, qu'elles soient théoriques ou pratiques. Les résultats ont également démontré un **besoin de conseils concrets sur l'éducation** pour gérer le quotidien, pour savoir comment agir auprès de leur enfant, comment l'éduquer et également comment gérer les tensions et le stress. Pour eux, il est urgent de maîtriser des outils pour favoriser les apprentissages de l'enfant. Et cela dans les divers domaines du développement, que ce soit l'alimentation, l'hygiène, le langage, l'autonomie, etc.

Les parents ont **besoin d'informations théoriques** concernant la description du trouble de leur enfant, mais cela de manière synthétisée et simple afin qu'ils ne perdent pas de temps à trier la pertinence des nombreuses informations disponibles et à essayer de comprendre celles qui sont trop complexes.

Les parents ont surtout **besoin d'avoir du personnel formé en autisme** soit dans les structures spécialisées soit dans les structures spécifiques à la prise en charge de l'autisme. De cette manière, ils pourront avoir le sentiment que la prise en charge va être bénéfique pour l'apprentissage de l'enfant et s'investir pleinement dans une relation de partenariat avec les professionnels.

Comme nous l'avons vu dans les résultats, les parents ont souffert ou souffrent encore d'un certain niveau de retrait social, notamment en raison du temps que l'éducation de l'enfant

prend, mais également car les comportements de l'enfant sont parfois difficiles à gérer et mal acceptés par la société. Dans ce contexte-là, les parents mentionnent avoir **besoin de soutien psychologique** et **besoin de services communautaires spécialisés préscolaires**, comme par exemple des structures d'accueil spécialisées, un service de baby-sitting spécialisé ou un lieu d'accueil ouvert. Cependant, actuellement, ce type de prestations manque.

Les parents ont **besoin de prestations à domicile et au niveau familial**, car elles leur permettent de découvrir des outils de travail pour l'éducation de l'enfant, d'apprendre à gérer le quotidien et les crises, de se confier et de restaurer la cohésion familiale souvent entravée par la naissance d'un enfant atteint d'un handicap.

Puis d'autres besoins sont également ressortis des résultats comme le **besoin de soutien financier** pour gérer les dépenses liées à certaines prestations. J'ai identifié également un **besoin de soutien socio-politique**, c'est-à-dire un soutien politique qui viserait une prise de conscience étatique afin de financer les moyens nécessaires à la bonne prise en charge des personnes atteintes d'autisme. Cela favoriserait indirectement une prise de conscience de la population qui pourrait être mieux au courant de ce qu'est l'autisme et peut-être plus accueillante ou compréhensive face à une famille avec un enfant autiste. L'isolement social des familles serait ainsi réduit et leur participation aux activités sociales favorisée. De ce fait le soutien est également social.

En résumé, les parents ont donc besoin de :

- Ecoute
- Respect
- Soutien informationnel
- Soutien éducatif à domicile
- Soutien psychologique
- Soutien familial
- Services communautaires spécialisés en autisme
- Soutien financier
- Soutien socio-politique

Les résultats ont démontré une satisfaction partielle au niveau des prestations de soutien informationnel, éducatif (à domicile), psychologique et familial, et une insatisfaction par rapport aux structures d'accueil spécialisées et préscolaires. Le SEI qui semble être le service qui intervient de manière la plus systématique dans les familles avec un enfant atteint d'autisme, est très utile mais insuffisant. Le temps d'intervention des professionnels devrait augmenter selon les parents et ainsi leur offrir davantage de soutien notamment pour l'éducation de l'enfant.

Pour terminer, je souhaite préciser que les besoins de soutien mentionnés ci-dessus sont ressortis des entretiens mais qu'ils ne sont pas à considérer comme étant des catégories de besoins que tous les parents ressentent. Il est donc important de considérer chaque parent comme étant porteur de besoins spécifiques et non pas généraux, de prendre le temps, en tant que professionnel, d'analyser chaque situation rencontrée afin d'y apporter le soutien adéquat. Ce travail rend attentif à certains domaines dans lesquels les parents ont des besoins, mais ne saurait se prétendre représentatif de tous les besoins de tous les parents.

7.2. Les pistes de travail

En fonction des besoins de soutien exprimés par les parents, voici ci-dessous quelques pistes d'action qui sont appelées à être considérées davantage comme des propositions de réflexions quant aux actions à mettre en place pour soutenir les parents plutôt que comme des solutions prêtes à être mises en pratique. Certaines pistes m'ont été proposées par les personnes rencontrées.

En rapport au soutien informationnel

- Travail de synthèse des connaissances actuelles sur l'autisme sous forme de dossier dédié aux parents, notamment en ce qui concerne les découvertes quant à l'étiologie de l'autisme.
- Intervention fréquente de consultants spécialisés en autisme au sein des structures spécialisées mais non spécifiques à l'autisme.
- Financement de formation en autisme pour le personnel des structures spécialisées, soit par la structure elle-même, soit par le canton ce qui impliquerait également une étude d'utilité et d'efficacité. Les professionnels pourraient ainsi davantage informer les familles sur l'autisme et avoir une action plus adéquate auprès de l'enfant.
- Approfondissement des connaissances en autisme pour les pédiatres afin qu'ils puissent plus rapidement détecter les anomalies dans le développement de l'enfant et orienter les parents vers des professionnels compétents pouvant leur apporter le soutien dont ils ont besoin.

En rapport au soutien éducatif

- Proposition systématique aux parents qui reçoivent l'annonce du diagnostic de participer à un ou plusieurs entretiens à domicile ou non, avec un professionnel spécialisé dans la prise en charge de personnes autistes. Les centres habilités à poser des diagnostics auraient un grand rôle à jouer. Nous pouvons imaginer par exemple que les thérapeutes proposent ce genre de prestations aux parents et que, si ces derniers sont intéressés, l'entretien se fasse avec d'autres professionnels de divers horizons (éducateurs, enseignants spécialisés, pédopsychiatres, etc.) en fonction de la demande des parents.
- Augmentation du temps et de la fréquence des interventions de services tels que le SEI. Travail de coordination entre professionnels pour assurer une aide ménagère en cas de besoin.
- Soutien financier plus important de la part d'une association ou du canton aux parents en ce qui concerne le besoin de prestations à domicile.

En rapport au soutien familial et psychologique

- Travail de soutien au sein d'une famille en ce qui concerne l'acceptation du handicap, l'explication aux membres de la famille et la cohésion familiale. Ce travail se ferait en plusieurs étapes : être disponible pour favoriser l'acceptation du handicap par les membres de la cellule familiale (parents et fratrie), puis proposer une intervention auprès de la famille au sens large pour expliquer ce qu'est l'autisme. Ensuite, il s'agirait de revenir au sein de la cellule familiale afin de permettre à chacun de prendre sa place et de retrouver un équilibre et un bien-être.
- Proposer des activités de loisirs pour les familles avec un enfant autiste (vacances en famille, journées de joutes sportives).

En rapport aux services communautaires

- Créations de plusieurs structures d'accueil préscolaire spécialisées en autisme
- Mise en place d'un système de garde à domicile (baby-sitting) pour enfant en situation de handicap dont l'autisme. Les « baby-sitters » seraient formées dans le domaine.
- Création d'un lieu d'accueil ouvert qui proposerait différentes prestations :
 - o Accueil d'enfants atteints d'autisme par des professionnels spécialisés pour une durée variable (quelques heures, une demi-journée, une journée, deux, trois jours ou plus), sans besoin d'inscription.
 - o Accueil des parents par des professionnels spécialisés en autisme auprès desquels les parents pourraient poser leurs questions, parler de leur ressenti et de leurs inquiétudes. Les parents pourraient également rencontrer d'autres parents, observer comment les professionnels agissent avec les enfants.
 - o Intervention ponctuelle de thérapeutes ou de spécialistes afin de donner un autre éclairage et des informations supplémentaires sur l'autisme aux parents.

En rapport au soutien socio-politique

- Mise en place d'une campagne publicitaire afin de sensibiliser la population et les autorités politiques.
- Création d'un centre de loisir ouvert aux enfants atteints d'autisme ainsi qu'à ceux qui ne présentent pas de handicap.

Certaines pistes mentionnées sont peut-être utopiques. Toutefois, je suis convaincue que dans un domaine professionnel qui est en lien avec le bien-être humain, il est nécessaire d'avoir cette part d'utopie et d'idéalisme pour apporter des améliorations pertinentes et efficaces.

7.3. Les limites du travail de recherche réalisé

Entretiens réalisés avec des mamans

Ce travail de recherche a été effectué uniquement auprès de mamans d'enfants atteints d'autisme, malgré la volonté de mener une enquête auprès de couples parentaux. Ainsi, les résultats sont significatifs du vécu des mamans mais seraient certainement différents si les papas avaient participé. Comme l'ont mentionné la majorité des mamans lors des entretiens, leur mari n'ont pas accepté tout de suite le handicap et les tâches relatives à l'éducation ont été longtemps sous la responsabilité principale des mamans. L'influence du genre dans l'acceptation du handicap semble importante dans l'échantillon de cette recherche. Ces observations peuvent expliquer le fait que les papas n'aient pas été présents. Peut-être aurais-je dû préciser davantage lors des prises de contact avec les familles que je désirais rencontrer les mamans et les papas. Peut-être que le terme de « parents » mentionné dans ma lettre de présentation n'était pas suffisamment clair. Peut-être simplement que cette réalité est à considérer comme étant significative et illustrative des propos des mamans en ce qui concerne la participation des maris à l'éducation de l'enfant.

Sévérité de l'autisme et diagnostic/intervention précoce

Comme déjà mentionné le critère de sévérité a perdu de son importance suite aux entretiens réalisés. D'une part le degré d'atteinte avait finalement peu d'influence sur la

parcours de l'enfant et les besoins des parents. D'autre part, l'autisme sévère semble ne pas être la seule forme d'autisme qui puisse être diagnostiquée de manière précoce, étant donné que les enfants des mamans rencontrées ne semblaient pas tous souffrir d'autisme sévère et avaient quand même eu un diagnostic relativement tôt. La seule différence qui a été clairement explicitée par les mamans est le fait que plus l'atteinte est profonde, plus il est difficile d'intégrer l'enfant en milieu ordinaire et plus celui-ci a besoin d'une prise en charge spécifique à l'autisme.

C'était la notion de diagnostic et d'intervention précoce qui m'importait dans ce travail car je souhaitais m'intéresser à la petite enfance. J'avais donc choisi pour cela de m'intéresser à l'autisme dit sévère, plus facilement détecté de manière précoce. Par ailleurs, pour les mamans, le terme de sévérité semblait assez flou, certaines parlaient de fort degré d'autisme, d'une atteinte importante, d'une atteinte profonde voire d'une grande atteinte, d'une atteinte moyenne, etc. Les termes utilisés différaient tellement d'une personne à l'autre, qu'il me paraissait impossible d'affirmer ou d'infirmer que tous les enfants des personnes interrogées souffraient d'autisme sévère. Ainsi, je me suis concentrée uniquement sur le critère du diagnostic et d'une intervention précoce, ce qui était davantage significatif et important pour mon travail.

Critère de préscolarité et parents qui vivent dans le présent

Toutes les mamans de l'échantillon avaient un enfant en âge de scolarité. L'entretien impliquait donc pour elles un retour en arrière, dans le passé. Les souvenirs ne semblaient pas toujours agréables et elles mentionnaient souvent qu'elles vivaient dans le présent, au jour le jour, elles ne se projetaient pas du tout dans le futur. Ainsi, cette position très ancrée dans le présent et dans les événements concrets actuels, a certainement réduit quantitativement leur discours sur leur passé. En effet, lors des entretiens, elles m'ont beaucoup parlé de l'école de leur enfant. Malgré mes tentatives, peut-être trop discrètes ou trop peu fréquentes, de recadrage, elle n'ont pas beaucoup développé le sujet des relations avec les professionnels rencontrés lors de la période préscolaire, ni leurs expériences au sein des éventuelles structures fréquentées. Elles mentionnaient des éléments par bribes de temps en temps. Ainsi, l'analyse de ces données n'a pas été facile. En effet, j'ai essayé de recentrer l'analyse sur la période préscolaire. Cependant, certaines remarques concernant cette phase de vie ont été déduites du discours que les mamans ont eu sur la période scolaire. Ceci a pu conduire à un certain décalage entre la réalité des familles et les résultats. Les comparaisons entre ces deux périodes étaient fréquentes.

Les critères du diagnostic précoce selon les parents

Je me suis intéressée au diagnostic précoce de l'autisme. Toutefois, il s'est avéré lors des entretiens que le critère d'âge (0-3 ans) n'était pas toujours connu de tous les parents. En effet, certains ont obtenu le diagnostic d'autisme pour leur enfant vers 5 ans et ils estimaient que c'était un diagnostic relativement précoce. Ainsi, c'est davantage le fait que le diagnostic ait été posé dans la période de la petite enfance qui était important pour eux et qui les a poussés à participer à ma recherche.

Le diagnostic précoce et le diagnostic tardif

Dans ce travail, j'ai choisi d'aborder la question du diagnostic précoce et donc, de rencontrer des familles qui ont su plus ou moins rapidement de quel type de handicap leur enfant était atteint. Toutefois, ma recherche ne s'est pas dirigée vers les familles qui ont vécu des années de doutes, d'incertitudes, celles qui ont obtenu un diagnostic fiable tardivement. La principale raison de ce choix était un souci de clarté au niveau des critères de recherche. Effectivement, étant donné que j'ai abordé la période de la petite enfance, et que je me suis intéressée à l'autisme et non pas aux troubles du développement en général,

il me semblait plus judicieux de définir un critère par rapport au diagnostic et au temps de l'annonce de ce dernier. Cependant, il aurait été intéressant d'écouter également des parents dont l'enfant a eu un diagnostic tardif d'autisme. En effet, leurs expériences, leurs besoins, leurs satisfactions et insatisfactions sont, à mes yeux, à considérer tout autant que ceux des couples parentaux qui ont reçu l'annonce du diagnostic de manière précoce et c'est, en cela, une limite de ce travail.

Limites liées à l'analyse en soi

Le travail d'analyse a été effectué avec le souci d'être le plus proche possible de la réalité des personnes concernées et de leur témoignage. Toutefois, étant donné d'une part que le système de représentation du chercheur selon lequel les interprétations ont été faites diffère de ceux des personnes interrogées, et d'autre part, qu'il n'était pas possible dans le cadre de ce travail de traiter chaque phrase et intonation des différents discours récoltés, il est possible que les interprétations s'écartent quelque peu de la réalité et que certaines données n'aient pas été considérées à leur juste valeur.

7.4. Le bilan d'apprentissage

Cette enquête touche à sa fin. Vient alors le temps de re-visualiser le chemin parcouru et de faire le bilan des apprentissages réalisés tout au long du processus de recherche.

Ce travail m'a permis d'acquérir de nouvelles compétences en lien avec une démarche de recherche (compétence 11 du référentiel de compétence pour la formation Bachelor en travail social).

Tout d'abord, afin de rédiger la partie théorique de ce travail, j'ai adopté une posture de recherche (comp.11.1) en lisant différents écrits à caractère scientifique comme des ouvrages, des articles, des contenus de sites Internet, des mémoires, toute une littérature variée, de divers auteurs. Ces documents m'ont permis de me renseigner sur les concepts théoriques que j'avais choisi d'aborder. J'ai été conduit également à argumenter le choix des concepts théoriques en lien avec l'objet de recherche (comp.11.3).

Cette posture de recherche, je l'ai exercée également lors des contacts avec les différentes personnes ressources ou lors d'autres entretiens téléphoniques avec des institutions ou associations diverses. J'ai su présenter mon sujet de manière à interpeller les gens, poser les questions pour obtenir les réponses qu'il me fallait. J'ai été très touchée par l'intérêt que toutes ces personnes ont porté à mon travail et je crois pouvoir dire que c'était en grande partie en raison du fait que les sujets liés à l'autisme sont d'actualité. En effet, l'autisme est un domaine dans lequel il y a encore beaucoup de questionnements sans réponse et d'améliorations possibles.

Puis, j'ai appris à mettre en place une démarche méthodologique (comp. 11.2) et à la suivre tout au long du processus de recherche, en respectant le cadre déontologique défini, tant au niveau du respect de la confidentialité que de la dignité humaine (comp. 11.5). J'ai pu faire des liens entre la partie théorique et ma démarche empirique en élaborant des hypothèses de compréhension et des questions d'entretien en lien avec les concepts théoriques (comp. 11.4).

Ensuite, j'ai appris à mettre en forme et à communiquer par écrit les résultats de la recherche (comp. 11.6, 11.7) en comparant les données, en les triant, en les plaçant dans une grille d'analyse à thèmes et en ressortant ce qu'il y avait de plus commun entre les différentes personnes interrogées et de plus individuel. Ce travail n'a pas été toujours facile étant donné la capacité de synthèse importante qu'il requerrait.

Au delà des compétences mentionnées dans le référentiel et liées à une démarche de recherche, j'ai dû faire preuve d'organisation pour planifier les tâches relatives à ce travail, effectuer des réajustements au niveau de mes idées de réalisation et du terrain d'enquête, trouver des alternatives notamment pour trouver des parents disponibles pour une rencontre.

J'ai appris également que les démarches pour contacter les personnes susceptibles de m'aider d'un point de vue informationnel prennent beaucoup de temps et demandent beaucoup d'investissement et de patience. Il en est de même pour obtenir les réponses des parents ou de toutes autres personnes que nous désirons rencontrer. Je suis convaincue que dans une démarche de recherche il est important de prévoir beaucoup de temps pour les différentes étapes.

Les objectifs fixés au début de ce travail ont tous été atteints. En effet, j'ai acquis de nouvelles connaissances sur la description de l'autisme (troubles sensori-moteurs, degré d'atteinte, diagnostic précoce, prise en charge) ce qui correspondait aux objectifs théoriques. Les objectifs de recherche m'ont permis d'identifier les prestations existantes en matière d'accompagnement des enfants autistes ainsi que le degré de satisfaction des parents par rapport à ces dernières. J'ai également pu découvrir des besoins en termes d'infrastructures pour enfants autistes. Enfin, comme mentionné ci-dessus, j'ai acquis des compétences par rapport à une démarche de recherche et j'ai eu l'opportunité d'approfondir mon savoir dans le domaine de l'éducation sociale, notamment en ce qui concerne le fonctionnement d'organismes importants (SEI, OES, SESAF, etc.).

Toutes ces découvertes sont très riches à mes yeux et je suis très heureuse d'avoir pu réaliser ce travail, qui je l'espère, sera utile d'une manière ou d'une autre, aux personnes qui le liront.

8. Bibliographie

Livres, ouvrages

Arapi & Unapei. (2008). *L'autisme, où en est-on aujourd'hui ? Etat des connaissances, repères pour les accompagnants*. Paris Cedex : Unapei.

Beaud, S. & Weber, F. (2010). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : Editions La découverte.

Bieri, U. (2010). *Education précoce spécialisée en milieu vulnérable. A titre d'exemple le service éducatif itinérant du canton de Fribourg*. Fribourg : IPC-HPI.

Bullinger, A. (2005). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Ramonville Saint-Agne : Editions érès. Pages 174-190.

Bruchon-Schweizer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod. Pages 43-84/

Caucal, D. & Brunod, R. (2010). *Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme*. Mouans Sartoux : AFD Editions.

CDIP. (1991). *Education précoce spécialisée en Suisse*. Berne : CDIP

Dambiel-Birepinte, E. & Baudrit, A. (2008). *Le handicap en classe : une place pour le tuteurat scolaire*. Bruxelles : De Boeck. Pages 11-27/105-112.

Delion, P. et al. (1998). *Les bébés à risque autistique*. Ramonville Saint-Agne : Edition érès. Pages 7-42.

Deschamps, J.-P. & al. (1981). *L'enfant handicapé et l'école*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences. Pages 224-227.

Leaf, R. & McEachin, J. & Taubman, M. (2010). *L'approche comportementale de l'autisme*. Paris : Pearson Education France. Pages 11-24.

Leleu-Galland, E. (2008). *La maternelle, école première et fondatrice. Construire le socle éducatif, cognitif et culturel*. Paris Cedex : Hachette Livre. Pages 7-12 /43-45.

Mesibov Gary, B. (1995). *Autisme : le défi du programme TEACCH*. Paris : Pro Aid Autisme.

Peeters, T. (2008). *L'autisme, de la compréhension à l'intervention*. Paris : Dunod.

Pralong, S. (2012). *Troubles envahissants du développement: soutenir les enfants, soutenir la famille*. Bach/08. Orientation ES. HES-SO/Valais.

Quivy, R. & Van Campenhoudt, L. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.

Squillaci, M. & Rodi, A. (1996). *Vers une meilleure qualité de vie : Analyse des besoins et des ressources des familles*. Fribourg : IPC-HPI.

Squillaci-Lanners, M. & Lanners, R. (2009). *Quels sont les besoins des parents et des frères et sœurs de personnes autistes ? Résultats d'une recherche menée en partenariat entre l'université de Fribourg et Autisme Suisse Romande*. Fribourg : IPC-HPI.

Articles

Aussilloux, C. & Livoir-Petersen, M.F. (1998). « Vers une prise en charge intégrée de l'autisme ». *Santé mentale au Québec*. Vol. 23. No 1. Pages 19-42.

Du Bled, C. (2003/2). « Accueillir, contenir et penser la souffrance des parents de l'enfant autiste ». *Cahiers de psychologie clinique*. N° 21. Pages 127-136. Bruxelles : De Boeck Université.

Bullinger, A. (2008). « Le dialogue sensori-moteur avec l'enfant : les particularités du bébé à risque autistique ». in Pierre Delion *Les Bébé à risque autistique*. Pages 65-77. Paris : Edition érès « 1001 bébés ».

Bursztejn, C. & Gerber, R. (2001/4). « Quelle école pour les enfants autistes ? ». *Enfances & Psy*. No 16. Pages 60-70. Paris : Edition érès.

Cappe, E. & al. (2009/1). « Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger ». *La psychiatrie de l'enfant*. Vol. 52. Pages 201-246. Paris cedex : P.U.F.

Chadzynski, D. (2010). « 3. Bilan sensori-moteur A. Bullinger en psychomotricité, en deçà du mouvement, les modulations toniques et les flux sensoriels ». in Catherine Potel Baranes. *Etre psychomotricien*. Pages 254-272. Paris : Editions érès « Trames ».

Crespin, G.C. & Sarradet, J.L. (2006/2). « Évaluation d'un ensemble cohérent d'outils de repérage des troubles précoces de la communication pouvant présager un trouble grave du développement de type autistique. La recherche Préaut ». *Journal français de psychiatrie*. No 25. Pages 46-48. Paris : Edition érès.

Golse, B. (2003/2). « Autisme infantile : dépistage et prévention ». *La psychiatrie de l'enfant*. Vol. 46. Pages 381-393. Paris Cedex : P.U.F.

Solioz, E. (2011). « L'éthique de la recherche ». Sierre : HES-SO//Valais.

Tétreault, S. & al. (2010-2011). « Typologie des stratégies de soutien des familles vivant avec un enfant handicapé ». Québec : Université de Laval, Département de réadaptation.

9. Cyberographie

Site de Autisme Suisse Romande. [En ligne] <www.autisme.ch> (Consulté le 09.08.2011).

SZH/CSPS. (2011). Education précoce spécialisée. *Site de la Fondation du Centre suisse de pédagogie spécialisée*. [En ligne] < <http://www.csps.ch/fr/Plate-forme-dinformation-pour-la-pdagogie-spcialise-en-Suisse/Offre-de-base/Education-prcoce-spcialise/page33962.aspx>> (Consulté le 15.11.2011).

Les autorités fédérales de la Confédération suisse. (2011). Art. 62 Instruction publique. *Site de la Confédération suisse*. [En ligne] < <http://www.admin.ch/ch/f/rs/101/a62.html>> (Consulté le 15.11.2011).

Site de l'Association Romande des Praticiens en Service Educatif Itinérant. [En ligne] <<http://www.arpsei.ch>> (Consulté le 22.11.2011)

Rogers, S.J., Hepburn, S., Wehner, E. Observations des parents concernant les problèmes sensoriels de leur enfant atteint d'autisme ou d'un autre trouble du développement. (2003). In *Journal of Autism and Developmental Disorders*. No. 33. *Site du réseau canadien de recherche d'intervention sur l'autisme*. [En ligne]. < <http://www.cairn-site.com/fr/documents/abstracts/prev04.html> > (Consulté le 22.02.2012)

10. Annexes

ANNEXE 1 (page A-1):

Questionnaire soumis à Denise Lamon de l'OEI à Sion

ANNEXE 2 (page A-4) :

Questionnaire soumis à Mélanie Ibach, praticienne formatrice et éducatrice sociale

ANNEXE 3 (page A-6) :

Questionnaire soumis à Michel Zollinger du SEI de l'Est Vaudois

ANNEXE 4 (page A-8) :

Questionnaire soumis à Nadège Foudon de L'Université de Neuchâtel

ANNEXE 5 (page A-10) :

Questionnaire soumis à Sonia Chollet, inspectrice au SESAF sur les structures préscolaires

ANNEXE 6 (page A-12) :

Questionnaire soumis à Denise Lamon de l'OEI sur les structures préscolaires

ANNEXE 7 (page A-14) :

Lettre de présentation destinée aux parents, exemple envoyé à l'association « Autisme-Suisse-Romande »

ANNEXE 8 (page A-15) :

Points à aborder avec les parents en début d'entretien

ANNEXE 9 (page A-16) :

Plan d'entretien

ANNEXE 10 (page A-19) :

Grille d'entretien

ANNEXE 11 (page A-23) :

Récits de vie de 4 mamans

ANNEXE 12 (page A-41) :

Paroles des mêmes mamans données lors des entretiens semi-directifs

ANNEXE 1 : Questionnaire soumis à Denise Lamon de l'OEI à Sion (format PDF remis)**Questions sur l'autisme, quelques réflexions****1a. Quel est le parcours typique d'un enfant autiste sévère de la pose du diagnostic jusqu'à l'adolescence ?**

Il est important de savoir qu'il est difficile, lors d'un diagnostic, d'avoir une idée précise de l'atteinte de l'enfant, car des troubles sensoriels peuvent masquer des troubles plus graves, tels qu'une dysphasie (Trouble Spécifique du Langage) ou un retard mental allant de léger à sévère. Il est donc important de comprendre qu'un diagnostic est comme « une photo », qu'il s'agit d'un moment précis dans le développement de l'enfant et qu'il est déconseillé de faire un pronostic à partir d'un simple diagnostic.

Le seul moyen de connaître le degré d'atteinte actuellement est d'observer quels sont l'évolution et le rythme d'apprentissage d'un enfant après par exemple 6 ou 12 mois et de baser un pronostic prudent sur ces données-là.

Dans le cas d'un autisme sévère, dans un grand nombre de cas, il y a un retard mental associé et la personne peut ne pas avoir accès à la compréhension ou à la production langagières. Dans un tel cas, il faut évaluer, en fonction des forces et faiblesses de l'enfant, si une intégration en cursus scolaire normal est praticable et souhaitable. Cette démarche d'inclusion scolaire reste prioritaire pour les autorités scolaires de notre canton. Les besoins de l'enfant doivent être cependant au centre de nos préoccupations pour guider les choix à faire.

Dans le cas où une intégration n'est pas faisable (par exemple pour un enfant qui fugue, qui se déshabille, qui n'est pas propre), l'enfant sera institutionnalisé jusqu'à l'âge de 16 à 18 ans. Par la suite, une intégration dans un atelier protégé peut être proposée.

Il est à souligner qu'il n'existe pas de parcours « typique », car il existe également de grandes différences inter-individuelles dans l'autisme, dans les symptômes, dans le degré de l'atteinte et dans les pathologies associées. Dans la réponse, nous avons donc abordé le cas d'une personne avec un degré sévère de l'autisme, avec un retard mental associé et il s'agit d'une personne non-verbale, qui n'a pas ou peu de compréhension langagière.

1b. Et en cas de diagnostic précoce plus particulièrement ?

Cela dépend entièrement du profil de l'enfant en question. S'il s'agit d'un enfant non-verbal avec un retard mental moyen, qui dispose de peu d'intention communicative et qui a fait très peu de progrès dans un laps de temps de 6 mois, la précocité d'une intervention servira surtout à accompagner les parents dans la gestion de la vie au quotidien avec leur enfant.

Là où une intervention précoce et intensive s'avère intéressante, c'est dans le cas d'un enfant qui a un Trouble sur le Spectre de l'Autisme (TSA), sans retard mental associé, mais qui peut avoir un retard développemental en raison de son trouble. En commençant une intervention de façon précoce (dès 2 ans) et à travers une certaine intensité dans l'interactivité, l'enfant aura accumulé peu de retard et pourra être sollicité intensivement et amené à apprendre à communiquer (à regarder et à pointer), à imiter (un outil d'apprentissage très utile) à comprendre le langage et pour certains enfants, à parler.

Nous tenons à nouveau à préciser que le degré d'atteinte peut être déterminé seulement en observant le potentiel d'apprentissage après une certaine durée et que, quel que soit le degré d'atteinte, chaque enfant a droit à un PEI (Projet Educatif Individualisé) adapté à ses besoins.

2. Que mettez-vous en place, qu'existe-t-il pour les familles dont l'enfant ou le jeune enfant est diagnostiqué autiste ?

Actuellement, un enfant diagnostiqué d'autisme en Valais a les mêmes prestations que tout autre enfant en situation de handicap, à savoir, au niveau préscolaire, des séances d'intervention par l'OEI à domicile (mesures pédagogiques), intégration en crèche et des mesures médicales s'il y a une indication (physiothérapie ou Intégration Neuro-Sensorielle). Un jardin thérapeutique existe uniquement à Monthey pour le niveau préscolaire.

Au niveau scolaire, selon les forces et les faiblesses de l'enfant, l'enfant peut être intégré dans l'école publique avec un CPS (Centre Pédagogique Spécialisé) d'un certain nombre d'heures (selon les besoins) ou institutionnalisé.

Nous avons conscience qu'il existe des approches nouvelles (ABA ou des approches développementales telles que Sonrise, Floortime ou le « Early Start Denver Model », qui prônent une certaine intensité dans l'intervention. Pour le moment, ces approches relèvent d'une initiative et d'un financement privés, n'existent pas en Valais mais uniquement dans certains cantons.

3. Actuellement, il y a de plus en plus de diagnostic précoce dans le domaine de l'autisme. Selon vous, qu'est-ce qui permet cette évolution ?

Actuellement, nous commençons à mieux connaître les différentes formes d'autisme, les premiers symptômes, les différents degrés d'atteinte et les différentes évolutions possibles. Cela a permis de poser un diagnostic plus précis, de façon de plus en plus précoce, surtout dans les centres spécialisés tels que le Centre Diagnostique du CMP à Genève ou encore la Consultation Spécialisée du Développement en Pédiopsychiatrie (CSD-P) au CHUV.

Le fait qu'il existe une augmentation dans les diagnostics d'autisme peut également être attribué à un élargissement des critères d'inclusion. Si initialement, uniquement le type d'autisme de Kanner était diagnostiqué, par la suite est apparu le terme « Troubles Envahissants du Développement » pour inclure tous les diagnostics où le nombre de critères pour un diagnostic d'autisme classique n'était pas atteint.

Très prochainement (2013 – 2015), le DSM-V paraîtra, où le terme TED sera remplacé par celui de Troubles sur le Spectre de l'Autisme (TSA), qui inclura tous les diagnostics d'autisme, avec ou sans déficience intellectuelle. Cela représente à nouveau de nouveaux critères d'inclusion pour le diagnostic d'autisme, avec comme conséquence probablement, une augmentation de l'incidence (nombre de nouveaux cas).

4. Savez-vous quels sont les critères pour poser un diagnostic précoce ? Si oui, quels sont-ils ?

Les critères pour le diagnostic d'autisme correspondent à un ensemble de critères, qui peuvent être trouvés dans le DSM-IV (Manuel Diagnostique et Statistique IV) ou dans la CIM (Classification Internationale des Maladies).

Pour un diagnostic précoce, certains indices très précoces existent :

- L'enfant ne répond pas à l'appel de son nom
- L'enfant n'a pas de proto-langage à l'âge de 6-8 mois
- L'enfant ne tend pas les bras pour être pris dans les bras vers 9-10 mois
- L'enfant n'a pas de pointage proto-déclaratif (pour partager de l'attention autour d'un objet, pas pour obtenir l'objet) vers l'âge d'une année
- L'enfant a très peu de contact visuel
-

Il existe un test dépistage (M-CHAT, 1999, Robins, Fein & Barton) (attention, ce n'est pas un outil diagnostique !), qui consiste en 23 questions pour des parents d'enfants entre 16 et 30 mois.

5. Dans la suite de mon travail, je souhaiterais rencontrer des parents qui ont un enfant atteint d'autisme sévère. Serait-il possible de compter sur vous pour entrer en contact avec des familles dans lesquelles vous intervenez et/ou qui seraient concernées par mon sujet de recherche ?

Nous ne transmettons pas les noms des familles suivies par contre nous pouvons leur remettre une présentation de votre projet et vos coordonnées et ce sont les familles qui si elles le veulent vous contacteront directement.

Juillet 2011/Office éducatif itinérant VS/Wil Clavien et Denise Lamon-Bruttin

ANNEXE 2 : Questionnaire soumis à Mélanie Ibach, praticienne formatrice et éducatrice sociale**Questions Travail de Bachelor**

- 1. Actuellement, une grande évolution a lieu en termes de diagnostic précoce. Quelles sont les raisons de cette évolution ? Quelles études ou découvertes ont permis de diagnostiquer l'autisme de plus en plus tôt ?**

Je n'ai pas beaucoup de connaissances là-dessus.

- 2. Quels sont les enjeux principaux actuels du diagnostic précoce ? Quels sont les risques, les inconvénients et les avantages que vous connaissez ?**

Le problème actuel est que les médecins ont peu de connaissances sur l'autisme et les parents doivent parfois insister pour que leur enfant bénéficie d'un dépistage pour l'autisme. Les médecins disent souvent « mais non, ce n'est pas ça. » alors qu'au final, ça l'était quand même. Avant que le diagnostic soit posé. Il faut faire notamment attention à ne pas ranger l'enfant dans des troubles sensoriels, par exemple dire « Il est sourd » lors des tests. C'est peut-être simplement qu'il ne comprend pas ce qu'on lui demande.

- 3. Que pensez-vous de l'intégration en crèche de petits enfants autistes ? Et de la création de nouveaux jardins thérapeutiques spécialisés dans l'autisme ?**

Cela dépend de la personne qui prend l'enfant en charge, de son investissement. Et actuellement les crèches sont bourrées, les effectifs sont énormes. Les enseignants sont donc vite débordés, stressés et disent manquer de connaissances sur l'autisme. Mais une nouvelle loi, qui va d'ailleurs être à réviser, oblige ces structures à accueillir un certain nombre d'enfants autistes soit pendant 6h ou pendant 12h chaque semaine, en tout cas dans le canton de Berne. Cela peut être bien mais le problème c'est que la loi interdit de fréquenter une école spécialisée en même temps qu'une école ou structure ordinaire. L'intégration doit se faire à 100%. Mais si elle ne se fait que pendant 6h ou 12h par semaine, ce n'est pas beaucoup. Les parents sont vite épuisés.

La polémique actuelle est qu'il ne faut absolument pas mettre les autistes ensemble car ça les diminuerait encore plus, ils ne pourraient pas se faire de copains et ils risqueraient de se partager leurs troubles du comportement.

Je pense que dans un jardin thérapeutique la prise en charge est plus adaptée car l'enseignante est spécialisée sur la question de l'autisme. Par contre, si dans la crèche, le personnel est aussi formé sur l'autisme, cela va aussi bien.

- 4. Comment définir l'autisme sévère par rapport aux autres types d'autisme ?**

L'enfant autiste sévère a toutes les altérations du spectre autistique ancrées très profondément en lui. Elles sont présentes de manière très importante et altèrent énormément son comportement. Mais il peut n'avoir qu'un retard mental léger. Il fonctionnera comme un enfant autiste avec toutes les anomalies que cela implique, mais pourra, par exemple, comprendre qu'il n'agit pas comme on l'attendrait et cela peut même l'énerver.

5. Quel serait le parcours typique, particulier d'un enfant atteint d'autisme sévère ?

Cela dépend des parents et de leur acceptation du handicap ou non. S'ils sont plutôt dans le déni, l'enfant sera poussé dans l'intégration, tout sera fait pour qu'il soit le plus « normal » possible. Dans ce cas là, avant que les enseignants ne disent « stop », l'enfant ira plus dans des structures ordinaires.

Par contre, si les parents acceptent bien le handicap, l'enfant ira plus dans des structures spécialisées.

6. Quels sont les types de soutien dont les parents de jeunes enfants autistes vous semblent avoir besoin ?

Les parents ont besoin d'avoir des gens formés qui s'occupent de leur enfant, qui comprennent leur situation, le handicap de leur enfant. Souvent les parents se sont beaucoup renseignés sur l'autisme et ont parfois plus de connaissances que les « professionnels » concernés par leur fils ou leur fille. Les parents ne peuvent pas rester parents, ils doivent devenir des professionnels et convaincre les professionnels d'être des professionnels.

Ils n'ont pas forcément besoin d'internat, mais par contre ils ont besoin de beaucoup de communication, de collaboration (agenda, cahier de vie, etc.).

ANNEXE 3 : Questionnaire soumis à Michel Zollinger du SEI de l'Est Vaudois**1. Quel est le parcours typique d'un enfant autiste sévère de la pose du diagnostic jusqu'à l'adolescence ?**

Je ne sais pas s'il y a un parcours « typique » ; chaque enfant étant différent et surtout chaque famille souhaitant mettre en place un suivi de leur enfant qui leur correspond. Dans le canton de Vaud, lorsqu'un professionnel ou un parent suspecte un TSA, il est tout d'abord proposé un bilan du développement, puis un suivi par le SEI (une fois par semaine). Si possible un suivi en psychomotricité est mis en place et une socialisation en crèche garderie est proposée aux parents. Il existe également des structures d'accueil spécialisées pour des petits enfants en âge préscolaire mais elles sont peu nombreuses dans le canton. Les parents se tournent parfois vers le privé (mais il faut être riche !) qui offre des écoles spécialisées en autisme avec des programmes intensifs (ABA, TEACCH, par ex). A partir du moment où l'enfant est en âge de scolarité, et selon les vœux des parents, l'enfant peut, soit être scolarisé en école ordinaire mais avec un accompagnement spécialisé et individualisé, soit dans une école publique spécialisée en autisme (les places sont rares). Là encore, les parents qui en ont les moyens, peuvent se diriger vers l'école privée...

Ce qui est certain, c'est que les enfants atteints d'autisme et leur famille doivent vivre un véritable parcours du combattant pour qu'une scolarisation adéquate soit mise en place ! Et cela semble aller jusqu'à l'adolescence puis l'entrée dans l'âge adulte.

a. Et en cas de diagnostic précoce plus particulièrement ?

Le diagnostic précoce permet évidemment une intervention précoce, faut-il encore que les structures aient de la place pour les petits (voir plus haut). Mais il est effectivement essentiel que le diagnostic soit posé le plus tôt possible afin de mettre en place un suivi (souvent ambulatoire dans un premier temps)

2. Que mettez-vous en place, qu'existe-t-il pour les familles dont l'enfant ou le jeune enfant est diagnostiqué autiste ?

Voir réponse question 1. En résumé : SEI, consultation pédopsychiatrique, logopédie, psychomotricité en ambulatoire et si possible, un jardin d'enfants spécialisé

3. Actuellement, il y a de plus en plus de diagnostics précoces dans le domaine de l'autisme. Selon vous, qu'est-ce qui permet cette évolution ?

Probablement une meilleure détection précoce de la part des professionnels (pédiatres) qui orientent les parents vers des bilans de développement complémentaires au CHUV par exemple. J'ai aussi différents témoignages de parents qui ont eux-mêmes détectés « quelque chose » dès les premiers mois de vie de leur enfant. Sont-ils aussi mieux informés sur l'autisme (médias) ? A ce sujet, j'ai entendu différents parents dont les inquiétudes à propos de troubles du développement chez leur enfant, n'ont pas été « entendus » par leur pédiatre.

4. Savez-vous quels sont les critères pour poser un diagnostic précoce ? Si oui, quels sont-ils ?

Il existe des grilles très précises pour poser un diagnostic. Il faudrait vous référer à la CSDP au CHUV. Ce qui est couramment admis ce sont des troubles qui touchent différents domaines du développement :

- 1. Les relations sociales*
- 2. Le comportement général*
- 3. La communication verbale et non-verbale*
- 4. Des intérêts restreints et des conduites répétitives*
- 5. Une hypersensibilité aux stimuli parfois*
- 6. Les rituels ou stéréotypies*

5. Selon vous, quels sont les principaux besoins des parents dont le jeune enfant a été diagnostiqué autiste ?

Les parents disent avoir besoin de conseils et de repères. Ils souhaiteraient une prise en charge précoce adaptée et parfois conséquente (rythme soutenu dans la semaine). Ils aimeraient des lieux d'accueil préscolaires spécifiques à l'autisme. Ils auraient besoin d'être parfois soulagés par une relève parentale du type UAT (Unité d'Accueil Temporaire). Et ils ont certainement besoin de soutien et de compréhension de la part des professionnels. Enfin, certains parents doivent placer leur enfant en crèche pour pouvoir travailler comme n'importe quel autre parent et bien souvent, c'est impossible et un des deux parents doit arrêter de travailler.

ANNEXE 4 : Questionnaire soumis à Nadège Foudon de L'Université de Neuchâtel**1. Actuellement, une grande évolution a lieu en termes de diagnostics précoces. Quelles sont, d'après vous, les raisons de cette évolution ? Quelles études ou découvertes ont permis de diagnostiquer l'autisme de plus en plus tôt ?**

Un dépistage plus efficace car de nouveaux outils sont apparus qui montrent une bonne spécificité et sensibilité.

Outils de dépistage : CHAT - Checklist for Autism in Toddlers (Baron-Cohen, 1992 ; 1996) et M-CHAT- Modified, Checklist for Autism in Toddlers (Robins et al., 2001).

Ils sont, de plus, simples à utiliser et peu coûteux.

Ils ont été validés sur des enfants âgés de 24 mois.

On espère aussi, grâce aux avancées en neurosciences, pouvoir confirmer des diagnostics avec les nouvelles technologies en imagerie et en oculométrie.

2. Quels sont les critères d'un diagnostic précoce d'autisme chez le jeune enfant ?

Aujourd'hui, le diagnostic de l'autisme s'effectue selon des critères comportementaux, en particuliers ceux du DSM-IV. Une seule évaluation n'est pas suffisante. Cela dépend des centres de diagnostic, mais en général, on fait passer à l'enfant un ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) et aux parents un ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised). A cela peuvent s'ajouter des évaluations développementales (CARS, PEP-R, Vineland) pour savoir à quel niveau l'enfant se situe et une recherche génétique pour écarter les autres hypothèses.

3. D'après vous quels sont les enjeux principaux actuels du diagnostic précoce ?

Deux enjeux majeurs :

- Systématicité du dépistage (et non du diagnostic) : on aimerait qu'il soit présent par exemple dans le carnet de santé au même titre que la surdité, à l'âge de 24 mois.

- Trouver un marqueur biologique (gènes, tour du périmètre crânien, fonctionnement cérébral, ou fonctionnement physiologique)

4. Que souhaitez-vous ajouter sur la question du diagnostic précoce

Je pense qu'il faut faire la différence entre dépistage (chercher un risque de TED) et le diagnostic.

Il y a urgence à former les professionnels de la petite enfance et de la santé à connaître les signes précoces de l'autisme et d'être capable d'effectuer un dépistage. Leur permettre d'actualiser leurs connaissances car beaucoup trop pensent encore qu'il s'agit d'un trouble de relation à la mère, ce qui est complètement faux.

5. Selon vos recherches, quelles structures d'accueil sont le plus adaptées à cette acquisition, les structures mixtes ou non-mixtes ? (respectivement des structures qui accueillent des enfants présentant divers types de handicaps mentaux ou des structures spécialisées dans la prise en charge de l'autisme)

Tous les enfants ayant participé à mon étude se trouvaient dans un centre spécifique aux TED.

En revanche, plusieurs études (en particuliers sur l'imitation) ont montré l'importance de garder les enfants autistes en milieu ordinaire.

Les enfants autistes ayant un fonctionnement cérébral différent des enfants à développement typique et même des enfants avec retard mental par exemple, nécessitent une prise en charge adaptée à leur handicap. Chose qui à mon avis, est plus facilement réalisable dans ce que vous appelez un centre non-mixte.

ANNEXE 5 : Questionnaire soumis à Sonia Chollet, inspectrice au SESAF sur les structures préscolaires (contact téléphonique)

Questions relatives au canton de Vaud:

- 1. Existe-t-il des structures d'accueil (crèches, garderies, jardins thérapeutiques) spécialisées ou non qui peuvent accueillir des petits enfants atteints d'autisme ? Si oui, lesquelles ? Quel est le nombre de places disponibles dans chacune d'elles ?**

4 jardins thérapeutiques → Sonarclens (env.10 places), La Marcotte (idem), Chamoiron (idem), Ecole de Nyon (idem)

L'intégration est favorisée notamment pour renforcer l'imitation. Dans ces cas-là le personnel de la crèche est soutenu par le SESAF, obtient une aide supplémentaire à 100% et est coaché par des éducatrices itinérantes du SEI mandatées par Verdeil, Vernand ou le CHUV (vidéo, discussion, etc.). Ce sont les lieux d'accueil reconnus et subventionnés par les communes qui sont concernés par ces mesures.

Centre psychothérapeutique (CPT) → avant, seulement à temps partiel pour les places préscolaires. Très difficile pour l'organisation des parents, car ils doivent jongler entre plusieurs lieux d'accueil.

Maintenant, Sonia Chollet (responsable du SESAF) a demandé à l'Etat d'accepter de rajeunir l'âge d'admission de 6 à 4 ans.

- 2. Savez-vous le nombre de places disponibles en accueil spécialisé et préscolaire pour des enfants atteints de handicap mental sur l'ensemble du canton ?**

Environ 40 dans les 4 sites mentionnés ci-dessus.

Prochainement dans le nord du canton une école d'enseignement avec une structure pour les petits devrait être construite.

- 3. Savez-vous le nombre d'enfants atteints d'autisme en âge préscolaire qu'il y a dans le canton ?**

Contactez Mandy Barker au CHUV qui aura davantage de renseignements là-dessus.

- 4. Mis à part les structures d'accueil, quelles autres prestations existe-t-il pour l'enfant atteint d'autisme dès l'observation des premiers signes précoces et jusqu'à la scolarisation ?**

SEI.

SUPEA → Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.

CHUV → Service de Mandy Barker : consultations pour affiner le diagnostic, soutien au parents, articulation avec d'autres thérapies (psychomotricité, logopédie, etc.).

CDA à Morge.

Cube de verre → week-end et vacances.

5. Y a-t-il des organismes, associations et services qui offrent diverses formes de soutien pour les parents ? Si oui, quels sont-ils et quels types de soutien proposent-ils ?

UAT → prise en charge pour dépannage et vacances, pour que les parents puissent se rendre à des invitations, soirées, etc. Plutôt lorsque l'enfant a atteint l'âge de l'adolescence.

ASR → conférence, coaching, rencontre entre parents.

Les institutions assurent ensuite un suivi familial par des rencontres à domicile régulières notamment.

6. Les parents qui le désirent peuvent-ils bénéficier d'un suivi, d'une aide à domicile ? Si oui, quelles en sont les conditions ? Les coûts ?

SEI → Jusqu'à l'âge de la scolarisation (avant = préparation à l'entrée à l'école et 6 mois après suivi maintenu pour faire le lien avec l'école).

Il faut qu'il y ait une indication médicale (le pédiatre fait une demande à Verdeil ou à Vernand, qui contacte le SESAF, qui octroie des éducateurs du SEI avec bien sûr l'accord des parents. Cela est primordial pour les inclure dans le processus d'éducation futur).

ANNEXE 6 : Questionnaire soumis à Denise Lamon de l'OEI sur les structures préscolaires

Questions relatives au canton du Valais:

- 1. Existe-t-il des structures d'accueil (crèches, garderies, jardins thérapeutiques) spécialisées ou non qui peuvent accueillir des petits enfants atteints d'autisme ? Si oui, lesquelles ? Quel est le nombre de places disponibles dans chacune d'elles ?**

Il y a un seul jardin thérapeutique en Valais, à Monthey. Il est rattaché à la Castalie et accueille tout enfant avec un handicap et troubles du développement.

La politique du canton est de pratiquer l'intégration. Ainsi, les responsables des structures ordinaires, crèches reconnues par le canton, peuvent mettre en place un projet d'intégration personnalisé et individualisé en collaboration avec les parents, la responsable cantonale des crèches et l'office éducatif itinérant. Une aide spécialisée peut être proposée en cas de besoin.

- 2. Savez-vous le nombre de places disponibles en accueil spécialisé et préscolaire pour des enfants atteints de handicap mental sur l'ensemble du canton ?**

Non, pas vraiment, c'est de cas en cas. A la Castalie le jardin d'enfants thérapeutique accueille 12 enfants par demi-journée, dont 4 avec difficultés, qui viennent minimum 2 fois dans la semaine. Il y a donc 4 places par demi-journée. Collaboration avec les parents et psychologues pour mettre en place le projet pédagogique de l'enfant. Activités : rondes, découverte de l'environnement, psychomotricité, éveil musical, socialisation.

- 3. Savez-vous le nombre d'enfants atteints d'autisme en âge préscolaire qu'il y a dans le canton ?**

Non, pas vraiment, car difficile de dire cela avant quatre ans. L'OEI suit environ une centaine d'enfants. Le 10% présente des troubles apparentés à l'autisme.

- 4. Mis à part les structures d'accueil, quelles autres prestations existe-t-il pour l'enfant atteint d'autisme dès l'observation des premiers signes précoces et jusqu'à la scolarisation ?**

Le pédiatre dirige les parents vers l'OEI (enfant de 0-6 ans) en premier lieu puis vers des prestations de logopédie, de psychomotricité ou d'intégration sensorielle. La logopédie, la psychomotricité, l'éducation précoce spécialisée et l'enseignement précoce spécialisé sont pris en compte par le canton. Les parents doivent faire la demande au canton. Les critères d'obtention sont ceux de l'AI jusqu'à ce que le nouveau concept cantonal soit mis en place au Valais. (chaque canton définit ses critères pour donner ses prestations → inconvénient : inégalités entre les cantons, avantage : plus facile de construire un projet personnalisé qui prenne en compte le fonctionnement de l'enfant et pas seulement son diagnostic, analyse globale de l'enfant).

5. Y a-t-il des organismes, associations et services qui offrent diverses formes de soutien pour les parents ? Si oui, quels sont-ils et quels types de soutien proposent-ils ?

Insieme, Emera (service social, administratif, finances, recherche d'aide), Cérébral et Procap.

6. Les parents qui le désirent peuvent-ils bénéficier d'un suivi, d'une aide à domicile ? Si oui, quelles en sont les conditions ? Les coûts ?

Les parents doivent faire la demande pour la logopédie et la psychomotricité, mais ne paient rien. Pour l'intégration sensorielle il faut une ordonnance médicale et c'est l'assurance qui prend en charge.

Après 6 ans, le Baluchon, initiative privée, apporte un prolongement de l'action de l'OEI jusqu'à 20 ans. Les parents doivent payer, environ 70.-/heure. Ce coût est adaptable en fonction du revenu familial.

ANNEXE 7 : Lettre de présentation destinée aux parents, exemple envoyé à l'association « Autisme-Suisse-Romande »

Chers parents,

Je m'appelle Laurie Schmutz et je suis actuellement en dernière année de formation en travail social à la HES-SO de Sierre en orientation « éducation sociale ». Dans le cadre de ma formation, j'ai l'opportunité de réaliser un travail de Bachelor afin d'obtenir mon papier d'éducatrice sociale. Très intéressée par les troubles autistiques chez l'enfant, j'ai choisi d'orienter mon travail sur ce qu'implique l'autisme pour les parents en termes de besoins de soutien de la part des professionnels du social, avant l'âge de scolarité de l'enfant.

En effet, en raison des valeurs familiales avec lesquelles j'ai grandi, je désire profondément exercer ma future profession d'éducatrice en accordant une considération toute particulière aux attentes, aux besoins et aux désirs des parents des enfants dont je m'occuperai.

L'Association « Autisme Suisse Romande » a accepté de me donner l'opportunité de prendre contact avec vous.

En effet, pour ma recherche, je désire rencontrer des parents qui ont un enfant présentant de l'autisme. Ainsi, je souhaiterais pouvoir m'entretenir avec vous afin de découvrir vos avis, votre expérience avec votre enfant, vos satisfactions et insatisfactions, ce que vous auriez eu besoin, notamment en termes de soutien de la part des professionnels du social, ce dont vous avez bénéficié et qui vous a comblé, etc. Tout ce que vous me partagerez lors de cette rencontre restera strictement confidentiel.

Si mon projet vous intéresse et que vous désirez participer ou avoir plus d'informations avant de vous engager, vous pouvez contacter l'Association « Autisme Suisse Romande » qui me donnera ensuite vos coordonnées afin que je prenne directement contact avec vous.

Ou alors, si vous préférez, vous pouvez également me joindre par téléphone (024 466 37 10 ou 078 647 03 30) ou par e-mail :

schmutz.laurie@gmail.com

En espérant recevoir bientôt de vos nouvelles, je vous transmets, chers parents, mes meilleures salutations.

Laurie Schmutz (-Gyger)

ANNEXE 8 : Points à aborder avec les parents en début d'entretien

Présentation de la recherche et du déroulement de l'entretien aux parents

1. Thème de la recherche

Expériences de vie, besoins de soutien et satisfactions des parents ayant un petit enfant avec autisme.

2. Raisons de la recherche

- intérêt pour l'autisme depuis CPCJB
- intérêt pour le vécu des familles
- intérêt pour le préscolaire

3. Objectifs de l'entretien

- Obtenir des informations directement des personnes concernées
- Identifier les éventuelles insatisfactions et améliorations à apporter concernant les prestations, celles qui satisfont les parents et qu'il faudrait donc faire durer.

4. Thème de l'entretien, déroulement et participation attendue (récit de vie et entretien semi-dirigé, type de questions, estimation de la durée de l'entretien)

- Récit de vie → parole libre sur la période préscolaire de votre enfant, ce qui s'est bien passé et moins bien passé
- Entretien semi-dirigé → questions générales avec orientation sur des thèmes définis
- Durée : env. 1h30-2h00

5. Enregistrement

- Uniquement pour me permettre de retranscrire la discussion afin de mettre l'entretien en annexe de mon travail → respect des sources

6. Destination des résultats de l'enquête

- réalisation de mon travail
- SESAF, SEI, OEI

7. Garantir la confidentialité

- Non-utilisation de vos noms et prénoms, ainsi que les noms des lieux fréquentés. Je ne mentionnerai que le type de structure.

ANNEXE 9 : Plan d'entretien**Plan d'entretien**

Expériences de vie, besoins de soutien et satisfactions des parents ayant un petit enfant avec autisme

Données personnelles

Nom et prénom :
Age :
Profession :
Etat civil :
Lieu de l'entretien :

Données familiales

Nombre d'enfants :
Rang dans la fratrie de l'enfant avec autisme :
Age de l'enfant avec autisme :
Age des autres enfants :
Temps d'intervention (depuis quand ?) :

Récit de vie**Consigne**

- Vous avez été confrontés à l'autisme de votre enfant dès son plus jeune âge. Comment cela s'est-il passé ? Pouvez-vous me raconter comment vous avez vécu ou vivez cela, dès les premières inquiétudes et jusqu'à la scolarisation de votre enfant ? Quelles ont été les difficultés, les joies, les choses dont vous auriez eu besoin ?

Entretien semi-structuré**Consigne**

- L'autisme est un trouble mental bien complexe, qui influence beaucoup l'organisation du quotidien. Pouvez-vous me dire ce qui s'est bien passé, ce qui s'est moins bien passé, ce qui vous a manqué, ce dont vous auriez eu besoin de la part des professionnels ? Avez-vous reçu le soutien que vous espériez de leur part ? Quelles sont les choses qui vous ont satisfaits ?

Guide thématique

1. Le soutien informationnel

Que vous a-t-on dit sur l'autisme ? Que savez-vous sur l'autisme ? Comment s'est passée l'annonce du diagnostic ? Vous a-t-on parlé des principales difficultés d'un enfant autiste ? Des difficultés sensorielles ? Du fait qu'il réagit comme un tout petit enfant même à l'âge de six ans ? Était-ce facile ou difficile pour vous d'obtenir des réponses à vos questions, de comprendre l'information que vous receviez ? Vous a-t-on informés des endroits où vous pouviez trouver de l'information tant sur les particularités de l'autisme que sur les structures existantes ? Aviez-vous besoin de ces informations ? Y en avait-il trop ou pas assez ?

- a. **Accès à l'information** (personnes, professionnels, internet, bibliothèques)
- b. **Annonce du diagnostic**
- c. **Clarté des informations**
- d. **Sources suffisantes et pertinentes** (personnes à qui s'adresser en cas de difficultés ou de doutes, documents, etc.)
- e. **Apport de Bullinger** (connaissances et aide pour la compréhension de l'autisme)
- f. **Structures existantes**

2. Le soutien éducatif

Comment avez-vous fait pour l'éducation de votre enfant ? Avez-vous eu des doutes à certains moments ? Avez-vous eu besoin d'informations sur certains domaines précis ? Qu'avez-vous reçu comme informations et conseils pour l'éducation de votre enfant de la part des professionnels ? Comment s'est passée la relation avec les professionnels que vous avez côtoyés ? Quelle a été leur intervention ? En quoi a-t-elle consisté ? Quelles méthodes avez-vous apprises ? Vous ont-elles satisfaites ? Avez-vous vu des progrès chez votre enfant ?

- a. **Communication et partenariat** (régularité et fréquence des contacts, pistes d'action proposées et élaborées, travail à domicile)
- b. **Accompagnement à domicile**
- c. **Ressources familiales** (Mise en évidence, identification, création)
- d. **Gestion du quotidien** (éviter les crises, gérer le quotidien, inquiétudes, incertitudes ?)
- e. **Utilisation d'outils éducatifs** (Bullinger, attitudes, TEACCH, ABA)

3. Le soutien psychosocial

Vous a-t-on conseillé de voir des amis, de la famille ? Vous a-t-on mis en contact avec d'autres personnes qui vivent la même expérience que vous par exemple ? Avez-vous autour de vous des personnes (familles, amis, voisins) qui comprennent et acceptent votre situation, avec qui vous pouvez partager vos expériences et qui vous aident si vous en avez besoin ? Vous a-t-on rassurés en cas de doutes ? Vous a-t-on parlé des associations telles que INSIEME ou autres ? Vous a-t-on aidés à

savoir comment parler du handicap de votre enfant à votre entourage (familles, amis, voisins) ? Les professionnels ont-ils parlé eux-mêmes à votre entourage ? Avez-vous l'impression d'être capables de vous occuper de votre enfant ?

- a. **Cohésion familiale** (répartition tâches, parler du handicap)
- b. **Réseau social** (Suffisant, satisfaisant, isolement)
- c. **Explication aux autres**
- d. **Sentiment de compétence**

4. Le besoin de services communautaires

Est-ce que vous auriez voulu pouvoir placer votre enfant à un moment donné ? Soit parce que vous vous sentiez dépassés par les événements ou parce que vous vouliez prendre davantage de temps pour vous et pour vos loisirs ou pour toute autre raison ? Quelles structures avez-vous utilisées ? Avez-vous été satisfaits ou non ? Avez-vous bénéficié de prestations à domicile ? Sinon, vous ont-elles manqué ?

- a. **Changements majeurs** (déménagement, arrêt de travail, désinvestissement des centres d'intérêts, séparation familiale, isolement social)
- b. **Niveau d'énergie**
- c. **Tâches quotidiennes** (temps pour les réaliser)
- d. **Activités de loisirs** (parents en couple ou individuel et en famille)
- e. **Prestations à domicile** (reçues, suffisantes)

5. Le désir d'intégration

Que souhaiteriez-vous comme lieu d'accueil pour votre enfant ? Que pensez-vous qui soit le mieux pour son développement ? Aimerez-vous qu'il soit intégré dans une classe normale ? Avez-vous trouvé les places que vous cherchiez ? Que pensez-vous de la prise en charge dans laquelle est votre enfant ?

- a. **Placement évité**
- b. **Recherche de structures**
- c. **Types de services** (intégration et soutien de structures de jour spécialisées)
- d. **Type de prise en charge** (manques et satisfaction des parents)

6. Autres besoins ?

Y a-t-il d'autres choses que nous n'avons pas abordées dont vous auriez eu besoin ?

- a. **Les finances** (besoins d'appui)
- b. **Aide à la décision**
- c. **Soutien juridique**

ANNEXE 10 : Grille d'entretien

Question de départ	Hypothèses	Questions	Indicateurs	Points théoriques
<p>« En quoi les parents d'un petit enfant atteint d'autisme ont-ils besoin de soutien de la part des professionnels avant le début de la scolarisation de l'enfant ? »</p>	<p>Hypothèses 1 :</p> <p>Les parents d'un jeune enfant atteint d'autisme sévère ont besoin principalement de soutien informationnel et éducatif de la part des professionnels du social.</p>	<p>Récit de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vous avez été confrontés à l'autisme de votre enfant dès son plus jeune âge. Comment cela s'est-il passé ? Pouvez-vous me raconter comment vous avez vécu ou vivez cela, dès les premières inquiétudes et jusqu'à la scolarisation de votre enfant ? - Quelles ont été les difficultés, les joies, les choses dont vous auriez eu besoin ? <p>Entretien semi-structuré :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'autisme est un trouble mental bien complexe, qui influence beaucoup l'organisation du quotidien. Pouvez-vous me dire ce qui s'est bien passé, ce qui s'est moins bien passé, ce qui vous a manqué, ce dont vous auriez eu besoin de la part des professionnels ? - Quelles sont les choses qui vous ont satisfaits ? - Avez-vous reçu le soutien que vous espériez de leur part ? 		<ul style="list-style-type: none"> - typologie des stratégies de soutien (soutien informationnel et soutien éducatif) - besoins de soutien selon M. Squillaci (besoin en informations, et annonce du diagnostic) - autres besoins (matériel, juridique, financier, etc.)
	<p>Sous-hypothèse 1a :</p> <p>Les parents d'un jeune enfant atteint d'autisme sévère ont besoin d'être au courant des particularités principales de l'enfant liées</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comment s'est passée l'annonce du diagnostic ? Que vous a-t-on dit sur l'autisme ? - Que savez-vous sur l'autisme ? - Vous a-t-on parlé des principales difficultés d'un enfant autiste ? Des difficultés sensorielles ? Du fait qu'il 	<ul style="list-style-type: none"> - annonce du diagnostic vécue relativement bien - informations claires reçues - accès à des sources d'information suffisantes et pertinentes 	<ul style="list-style-type: none"> - étiologie de l'autisme - trajectoire développementale - altération du spectre autistique - troubles sensoriels et moteurs

	<p>à l'autisme, et de connaître les structures existantes. Les professionnels satisfont ces besoins dans la pratique.</p>	<p>réagit comme un tout petit enfant même à l'âge de six ans ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Etait-ce facile ou difficile pour vous d'obtenir des réponses à vos questions, de comprendre l'information que vous receviez ? - Vous a-t-on informés des endroits où vous pouviez trouver des informations ? Aviez-vous besoin de ces informations ? Y en avait-il trop ou pas assez ? - Avez-vous eu des informations concernant les structures existantes ? 	<p>(professionnels, internet, bibliothèque)</p> <ul style="list-style-type: none"> - présence de personnes à qui s'adresser en cas de difficultés ou de doutes - approche instrumentale d'André Bullinger présentée. - connaissance des structures existantes 	<ul style="list-style-type: none"> - prestations éducatives pour le jeune enfant atteint d'autisme sévère
	<p>Sous-hypothèse 1b :</p> <p>Les parents d'un jeune enfant atteint d'autisme sévère, ont besoin de recevoir des conseils et une aide éducative pour organiser le quotidien de l'enfant, favoriser des apprentissages et une évolution positive.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comment avez-vous fait pour l'éducation de votre enfant ? - Avez-vous eu des doutes ? - Avez-vous eu besoin d'informations sur certains domaines précis ? - Qu'avez-vous reçu comme informations et conseils pour l'éducation de votre enfant de la part des professionnels ? - Comment s'est passée la relation avec les professionnels que vous avez côtoyés ? - Quelle a été leur intervention ? En quoi a-t-elle consisté ? - Quelles méthodes avez-vous apprises ? Vous ont-elles satisfaites ? - Avez-vous vu des progrès chez votre enfant ? 	<ul style="list-style-type: none"> - accompagnement par des professionnels, à domicile ou non, afin d'apprendre les attitudes favorisant les apprentissages de l'enfant et une évolution positive - communication et partenariat (régularité et fréquence des contacts, pistes d'action proposées et élaborées) - incertitudes concernant la gestion du quotidien et des crises du comportement - incertitudes concernant les outils éducatifs à utiliser avec leur enfant autiste - utilisation de l'approche instrumentale d'André Bullinger, TEACCH, ABA 	<ul style="list-style-type: none"> - méthode ABA - programme TEACCH - approche de Bullinger

	<p>Hypothèse 2 :</p> <p>Les parents ont besoin de soutien psychosocial, émotionnel et d'estime pour les aspects de cohésion familiale, de communication aux autres, de sentiment de compétence et de relations sociales (amis, voisins, groupes de parents qui comprennent et acceptent leur situation, avec qui ils peuvent partager leurs expériences et qui les aident en cas de besoin).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Vous a-t-on conseillé de voir des amis, de la famille ? Recevez-vous le soutien attendu de ces personnes ? - Vous a-t-on mis en contact avec d'autres personnes qui vivent la même expérience que vous par exemple ? - Vous a-t-on parlé des associations telles que INSIEME ou autres ? - Vous a-t-on aidé à savoir comment parler du handicap de votre enfant à votre entourage (familles, amis, voisins) ? - Les professionnels ont-ils parlé eux-mêmes à votre entourage ? - Avez-vous l'impression d'être capables de vous occuper de votre enfant ? 	<ul style="list-style-type: none"> - sentiment d'être suffisamment soutenus au niveau familial (cohésion) - sentiment d'avoir un réseau social suffisant et satisfaisant. - sentiment d'isolement. - besoin d'aide pour rencontrer de nouvelles personnes. - besoin d'aide pour expliquer le handicap aux proches. - sentiment de compétence face à leur enfant 	<ul style="list-style-type: none"> - typologie des stratégies de soutien (soutien psychosocial) - besoins de soutien selon M. Squillaci (besoins à l'annonce du diagnostic, soutien au niveau familial, besoin en explication aux autres - conséquences psychologiques sur les parents
	<p>Hypothèse 3 :</p> <p>Les parents d'un jeune enfant atteint d'autisme ont besoin de services communautaires (répit, service de garde, dépannage, prestations à domicile).</p>	<p>Voir questions sous hypothèse 1.</p>		<ul style="list-style-type: none"> - typologie des stratégies de soutien (assistance au quotidien, besoin de répit, de gardiennage, de dépannage) - besoins de soutien selon M. Squillaci (besoins pour accéder aux services, éviter le placement, besoins en services communautaires)

	<p>Sous-hypothèse 3a :</p> <p>Les parents ont besoin d'avoir des prestations à domicile, mais aussi de pouvoir disposer de structures d'accueil de jour et de semi-internats afin d'être soulagés.</p>	<p>- Est-ce que vous auriez voulu pouvoir placer votre enfant à un moment donné ? Soit parce que vous sentiez dépassés ou parce que vous vouliez prendre davantage de temps pour vous et pour vos loisirs ou pour toute autre raison.</p> <p>- Quelles structures avez-vous utilisées ? Avez-vous été satisfaits ou non ?</p> <p>- Avez-vous bénéficié de prestations à domicile ? Sinon, vous ont-elles manqué ?</p>	<p>- épuisement, manque d'énergie en raison de l'éducation de leur enfant atteint d'autisme sévère.</p> <p>- changements majeurs (éclatement de la cellule familiale, désinvestissement des centres d'intérêt importants, arrêt de travail, isolement social) dans la vie familiale.</p> <p>- tâches quotidiennes assumées.</p> <p>- activités de loisirs possibles.</p> <p>- prestations à domiciles reçues et suffisantes.</p>	<p>- prestations éducatives pour le jeune enfant atteint d'autisme sévère</p> <p>- conséquences psychologiques sur les parents</p> <p>- ressources</p> <p>- qualité de vie</p>
	<p>Sous-hypothèse 3b :</p> <p>Les parents d'un jeune enfant atteint d'autisme sévère désirent éviter le placement en institution spécialisée et trouver une place d'accueil en structure préscolaire normale afin de favoriser l'intégration de leur enfant.</p>	<p>- Que souhaiteriez-vous comme lieu d'accueil pour votre enfant ?</p> <p>- Que pensez-vous qui soit le mieux pour son développement (intégration/spécialisé) ?</p> <p>- Aimerez-vous qu'il soit intégré dans une classe normale ?</p> <p>- Avez-vous trouvé les places que vous cherchiez ?</p> <p>- Que pensez-vous de la prise en charge dans laquelle est votre enfant ?</p>	<p>- placement évité.</p> <p>- favorables à l'intégration de leur enfant autiste.</p> <p>- recherche d'un service de garde ordinaire pour leur jeune enfant autiste.</p> <p>- service de garde ordinaire trouvé.</p> <p>- recherche d'une structure d'accueil de jour spécialisée.</p> <p>- structure d'accueil de jour spécialisée trouvée.</p> <p>- satisfaction quant au type de prise en charge (manque et satisfaction).</p>	<p>- prestations éducatives pour le jeune enfant atteint d'autisme sévère</p> <p>- intégration</p> <p>- conséquences psychologiques sur les parents</p> <p>- ressources</p> <p>- qualité de vie</p>

ANNEXE 11 : Récits de vie de 4 mamans**Interviewé :** Anna**Interviewer :** L.S. (Laurie Schmutz)**L.S.**

Vous avez été confrontée à l'autisme de votre enfant il y a une année et demie et avant il y a eu d'autres choses, donc j'imagine que cela n'a pas été toujours facile. Comment ça s'est passé à partir des premières inquiétudes jusqu'à maintenant ?

Anna

Ben je dirais qu'en tant que petit, on va commencer depuis le début, c'est-à-dire depuis nourrisson, c'était un bébé en très bonne santé, euh très grand, qui n'avait pas de problème physique. Par contre moi je l'ai toujours trouvé un peu différent. Je disais toujours avec sa marraine, euh il est spécial ce bébé, parce que j'ai eu beaucoup à faire aux bébés dans ma vie et celui-ci je le trouvais étrange. Mais disons pas plus que ça. C'était un, un bébé qui restait assez dans son coin, qui ne pleurait pas ou rarement en tout cas au début, qui dormait bien, gros dormeur, donc les nuits en une semaine c'était fait. Donc voilà, c'est assez euh, tout ce qu'on n'entend pas, je veux dire, euh voilà, donc en tant que bébé c'était ça.

Après je dirais que moi j'ai remarqué assez vite qu'il ne suivait pas du regard quand je pointais, c'est-à-dire euh à partir de 3-4 mois déjà. Il ne réagissait pas quand on faisait des grimaces ou euh quand on rigolait. Il nous regardait toujours comme ça, euh froncement de sourcil toujours sérieux, euh très grave. Bon, après ça fait pas euh de ça un problème, on se dit : tiens, c'est un bébé pas bizarre mais pas comme les autres.

Puis vers 8 mois, 8-10 mois, là il y a des crises qui ont commencé à apparaître donc euh, tout d'un coup B. il, euh, il explosait et on ne savait pas pourquoi. Il était tout calme et tout à coup paf !

L.S.

Mmh, ça partait.

Anna

Euh, voilà OK, donc on s'est dit bon ben il est apeuré pour un truc, il grandit, c'est des phases euh, des phases normales de la vie.

Ensuite on a déménagé, de P. à N., voilà donc j'ai eu une nouvelle pédiatre qui était d'ailleurs très très bien, et vers 1 an elle m'a dit : mais est-ce que vous avez l'impression que quelque chose cloche ? Puis je lui ai expliqué ce que je viens de vous expliquer, depuis qu'il est tout petit il n'aime pas le contact, il ne pointe pas, il ne regarde pas quand on pointe et euh, et puis surtout il ne s'exprimait pas. Parce que à 1 an, un enfant quand même ça fait blablablablabla, euh, ...

L.S.

Oui, ils babillent.

Anna

Oui, ils babillent, le babillage des enfants, lui ce n'était pas du babillage. Lui il faisait toujours nnnnnhnnnnh, comme ça. Ça je trouvais bizarre et puis vers 2 ans comme ça ne s'arrangeait pas et que les mots n'apparaissaient pas, euh, on m'a demandé, euh, j'ai été d'accord de commencer des thérapies en logopédie au moins pour lui donner la chance du

langage. Bon je dirais, je dirais que je vais faire court car il y aurait tellement à dire, je veux dire, mais euh, ...

L.S.

Pour moi, nous avons le temps, c'est vraiment comme vous voulez.

Anna

Disons que, je regarde, ouais c'est bon. Euh, à 2 ans, B. a eu, ben son petit frère. Qu'est-ce que je dirais, entre 1 an et 2 ans, pas d'apparition du langage, des crises quand même de plus en plus violentes, euh, il a marché tard, il avait commencé à 12 mois, euh, il a eu une grippe, il a arrêté et il recommencé à 17 mois, voilà. Et euh, aussi des, des choses du genre pour s'endormir, il se mettait à genoux puis... et il tapait comme ça, la tête, mais fort hein, il avait le nez, euh, rouge, le, le, toujours la marque rouge là sur le front. Et puis ben moi j'en ai parlé euh, un peu aux gens qui ont déjà eu des enfants : Ouais non, c'est pas grave, ils cherchent leur rythme, c'est pour retrouver le rythme de la mère. OK, bon, euh, ça ne m'a pas du tout convaincu ce genre de choses !

L.S.

Je veux bien comprendre.

Anna

Donc en ayant expliqué tout cela, en ayant fait un test, vous savez ils font un test chez les pédiatres, ...

L.S.

Oui.

Anna

...où ils regardent si l'enfant il met les formes, si il arrive à reconnaître les formes, voilà, etc. Alors B. ben il prenait une forme, genre le rond pour mettre dans le carré et ça ne rentrait pas alors euh, il tapait pour essayer de faire rentrer le truc complètement... enfin voilà. On voit qu'il n'a pas..., qu'il ne capte pas en fait. Donc euh, à 2 ans on a dit : il faut le prendre maintenant parce qu'après il y a la scolarité qui arrive, 3-4 ans après, donc euh, on a commencé la logopédie. B. faisait aussi deux jours de crèche. Ça se passait très très mal, euh, une année avant que son frère naisse j'ai fait un an d'adaptation à la crèche. Ça veut dire qu'il allait deux fois par semaine, et je restais en ville... et j'attendais qu'on m'appelle pour me dire : il faut venir rechercher votre fils parce que là c'est juste pas...récupérable. Pour faire court.

Ensuite le petit frère est né, il n'avait juste pas 2 ans, euh, B. Il a adoré son frère, il l'a vu, il a éclaté de rire, il l'a caressé, c'était juste de la joie. Mais il est tombé très malade directement derrière, un truc assez carabiné, on n'a rien vu, on voyait juste qu'il avait de la fièvre et puis qu'il était un peu geignard, et tout d'un coup, je venais de rentrer de la mat', il avait son oreille comme ça ! Puis je dis à mon mari : Mais, ce gamin il ne va pas bien. C'est impossible d'avoir une oreille comme ça à l'équerre, il n'a pas les oreilles décollées. Et enfant il avait une mastoïdite, euh, aiguë et infectée, c'est-à-dire une otite qui a percé le tympan et qui suinte euh, le début, le début d'une infection de l'os. Et tout ça pour dire que ce n'est pas l'enfant qui hurle, euh, du tout, pour nous dire : j'ai mal. C'est, non seulement il n'avait pas le langage mais en plus une tolérance à la douleur qui fait peur.

Et nous, on s'est... vous savez, on nous dit toujours quand on est maman, surtout les jeunes mamans: oh, faut pas vous exciter, vous attendez trois jours, trois jours de fièvre et

puis vous venez après. C'est toujours le grand truc, donc nous on a attendu trois jours de fièvre et en fait au bout de trois jours on avait une oreille comme ça !

L.S.

Ouais, ça doit faire drôle...

Anna

Et un petit bout de chou qui ne bougeait plus, qui geignait, parce que pleurer ça lui faisait tellement mal que voilà, je vous laisse imaginer le pauvre petit qui s'est retrouvé avec un cathéter pendant une semaine dans le bras et puis mon mari qui allait à 8h30 du matin et à 22h00 du soir lui faire faire ses injections d'antibiotiques.

L.S.

D'accord, ouais c'est...

Anna

Voilà ça a été une chose en plus où on s'est dit : Mais c'est vraiment bizarre, et ce n'est pas normal d'avoir une tolérance pareille pour un tout petit. Ça, ça a été un des... voilà, hein. Ensuite, euh, qu'est-ce que je dirais, il a commencé la logo, il a très vite fait des progrès, je dirais qu'au bout d'une année il disait oui et non, alors qu'avant il hurlait, quand il voulait quelque chose c'était « je me roule par terre ». Puis bon, nous, on a quand même une éducation assez, euh, cadrée. Ce n'est pas l'enfant le roi, il a des droits, mais il y a un cadre, parce que il ne faut quand même pas exagérer, voilà, l'enfant tyran non merci et pas ici. On s'est dit, mais bon, c'est notre éducation, c'est quoi le ... c'est lui qui...

L.S.

Vous vous êtes posé des questions...

Anna

Voilà on s'est posé des questions aussi. Euh, qu'est-ce qu'on a fait entre temps ? Oui, à la fin de la première année de logo, on a fait une première recherche de diagnostic. Toujours guidés par notre pédiatre qui nous a proposé ça. On a dit : ben oui, allons-y. Alors ça, est-ce que je me souviens de ça, je vous cherche ça, c'est juste là... Je ne me souviens plus des noms au bout d'un moment. Il y a tellement de centres, de trucs, de ... c'était en tout cas à N. Centre de... quelque chose, est-ce que c'est dans les bilans ? Ah mais les bilans je les ai donnés.

L.S.

C'est pas grave si vous n'avez pas les noms comme je ne les utiliserai de toute façon pas dans mon travail.

Anna

Par contre je me souviens toujours de l'adresse...! ☺ Il a été observé une huitaine de fois, euh, et avant Noël, la psychologue, c'est une psychologue qui nous a rendu les résultats de l'histoire, le bilan en disant : votre fils est retardé mental, euh, tous les tests qu'il a passés, il les a ratés. Forcément il n'a pas le langage. Donc vu que les trois tiers des tests sont avec le langage votre fils est retardé.

L.S.

Elle vous a dit ça comme ça ? les mots c'était ça ?

Anna

Euh, bon je fais court, parce que sinon... mais oui, il a un retard mental, il est déficient mental, il a un âge euh, il avait à l'époque 3 ans et demi, un peu moins, et elle disait qu'il avait un âge mental, euh, d'un enfant de 2 ans. Voilà, j'ai dit : OK super, avant les fêtes c'est très sympa, vous auriez peut-être pu attendre... ben non. Et surtout une phrase à la fin euh : Il n'y a aucune suspicion d'autisme, ni de trouble TED pour englober toute la chose. OK, ensuite on a 6 mois de SEI. Ça s'est très mal passé avec la femme, je l'ai virée, je lui ait dit : 6 mois ça suffit maintenant, vous m'apportez rien, vous n'apportez rien à mon fils. Donc voilà, parce que sa méthode c'était de pousser B. à bout pour que euh, il se déclenche une crise ou qu'il panique, qu'il angoisse pour voir un peu son niveau. Je n'ai pas compris cette façon de fonctionner, pour moi c'est un peu euh, c'est une sorte de maltraitance. Donc elle ne nous servait à rien et surtout pas à B. Voilà la toute petite expérience du SEI. Mais je ne dis pas que ce n'est pas un bon, bon organisme, du tout. On se comprend bien parce qu'ils ont été très à l'écoute car je n'ai eu aucun problème pour avoir la logo parce que ça passe par eux également, donc etc. donc non je ne me plains pas de la façon de fonctionner d'eux mais de cette personne en particulier.

L.S.

Oui, pas de souci, je comprends bien.

Anna

Ça n'a pas du tout passé, ni avec mon mari, ni avec moi, parce que généralement quand l'un des deux n'arrive pas, on s'échange et on regarde ce que l'autre il a comme impression et ce qu'il arrive à échanger avec la personne et généralement on est toujours d'accord avec mon mari, voilà. Ça aide. Bref, j'ai eu l'impression de perdre énormément de temps et que ça ne m'a pas servi à grand chose. Par contre j'ai eu l'ergo qui est venue ensuite, à domicile parce que moi je n'ai pas le permis de conduire, je suis entrain de le passer, donc pas de voiture, rien. Donc là, elle venait à domicile et j'ai vu des progrès, entre la logo et l'ergo euh, assez euh, énormes. Mais toujours pas de phrases, que des petits mots, comme ça jetés de temps en temps mais, euh, adéquats : boire, manger, maman, papa, à trois ans. Voilà. Mais c'était pas mal, on nous avait dit qu'il ne parlerait jamais. On se dit que la hargne des parents, n'empêche fait la différence.

L.S.

Oui, je pense que ça fait plaisir en tant que parents !

Anna

Qu'est-ce que je dirais d'autre ? Juste avant que l'on déménage pour venir là, pour un nouveau travail de mon mari, on a été envoyés par notre pédiatre toujours, chez un pédopsychiatre pour un bilan parce que nous on était pas d'accord avec l'histoire du retard mental. J'ai très vite vu qu'il reconnaissait les lettres à la télé parce que lui son flip, euh quasiment depuis qu'il est né c'est « Question pour un champion », « Des chiffres et des lettres », « motus », euh, tout ce que moi... j'aime... ! ☺ Il les regarde, et la musique. Et j'ai assez vite compris qu'il répétait en fait les lettres tout doucement pour que l'on entende pas et je me suis dit : ce n'est pas une façon de fonctionner d'un retardé mental. Puis un petit enfant qui a une déficience, il n'y a pas d'évolution au niveau des choses de la vie, etc. Et moi j'ai, on a vu que dans la logo et l'ergo il y avait, donc moi, il y avait un énorme point d'interrogation.

Euh, la première personne avec qui j'ai dû un peu me battre pour faire accepter que mon fils avait un problème c'est son père. On est toujours marié, on est toujours ensemble et on s'adore ! ☺ Mais je veux dire, ça a été ma première bataille par rapport à, à ça. Donc j'ai dû me battre contre lui pour lui faire accepter que son fils était différent et ensuite avec les

pédopsychiatre. etc. Je suis tombée sur un psychanalyste. Moi personnellement, je hais la psychanalyse, je me suis dit : je vais pour mon fils, il a des connexions avec la... une doctoresse qui est une grande spécialiste de l'autisme qui travaille dans un centre de diagnostic je crois, je ne suis pas du tout sûre de tout car je ne me suis pas lancée avec elle. Mais il avait ces connexions-là pour essayer de nous faire faire un bilan et nous poser un diagnostic. Ça s'est très mal passé, c'est moi qu'il a essayé de psychanalyser, enfin c'était l'ancienne génération des psychanalystes mais je pense qu'encore beaucoup d'entre eux pensent ça, c'est que l'autisme vient en fait de la mère qui aurait en fait... bon je ne vais pas m'étaler parce que j'ai trouvé ça ...

L.S.

Oui c'était très culpabilisant, c'était par rapport à Bettelheim, la relation de la mère avec l'enfant qui était... je ne sais plus exactement...

Anna

Oui tout à fait castratrice, des histoires de crocodiles enfin toutes ces aberrations qui ne font avancer personne et surtout pas l'enfant, et quand j'ai vu disons comment il a traité mon fils sur une séance que j'ai faite, j'étais avec lui, j'ai dit : non Monsieur, vous ne vous occupez pas de mon enfant. Et puis il m'a renvoyé la balle : Et vous comment vous occupez-vous de votre fils ? Et vous qu'est-ce que vous faites à la maison ? Mais des trucs, mais j'étais là mais je ne suis pas venue là pour me faire psychanalyser Monsieur, vous êtes sensé faire un contact avec mon fils pour poser un diagnostic, comment pouvez-vous poser un diagnostic alors que vous avez juste fait : Bonjour !? Ouh, ça s'est très très mal passé avec ce, ...ce type, vraiment je lui dirais ce type-là, pour moi ce n'est pas un docteur, c'est rien, il n'a rien à faire là-dedans. Il va faire du mal, plus même aux gamins qu'il va soigner, whatever... J'ai perdu du temps, j'ai perdu beaucoup d'argent, j'ai dû mettre quasiment 700CHF pour trois séances, j'ai dit non. Ça a été un élément du parcours du combattant qu'est notre vie et celui-là est vraiment à radier définitivement de ... voilà.

L.S.

Ouais, ce n'est pas un bon souvenir...

Anna

Pas du tout, bon on est vite parti, hein, on n'allait pas se, s'étaler à se faire battre, non on n'avait vraiment pas besoin de ça. On a déménagé, on est venu ici. C'était la rentrée scolaire. Entre-temps, juste avant de déménager, le SEI m'a envoyé une super dame du SEI, autre, qui m'a envoyé à Pro Infirmis, et puis là j'ai rencontré ma première assistante sociale. Je lui ai expliqué, ben ce que je vous explique maintenant avec les bilans à l'appui, je ne vais pas vous embêter avec ça. Et elle a pris contact avec une école spécialisée. Avant de continuer : on travaille en réseau avec B. depuis trois ans, c'est-à-dire avec tous les intervenants une fois par année, ça veut dire qu'ils se réunissent, discutent de ce qu'ils ont fait avec B., l'évolution ou pas, etc. Donc euh, de ce réseau-là, on a rencontré l'inspecteur de l'éducation et on a demandé à ce que notre enfant ne soit pas mis en école normale mais en école spécialisée. Alors on s'est dit qu'on allait devoir se battre avec lui parce qu'il a vu B. trois minutes et B. c'est quelqu'un de très joyeux, très ouvert, il vous voit, il va venir vers vous, vous serrer la main, voilà. « ah mais votre fils va très bien, il sera très bien en classe ordinaire ». Bien sûr ! J'ai dit que c'était hors de question et j'ai le droit de choisir, c'est encore moi la mère donc voilà. On s'est dit qu'on espère que l'inspecteur va quand même nous soutenir car on a besoin de soutien derrière pour entrer dans ce genre d'école et voilà, si on... Bref. Pro Infirmis et mon assistante sociale nous ont amenés ce jour-là à l'école spécialisée pour visiter et le directeur a ouvert les papiers en disant : bon ben voilà,

c'est la classe de votre fils, vous signez là. Mais excusez-nous, on est venu visiter et on ne sait pas si l'inspecteur sera d'accord. Et il dit : mais il a déjà donné son aval. Donc quelque chose s'est fait derrière notre dos, mais en tout cas dans le bon sens et on est reparti ce jour-là avec la place de B. à l'école. Ce qui a été, je veux dire, un énorme poids... en moins. B. va commencer l'école et je dirais que ça lui a donné un bon cadre et il a bien évolué aussi. En moins de six mois il a commencé à faire des phrases, euh, maintenant il parle, alors bon ben c'est à la manière autistique, hein, on va dire c'est des écholalies, c'est des phrases longues, avec des termes justes adaptés aux situations, et puis alors par contre il peut vous répéter 100 fois la même chose (signe d'énerverment).

Euh, qu'est-ce qu'il fait d'autre ? On l'a mis dans une unité d'accueil temporaire, une UAT qui fait partie de Verdeil où il va deux après-midi par semaine après l'école. Ça permet aux parents de souffler et à lui de faire des activités qu'on ne peut pas toujours faire avec. Il s'y est aussi énormément épanoui et trouvé des copains et des copines. Avant c'était : j'ai pas de copain. Aujourd'hui, c'est : j'ai lui, lui, lui, elle, elle, elle. Donc on voit aussi une évolution dans la... dans un peu tout. Voilà, il est à l'AI et puis voilà, en gros.

L.S.

Et puis le diagnostic, vous l'avez eu euh, ... vous aviez dit il y a une année, c'est ça ?

Anna

Ah oui, alors en fait ce qu'on avait c'était une suspicion de TED, ce qui ne veut absolument rien dire, nous entre-temps on a quand même lu énormément de bouquins, fouillé sur Internet pour savoir qu'est-ce que ça voulait dire TED et forcément on tombe sur des articles d'autisme. On a très vite reconnu notre fils. C'est, disons, plutôt nous qui avons suspecté l'autisme avant d'autres personnes parce que, quand on vous « triade de symptômes » et qu'on vous décrit les symptômes, ça, ça, ça, ... ah d'accord OK, et quand ils expliquent le nourrisson comment il est, ... ah ouais d'accord, apparitions de ça, de ça, de ça, ... ah ouais. Donc nous on a demandé au psychologue de l'école avec lequel on n'a pas de contact mais qui connaît l'environnement de l'école, parce que nous pas du tout, il nous a envoyés chez une pédopsychiatre d'une fondation. Donc c'est elle qu'il a vu de septembre-octobre à ... janvier, un truc du genre, à peu près six mois. Et puis elle a euh, elle a posé ses conclusions comme quoi il était bien autiste, autiste de haut niveau, ce qui est différent disons euh de l'autisme profond, ce qui peut aussi parfois compliquer certaines choses. Et puis bon, là, il est toujours en thérapie une fois par semaine, mais on ne voit pas d'intérêt du tout. Voilà.

Interviewé : Béatrice

Interviewer : L.S. (Laurie Schmutz)

L.S.

Alors, on va commencer par la première partie. (*E vient vers nous et prend l'enregistreur, la maman me le redonne*) Donc voilà, comment, comment ça s'est passé depuis que vous avez eu les premières inquiétudes et puis jusqu'à maintenant, ce qui a été facile, difficile, enfin voilà, je vous laisse la parole.

Béatrice

Alors au tout début j'ai repéré que D avait des difficultés vers l'âge de 1 année, il n'a pas commencé à parler. Bon, en soit ce n'est pas inquiétant mais il y avait d'autre euh, d'autres

signes pénibles parce qu'il ne faisait jamais ce que les autres enfants faisaient, il était toujours tout seul dans un coin, alors que les autres faisaient des choses, lui il était toujours à l'autre bout du jardin, tout seul, il faisait des trucs bizarres. Il voulait toujours courir, partir, escalader, il regardait les choses qui étaient en hauteur, il ne s'intéressait pas aux jeux des autres. Donc il avait des, déjà des intérêts qui étaient assez particuliers. Dans le sens où sur le moment c'est des petites choses, et puis ça continue. C'est ... au bout d'un certain temps, on se dit : mais quand même, mon enfant ne parle quand même pas, il est quand même fatiguant, c'est un enfant qui criait beaucoup, qui s'enfuyait beaucoup, il fallait beaucoup lui courir après, il n'avait pas vraiment conscience du danger non plus. Donc on se dit que c'est vraiment un enfant qui est difficile. D'abord on a pensé à de l'hyperactivité parce qu'il courait partout, il ne s'intéressait pas aux autres, il était différent.

Et puis en fait dans une garderie, je l'avais mis dans une garderie une après-midi par semaine pour le socialiser, et là, une personne qui était un peu formée à l'autisme m'a dit : mais moi je pense que c'est plutôt de l'autisme. Sur le moment je n'ai pas pensé que c'était du tout... du tout le cas, parce que... parce que ce que je connaissais de l'autisme c'était plutôt le film euh « Rain Man » et puis c'était plutôt des gens vraiment très très autistes euh avec un handicap profond euh c'était vraiment des gens qui tournent en rond, qui se tapent la tête donc euh... non, je ne pensais pas que mon enfant était autiste. D'ailleurs il me regardait, il s'intéressait à moi, il me souriait de temps en temps donc euh non. Je ne voyais pas en quoi c'était euh c'était pertinent. Et puis au bout d'un moment il était tellement pénible que mon pédiatre a conseillé que, de l'intervention du SEI qui vienne faire un diagnostic pour voir s'il y avait vraiment un petit problème ou pas, d'autant plus qu'il ne parlait toujours pas. Donc je crois qu'ils sont intervenus... le pédiatre a fait la demande, il devait avoir deux ans et demi et puis peut-être un peu plus, ça a pris quelque temps et puis ils sont venus aussi je pense un peu avant qu'il ait trois ans, ... deux ans et demi-trois ans je sais pas la date précise. Et puis au bout de quelques séances effectivement, la personne m'a dit euh qu'effectivement ce n'était pas de l'hyperactivité... *(D vient demander quelque chose à la maman)* c'était plutôt de l'autisme... alors euh oui voilà, cette personne m'a dit qu'elle ne pouvait pas poser un diagnostic, qu'il fallait aller chez un psychiatre, chez un psychologue et puis que c'était probablement de l'autisme. Donc là c'était un peu euh la découverte, on a fait avec et puis l'intervention du SEI finalement a été très utile parce que, en peu de temps, il s'est mis à avoir un comportement beaucoup plus correct *(D demande quelque chose à la maman)*... et ça, ça arrivera encore souvent, hein ☺. Donc voilà, première intervention c'était vraiment le SEI environ deux ans et demi-trois ans, après euh c'est... heureusement que mon pédiatre est intervenu assez rapidement pour proposer le SEI, ça c'était bien. Et par la suite ça a beaucoup aidé D à progresser, mais ce qui est dommage *(E vient vers nous et prend l'enregistreur, la maman me le redonne et dit à ses enfants d'aller chez leur grand-maman, elle va les aider à se préparer)*... C'est pour ça que je n'invite pas souvent des gens. C'est bien quand il n'y a personne...

L.S.

Pas de soucis, c'est juste pour l'enregistreur je ne sais pas comment il supporte... mais sinon ça ne me dérange pas du tout ☺

Béatrice

Ah si vous voulez travailler avec des enfants autistes, c'est mieux ☺...

L.S.

Ouais, c'est mieux ☺

Béatrice

Il ne faut pas être trop vite dérangée. Alors ça c'est ce qui est aussi assez problématique, c'est les gardes, parce que chaque fois qu'il y a quelque chose que je veux faire... ben... c'est pas évident, c'est... Et puis même on dit inviter des gens ou quoi que ce soit, ça peut changer complètement leur comportement (*la maman envoie ses enfants chez la grand-maman, ferme la porte de l'appartement*). Voilà, ça devrait retrouver un niveau plus calme maintenant. Ouais, avec deux, je ne peux pas compter sur l'un pour s'occuper de l'autre. (*La maman revient vers moi*) Bon ben ça va être plus simple maintenant.

Donc voilà, l'intervention du SEI c'est bien pour euh... mais par contre c'est limité quand même, comme ils viennent deux heures par semaine euh je veux dire quand vous avez l'enfant du matin au soir, et que voilà...

L.S.

Ouais, ce n'est pas grand chose deux heures...

Béatrice

Les enfants autistes en plus dorment mal et se couchent tard, ils se lèvent tôt, ils se réveillent la nuit, donc euh, c'est c'est du 24h/24h donc c'est épuisant et puis ben vous avez juste quelqu'un qui vient à domicile deux heures par semaine mais bon, je ne peux pas partir, ce n'est pas une garde. Et les garderies souvent ne vous les prennent pas, c'est assez rare. Donc euh c'est... c'est une période assez pénible je dois dire, en fait euh voilà. Et puis bon l'intervention du SEI pour le premier a permis de détecter que le deuxième était autiste donc euh lui il est rentré dans le circuit euh tout de suite euh, je dirais avant même que moi j'aie des soupçons quant à des difficultés, il avait été euh, je dirais un peu détecté, diagnostiqué et pris en charge avant même que je me rende compte qu'effectivement il y avait un problème.

L.S.

Par le SEI justement ?

Béatrice

Oui, par le SEI, ouais. Euh que dire après euh... Je dirais ce qui est très difficile quand ils sont tout petits c'est justement qu'il n'y a rien, ou ce qu'il y a ce n'est pas assez. Le SEI c'est utile, mais pour des enfants autistes il faudrait une intervention tous les jours. Deux fois par semaine, enfin deux heures par semaine c'est très peu. Donc le reste de l'intervention c'est les parents qui doivent faire, et puis les parents qui ne sont pas formés... Donc il faut se former. Alors moi j'ai beaucoup lu et puis comme j'étais enseignante ça ne m'a pas posé trop de difficultés, mais ça c'est pas forcément le cas de tous les parents. Et puis après j'avais la difficulté que j'ai deux enfants autistes, donc quand on dit il faut faire de l'individuel... bon c'est bien, moi j'en avais deux alors euh l'individuel euh... Ce qu'il fallait, c'était surtout gérer le quotidien donc euh, bon là vous avez vu un petit peu un aperçu, entre un qui essaie de vous casser un truc, l'autre qui veut quelque chose et qui... ☺ Voilà donc là ils sont plus grands donc il fallait... je passais mon temps, j'avais l'impression à, à boucher les trous, je n'avais même pas le temps de les élever ou de les éduquer un tant soit peu parce qu'il fallait éviter qu'ils sautent par le balcon, qu'ils sautent par la fenêtre, d'ailleurs euh toutes les fenêtres ont des verrous, hein vous pouvez voir, qu'ils se fassent mal d'une façon ou d'une autre, qu'ils hurlent en continu, qu'on en perde un des deux, parce qu'ils s'enfuyaient énormément.

Et entre deux et quatre ans je ne pouvais pas sortir seule. Donc je restais dans l'appartement jusqu'à ce que quelqu'un vienne pour sortir avec moi. Soit une personne du SEI, soit euh ma mère ou alors mon mari, mais ce n'était pas possible de sortir seule avec

les deux, parce qu'ils s'enfuyaient et je pouvais courir que après un, pas après les deux, parce que bien sûr ils ne s'enfuyaient pas dans la même direction. Il ne faut pas rêver ! ☺
Donc euh, c'est tout simplement énorme, il ne faudrait faire que ça, donc il ne faudrait pas avoir de métier, il ne faudrait pas avoir d'autres enfants et bien sûr parce que ce n'est pas une situation qui est réaliste donc euh parce que les gens, soit ils ont un travail, soit ils ont d'autres enfants ou... Et puis même si vous ne pouvez faire que ça, c'est tout simplement épuisant parce que vous faites ça toute la journée, et puis en plus après, le soir ben ils vous réveillent et puis ben voilà, il y a quand même des choses à faire. Je ne sais pas, faire des repas... des trucs tout bêtes quoi qui font partie du quotidien.

Donc c'est une période que l'on traverse je dirais euh comme un enfer... en essayant de tenir, je veux dire le matin on se lève, on est fatigué, on ne sait pas comment va se passer la journée. Je pense que c'est une période où j'ai dû être en burn-out. Mais à l'époque on ne parle pas de euh... mais bon j'étais tout le temps fatiguée, je me levais une à quatre fois par nuit jusqu'à ce que le deuxième ait trois ans et demi, donc euh... Pendant cinq ans de suite je n'ai pas pu dormir une nuit complète, je ne pouvais pas sortir seule. Il y a aussi le regard des autres qui est très pénible. Donc des gens qui vous insultent dans la rue, oui, carrément ils vous insultent les gens, donc on ne s'en rend pas compte, car je veux dire avant d'avoir des enfants autistes je trouvais les gens... normaux je veux dire euh... Depuis que j'ai eu des enfants autistes, je me suis faite insulter, je sortais les gens me disaient : mais espèce de pétasse, ça s'élève les enfants. Je me suis faite traiter de connasse, avec mon mari on nous a dit de rentrer dans notre bled parce que mon mari, comme il est typé égyptien, donc on nous a pris pour des sales étrangers qui ne savent pas élever des enfants, enfin, j'en passe et des meilleures. Mais ça arrive souvent souvent souvent. Donc ça ajoute en plus, vous devez toujours vous justifier, vous ne pouvez aller nulle part. Donc vous allez à une place de jeux et au bout d'un moment on vient vous dire : non vous avec votre enfant vous partez, euh vous faites trop de bruit ou il ne joue pas correctement, il va casser, enfin ça ne va pas, vous dérangez les autres, vous devez partir.

Donc au bout d'un moment... ben... vous ne pouvez pas sortir seule, vous vous faites insulter dans la rue, vous vous faites virer des places de jeux, vous vous faites virer des magasins, vous vous faites virer des restaurants... Vous finissez par rester chez vous avec vos voisins qui se plaignent à la gérance parce que vos enfants font trop de bruit. Donc au bout d'un moment vous vous dites : Mais je fais quoi ? Je vais où ? Je m'achète une maison en pleine campagne où il n'y a personne et là je ne dérange pas. Donc ça, je dirais, c'est des choses qui n'aident pas. Quand il y a déjà toutes les difficultés liées à un enfant qui est super pénible, super fatiguant, les difficultés parce qu'on a quand même envie de l'aider à s'en sortir, et puis le fait qu'il n'y ait pas de structure, pas de garde, pas d'aide et pas d'endroit où être euh sans être mis à la porte parce que... sans être dévisagé ou euh, viré donc euh ça c'est assez pénible et je dirais plus qu'avec des enfants qui ont un autre handicap. Parce que quand on voit arriver un enfant qui est trisomique ou qui est en chaise roulante, je veux dire... les gens ne vont pas insulter car c'est évident, ça se voit. Alors que des enfants autistes, ils ont l'air simplement très mal élevés. Parce que physiquement ça ne se voit pas. Et puis un enfant autiste, comme il est physiquement solide euh il bouge beaucoup plus qu'un enfant handicapé qui va rester dans son coin à faire des petites choses lentement donc voilà, c'est ... c'est démultiplier les bêtises.

Donc euh, ouais, ça c'est ce que je me rappelle de pénible des premières années donc euh... et je trouvais effectivement que le manque de structures était... J'aurais bien aimé avoir des baby-sitters spécialisées où vous pouvez appeler quelqu'un si vous voulez sortir une fois, ou des endroits où on peut les mettre pour un ou deux jours voire une semaine. Il y a des endroits qui existent mais pour les enfants handicapés. Et les endroits que j'ai visités, ils étaient fait pour des enfants qui avaient plutôt des handicaps euh... physique et

mentaux, donc avec des gens qui étaient plus des soignants. Donc on voyait qu'ils étaient habitués d'avoir des enfants qui avaient besoin de soins mais qu'ils n'allaient pas leur courir après car c'était des enfants qui ne bougeaient pas. Donc c'est plutôt des enfants pour qui il faut faire attention qu'il n'y ait pas la tête qui tombe et tout.

L.S.

Oui, la dynamique est différente.

Béatrice

Donc on s'est dit : non là, le nôtre euh en moins de cinq minutes et demi il se sera enfuit et ils ne vont plus le retrouver donc euh... Et c'est habile en plus un enfant euh autiste, ça grimpe par une fenêtre, ça passe par le mur euh, c'est loin, non non, c'est des vrais passe-murailles. Ce sont des choses qui se lisent... ouais ça j'ai lu dans... j'ai lu pas mal de livres sur l'autisme, donc euh il y a pas mal d'enfants autistes qui s'enfuient, qui sont très doués pour ça parce qu'ils veulent partir, explorer donc euh on les perd facilement. Donc les endroits ne sont en général pas assez sécurisés pour euh les enfants autistes et le personnel n'est pas formé aux besoins spécifiques de l'autisme.

Il y avait des camps qui étaient bien, (organisés par un centre spécialisé dans l'accueil d'enfants et d'adolescents atteints d'autisme) c'était fait par une association de parents et ça a été repris par une association qui fait des séjours pour enfants handicapés dont on m'a dit beaucoup de bien pour des enfants handicapés, mais les miens n'ont pas aimé. Alors ils aiment bien le système du centre spécialisé mais pas... les nouvelles personnes ne sont pas assez formées en autisme. Donc ils leur font des activités trop lentes trop... enfin adaptées à des enfants lents. Alors qu'au contraire ils sont beaucoup plus rapides, il faudrait que ça bouge beaucoup plus.

L.S.

Donc quelque chose de plus spécifique à l'autisme ça aurait été...

Béatrice

Voilà, alors c'est vrai que les rares choses qui existent c'est pour les enfants handicapés en général et l'autisme est un handicap qui est quand même particulier et il ne s'insère pas bien dans les structures pour enfants handicapés, dans la plupart. Donc euh ça c'est dommage car c'est une spécificité qu'on a vraiment à peu d'endroits.

Donc après, quand ils ont commencé l'école ça s'est quand même amélioré. Donc le grand a eu la chance de pouvoir entrer dans une école où il suit un programme scolaire normal mais plus euh dans des petites classes, ils sont huit avec des enfants qui ont des pathologies diverses, euh soit qui sont un peu lents, dyslexiques, enfin un certains nombres de choses. (*D appelle sa maman depuis dehors, la maman se lève, l'enfant n'a pas trouvé sa grand-maman, il continue à jouer dehors*) Voilà, ils sont revenus, ils n'ont pas trouvé mami. Bon au moins j'en ai un qui est revenu, je chercherai l'autre après, on verra ☺.

Donc euh bon l'école ça va mieux. Bon le grand ça allait suffisamment bien pour qu'il puisse suivre une scolarité donc là maintenant il doit être l'équivalent de troisième-quatrième primaire alors qu'il a onze ans, mais avec effectivement quelque chose d'adapté et avec une maîtresse, des maîtresses plutôt assez sympas qui sont aussi allées demander l'aide d'une école spécialisée en autisme pour mettre en place des structures, donc ça va bien. Le petit ça a été plus difficile, donc ils l'ont pris à l'école pour enfants handicapés mais là encore, la première année ils ne l'ont pris qu'à mi-temps parce qu'il était tellement pénible qu'ils n'ont même pas voulu le scolariser. Donc là vous voyez, c'est parfois encore des problèmes parce que même si l'école pour enfants handicapés ne veut pas de votre enfant, vous faites quoi ? Donc là ils étaient d'accord de le prendre mais seulement à mi-

temps parce que c'était trop pénible. Parce qu'il s'enfuyait, il courait partout euh, il dérangeait. Donc même dans une classe où il y avait trois enfants, il épuisait trois maîtresses et puis on ne pouvait s'occuper que de lui. Donc il est allé à mi-temps, donc c'est-à-dire il allait deux... trois demi-journées. Donc voilà ce n'est pas, ce n'est pas grand chose. Avec pour premier objectif pour la première année : rester dans la classe. Et le seul objectif de la première année : rester dans la classe ☺.

L.S.

Ok ☺

Béatrice

Voilà, donc moi des fois je trouve que c'est un peu dur parce que... attendez vous êtes trois, c'est votre métier et puis vous n'y arrivez pas ? Moi je fais comment à la maison, je suis bien obligée de me débrouiller donc euh... Mais bon, finalement il s'est un petit peu calmé et il a pu intégrer l'école et puis maintenant il arrive même... donc a progresser, à aller à l'école tout seul euh, à sortir sans que je le surveille, à avoir des petites tâches euh donc une progression qui se fait quand même petit à petit. (*Les enfants sonnent à la porte, la maman se lève pour aller leur ouvrir*) Va falloir que j'aille ouvrir.

L.S.

Pas de souci, faites seulement.

Béatrice

Mais c'est vrai que c'est dur petit, et puis en plus il y a d'autres problèmes que j'ai un peu oubliés mais qui me reviennent, euh, c'est qu'ils ne sont pas propres. Euh le petit a eu des couches jusqu'à six ans et demi, ça été un cirque pour lui apprendre à être propre euh et je veux dire et puis au début, la propreté, il avait appris à se contrôler, mais ce qu'il aimait faire c'était dehors dans le jardin, carrément, enfin comme un chien. Donc je veux dire c'est très sympa quand vous avez des voisins et que vous allez ramasser les cacas de votre enfant dans le jardin, c'est c'est, ça aide toujours pour la réputation ☺. Euh voilà, c'est des choses qui maintenant ont disparu parce que maintenant ils sont totalement propres, mais je veux dire, euh c'est un enfant qui naturellement commence à parler et marcher, ben être propre et à manger, non non, les miens ben : ah ils ne sont pas propres, ils ne parlent pas... Puis manger c'était aussi le cirque. Pendant une ou deux années ils n'ont mangé que des saucisses, les deux, mais je connais un autre enfant autiste, c'est pareil. Et puis le petit il était très particulier, il voulait manger des saucisses, pelées, il fallait qu'on les coupe euh parfaitement identiques et puis il voulait manger euh à poil couché par terre dans la salle de bain. Donc euh on lui préparait une assiette, on la mettait par terre dans la salle de bain et il mangeait là comme ça. Comme un chien donc c'est ... voilà et puis vous faites parce que vous n'avez pas le choix. Donc c'est vraiment... tout tout est compliqué. Tout. Donc euh il n'y a rien qui est simple avec des enfants... je pense, je ne connais pas les autres handicaps, ce n'est peut-être pas mieux mais euh il n'y a rien qui est simple.

L.S.

C'est différent je pense.

Béatrice

Voilà, en tout il n'y a rien qui est simple avec un enfant autiste et tout ce qui d'habitude se fait naturellement euh un enfant ben qui fait ses nuit, qui mange, qui dort, qui parle, (*on entend un bruit dans la maison*) qui est propre, ben là vous n'avez pas.

L.S.

Ok...

Béatrice

Je vais aller voir ce qu'il se passe parce que j'ai entendu un bruit euh... *(la maman se lève, son fils rentre et elle revient vers moi)*

Interviewé : Claire

Interviewer : L.S. (Laurie Schmutz)

Avant de commencer l'entretien, la maman a eu envie de me faire visionner des vidéos sur lesquelles je pouvais voir son fils. Elle souhaitait que je puisse me le représenter concrètement lorsqu'elle en parlerait plus tard.

L.S.

Alors voilà, on va commencer par la première partie, comme je vous ai dit tout à l'heure, si vous pouvez un petit peu me raconter comment cela s'est passé depuis vos premières inquiétudes jusqu'à maintenant, depuis que vous avez été confrontée à l'autisme de votre enfant.

Claire

D'accord, alors, en fait ce qui est très important je trouve c'est que le... la première personne qui nous a... qui a mis le doigt sur le problème on va dire, c'était une éducatrice en garderie qui a... qui nous a dit : mais je n'entends pas tellement sa voix, je n'entends pas beaucoup, est-ce que...? Discrètement elle nous a dit ça, et puis après elle est revenue deux-trois fois là-dessus en disant : il faudrait peut-être faire un test de l'audition et puis vous verrez. Et parce que nous on... on ne voyait rien en fait, on n'était pas pressé pour qu'il parle, il a marché à 1 année, on s'est dit : bon il va parler ultérieurement. On n'était pas super pressé. Donc euh, il avait 2 ans. Et puis euh on a fait un test d'audition... parfait. Et puis à la suite de ça on s'est dit qu'on allait faire un petit test chez la logo. Donc euh... le pédiatre a passé totalement à côté... euh il faut quand même le dire parce qu'on peut peut-être compter quelques fois sur le pédiatre et puis là euh... mmh ! Donc voilà, ensuite j'ai cherché, j'ai cherché une logo, ce qui n'était pas facile, je suis d'abord tombée chez quelqu'un de pas du tout adéquat avec G. Ok, ensuite, j'ai appelé euh... le secrétariat de... le secrétariat de... enfin bref je ne sais plus vraiment de quoi, je pourrai peut-être vous le dire ultérieurement... une personne qui m'a accueillie magnifiquement bien. *(la maman et moi regardons la fenêtre ouverte car il y a beaucoup de bruit dehors...la maman se lève pour aller la fermer)*

L.S.

Oui, est-ce qu'on pourrait peut-être..., je suis entrain de me dire qu'il y a pas mal de bruit, du vent ou je ne sais pas quoi, mais les bruits de fond des fois, je ne sais pas comment il gère ça l'enregistreur... ☺

Claire

Oui effectivement ☺ je crois que c'est le bus. Voilà, ça va comme ça ?

L.S.

Oui oui, ça va tout bien, merci ☺.

Claire

Euh donc une secrétaire adorable qui m'a donné le nom de quelques professionnels qui sont adéquats avec les enfants. Et en effet, euh on est allé chez une logo qui a fait un travail magnifique avec G par la suite, dont je vous donnerai aussi les coordonnées parce que c'est précieux d'avoir des personnes comme ça. Elle nous a dit : voilà, en effet, il n'a pas les 50 mots. Euh... donc elle, elle a vu qu'il y avait un problème au niveau de la communication. Je me suis dit : bon ben qu'est-ce que je peux faire de plus ? Elle m'a dit : ben il faut s'adresser au SUPEA (*Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent*), et tout s'est mis en route à ce moment-là.

On a fait des tests ... et puis on voyait bien qu'il y avait ce retard, mais... même en tant qu'éducatrice, moi je ne pensais pas du tout à de l'autisme. Et puis voilà, on est allé deux-trois fois au SUPEA pour des entretiens et faire une série de tests. Et puis au bout de la troisième fois, on nous a dit : ben écoutez euh... le diagnostic c'est euh... légers troubles autistiques. Et puis ça en fin d'entretien donc euh... voilà on rentre à la maison, on n'est pas très bien. Bon il y a des personnes de l'entourage qui avaient, qui avaient un petit peu vu qu'il y avait ces, ces, ces petits euh... ces, ces, ces traits un petit peu comme ça, mais nous de l'intérieur, ce n'était pour nous pas flagrant, enfin bon. Donc voilà, à partir de là, on a utilisé tout ce qu'on a pu, c'est-à-dire ben ce travail de la logopédiste. C'était la base hein, c'était vraiment un travail sur la communication, donc moi je faisais toutes les séances avec G. Elle me montrait vraiment comment jouer avec lui, comment entrer en relation. C'était euh une à deux fois par semaine, donc ça c'était un travail super précieux en tant que mère pour pouvoir continuer à faire ça après à la maison, et ça je crois que c'était énorme.

Ensuite, il y a eu un bilan chez des psychomotriciennes, que j'ai là, que je peux vous montrer aussi, extrêmement précieux. Elles l'ont filmé en interaction pendant une heure à peu près, c'était en interaction avec lui et après moi je suis aussi entrée en scène et elles ont pu identifier... voilà... toutes les caractéristiques... Et ça c'était aussi très précieux comme travail. Nous ça nous a donné beaucoup d'informations, toute une richesse au niveau de, de ce qu'on pouvait faire avec lui et une bonne, un bon, des bons moyens de le comprendre, d'essayer de trouver des canaux pour le comprendre et l'aider. Donc magnifique, et voilà après aussi la psychomotricité une fois par semaine.

Alors bon, ce qui est difficile c'est... et puis après il y a le SEI après qui est entré aussi en...

L.S.

D'accord, vous aviez une éducatrice qui venait...

Claire

Une éducatrice qui venait à la maison, là aussi un très beau travail, qui elle par la suite a fait le lien avec le, le... centre psychothérapeutique (*CPT*) où il est maintenant, qui est aussi une structure qui est incontournable, et il a eu la chance d'avoir une place tout de suite pour pouvoir commencer l'école enfantine... ..

L.S.

Et puis là, il est la journée, ou bien il reste aussi pour dormir ?

Claire

Non non non, pas du tout, il rentre à la maison. Non, non, ce n'est pas du tout nécessaire. Non et puis on a une vie de famille qui fonctionne bien, on est uni et puis moi j'ai des parents qui sont très présents donc euh, tout va bien, on a la chance d'avoir un équilibre familial qui fait que tout le temps qu'on peut passer on le passe avec G. D'ailleurs il est parti une semaine en camp, c'est la première fois que... il n'est pas là donc euh... ☺ Mais c'est très très bien, mais bon...

Alors tout ça pour dire que c'est vrai que c'est un investissement, bon heureusement je travaille à temps partiel, j'ai plutôt diminué qu'augmenté, parce qu'aller aux séances à l'extérieur euh... la garderie j'ai dû arrêter à un moment donné... je l'y avais mis pour lui hein, pour la socialisation... j'ai dû arrêter un moment donné parce que justement il y a eu trop de changements en même temps. Il y avait un éducateur référent à la garderie, une enseignante au CPT qui, c'était prévu, partait en congé maternité mais au même moment une autre éducatrice, une enseignante... Donc sur trois encadrants, il y en a deux qui ont changé. Donc maladie... donc du coup ce n'était juste pas possible de retourner à la garderie, on a dû arrêter. Voilà euh... ensuite euh... voilà... mmh...

L.S.

Et puis à ce moment là. Il avait quel âge ?

Claire

Alors quand il a commencé au centre psychothérapeutique, il a commencé à 5 ans. Parce qu'il est de novembre, il a eu 5 ans en novembre et il a commencé juste deux mois avant, en août. Progressivement, toujours progressivement, ça c'est super important... euh... ... mais voilà, moi j'étais soutenue, j'avais des gens autour de moi, j'avais ma famille, mon mari, enfin on était hein, mais c'est, c'était quand même super dur. Mais c'est vrai que si la garderie n'avait pas, enfin qu'il n'y avait pas eu quelqu'un d'un petit peu attentif, que le pédiatre loupe le coche... mmh, c'est un peu euh... Alors après j'ai changé de pédiatre parce que je... j'en ai parlé, à un moment donné j'en ai parlé euh... donc suite aux séances au SUPEA donc G avait 3 ans ½ comme ça, euh 3 ans, et la pédiatre ne m'a pas accordé plus de temps que ça pour dire alors euh : Ah euh prenons un petit peu de temps pour parler de cette situation. Hein, parce que c'était... je me suis dit : alors mince, non, j'ai envie de quelqu'un qui puisse quand même m'accorder l'attention dont j'ai besoin. Du coup j'ai, je me suis renseignée... je me suis renseignée mais euh voilà, c'est difficile quand il faut chercher, chercher, ouais ça je dirais c'est difficile, chercher des adresses de gens qui peuvent nous soutenir, trouver une logo, une psychomotricienne. Ben je crois que je n'étais pas encore dans une association de parents à l'époque, ben non évidemment pas puisque je ne savais pas. Ça c'est assez difficile.

L.S.

Parce que à l'association ils ont une liste des personnes à contacter ?

Claire

Ben disons que euh, je n'en avais plus vraiment besoin quand je me suis tournée... C'était déjà en route. Euh, mais je pense ouais.

Alors là c'est vrai que les éducatrices dans les garderies ont un rôle que je trouve assez important à ce niveau là, quand on parlait de la prévention, enfin de détecter tôt, ça c'est sûr alors. G fait des magnifiques progrès aussi parce qu'on a commencé tôt... (*Le téléphone sonne, la maman va répondre puis revient vers moi*). Voilà excusez-moi... donc euh... voilà...

L.S.

Vous m'avez dit qu'ils vous ont dit que votre fils avait des légers troubles autistiques en fin d'entretien, donc est-ce que cela veut dire qu'ils n'ont pas plus approfondi que ça ou bien ils vous ont quand même expliqué ce que c'était ?

Claire

Moi je pense qu'ils ne se rendent pas compte, non sur le moment, ben non parce que sur le moment, bon de toute façon ça doit se faire, de toute façon le choc on le reçoit. Donc ça voilà, c'est un truc qu'on n'imagine jamais, ça résonne de manière très euh... douloureuse c'est clair. Parce que les premières années, c'était un enfant complètement normal hein, il y a l'ouverture euh, tout va bien, il mange, il est tout le temps content, il sourit, il fait tout ce qu'il faut faire, il marche à 12 mois, donc on se dit : génial ça roule ! Et puis là tout à coup c'est... stop ! On arrête tout ! On revoit la donne. Donc c'est un peu dur. Ouais, moi je dirais que... peut-être un petit entretien en disant : ben écoutez, voilà, on sait que ce n'est pas facile, si vous voulez on peut fixer un petit entretien avec vous dans deux-trois jours. Quelque chose comme ça, moi je crois, pour juste donner un petit repère pas trop longtemps, pas trop loin dans le temps parce que c'est quand même un sacré truc... ..

L.S.

Ouais ce n'est pas anodin...

Claire

Ben non, ce n'est pas anodin et puis suivant qui, s'il n'est pas épaulé ben... il y a quand même pas mal de papas qui partent hein. Moi je vois les petit copains de G à l'école, il y a pas mal de papas qui sont partis, donc elles sont assez seules donc euh je me dis euh... donc voilà... euh et puis... ouais juste une chose maintenant je me souviens. Euh suite au bilan de la logopédiste, quand j'ai appelé le SUPEA, c'est allé un certain temps avant d'avoir un rendez-vous aussi, c'est assez long... assez long... voilà donc voilà... ☺

Interviewé : Diane

Interviewer : L.S. (Laurie Schmutz)

L.S.

Voilà, alors si vous êtes d'accord donc on commence par cette première partie où je vous laisse la parole. Donc depuis les premières inquiétudes jusqu'à maintenant, qu'est-ce qui s'est passé, qu'est-ce qui a été fait, quelles démarches avez-vous dû entreprendre, comment vous avez vécu cela, qu'est-ce qui est bien allé et moins bien allé ?

Diane

Oui, alors écoutez nous, on a remarqué qu'il y avait des différences à partir de 1 ans, bon pour nous c'était... c'était facile parce qu'ils sont jumeaux, donc on a pu voir que tout d'un coup le développement était différent pour J que pour sa sœur jumelle, et là on a été voir le pédiat... notre pédiatre qui était très bien, très compréhensif. Donc lui, à 1 an il ne pouvait pas voir grand chose comme différence, c'est... les pédiatres ne voient pas tout de suite mais il m'a dit : écoutez je, je suis toujours à l'écoute des parents parce qu'ils sont, ils sont les mieux placés pour voir si... s'il y a un souci ou un problème. Alors euh lui il nous a référés directement à un neuropédiatre pour aller faire euh, pour approfondir un petit peu

son développement et faire euh, des tests si nécessaire, donc là on est allé voir le neuropédiatre et... à ce moment là on habitait sur G. on n'était pas ici. On a été voir un neuropédiatre à l'hôpital cantonal, et là euh, le neuropédiatre nous a dit qu'il fallait faire une série de tests pour voir exactement pourquoi il y avait du retard, pour voir qu'est-ce qu'il se passait et là c'était long... ça a pris toute une année. Donc surtout tests sanguins aussi, IRM pour voir le cerveau, et puis ensuite, comme on était sur G. on a dû aller voir un service X. Là aussi il y a toute une démarche à faire administrative et puis c'est très très grand, et... ce qui s'est passé... quand on est... la personne qui nous a reçu dans ce service, elle n'a pas vraiment compris un petit peu les besoins de l'enfant donc on n'est pas très bien tombé dès le départ... c'est ça, il y a eu un couac de ce côté-là... Enfin bref, pendant une année il y a eu tous ces examens qui se sont faits et puis les résultats sont sortis tout à fait normaux, il n'y avait rien de significatif, donc euh, pour le pédiatre ça a permis d'écartier d'autres maladies, c'est ça surtout, mais c'est vrai que c'est un peu éprouvant, pour nous, pour l'enfant, mais tout est sorti normal. Et puis après, le service X., là on est tombé auprès d'une psychologue qui pensait euh que peut-être nous, en tant que parents on faisait... enfin... qu'on avait peut-être une... une attitude qui n'était pas forcément correcte. Donc moi j'avais envie de dire : oui, oui, mais écoutez nous on vient surtout pour J ! Et puis elle revenait sur nous, sur notre éducation, sur ce qui s'était passé, donc ça c'était difficile, je voyais que le courant ne passait pas du tout avec cette psychologue et puis il y avait des choses administratives à faire, des formulaires à remplir qui ne correspondaient pas du tout à ce qu'on voulait, on voulait qu'on voie notre enfant et puis qu'on l'analyse et puis qu'on voie qu'est-ce qui pouvait se passer. Alors on a fait nos propres recherches et c'est là qu'on a pu voir, qu'on a dit que notre enfant correspondait à un enfant autiste... Et puis, ... donc à ce moment-là il avait deux ans. Donc le travail avec le neuropédiatre était fini, il avait deux ans, euh... Le service X. on n'avait pas envie d'y retourner, parce qu'on n'avait pas eu une bonne expérience. Et puis là, on a fait nos propres recherches et puis là on est, on est, on a pu euh contacter une association euh en Suisse qui faisait des thérapies à domicile pour des enfants autistes, donc euh ciblées enfant autiste, avec une méthode précise (ABA). Après pour les enfants autistes il y a toutes sortes de méthodes différentes. Mais là, on en a trouvé une avec une méthode ABA et là c'était vraiment des psychologues qui viennent à domicile et puis qui stimulent l'enfant. En fait, c'était ce qu'on voulait, comme il n'était pas scolarisé, il avait je pense deux ans et demi. Alors là, c'est ce que j'ai fait pendant une année. Voilà, donc j'avais à raison de deux fois par semaine, une personne qui venait à la maison avec des jeux pour stimuler J dans tous les domaines, parce que c'est ça pour l'autisme, le plus, le plus jeune un enfant est stimulé, le mieux c'est en fait. C'est un petit peu le... c'est ce qu'il faut retenir pour un enfant autiste, il ne faut pas perdre de temps, il faut vraiment le stimuler dès le départ parce qu'ils sont très malléables, donc sitôt qu'il y a une attitude qui ne va pas, vous pouvez tout de suite le corriger parce qu'ils sont tout petits. Donc on peut faire déjà du bon travail et établir des bonnes bases, c'est ça. Alors ça on a fait pendant toute une année.

Et puis entre-temps... écoutez il y a eu... entre-temps j'ai dû, j'ai été moi chercher euh... j'ai eu l'occasion de rencontrer un consultant spécialisé en autisme aussi sur G. Euh, de temps en temps j'allais le voir pour un petit peu voir aussi qu'est-ce qu'il se passe, qu'est-ce qu'il y a comme thérapies parce que en tant que parents euh, voilà, on va vous proposer une thérapie ABA, mais on n'y connaît rien du tout, pour moi ABA ça ne parlait pas du tout, je... je... Je savais qu'il y a avait beaucoup de thérapies mais je ne connaissais rien du tout là-dedans donc je voulais aussi un peu m'informer de qu'est-ce qu'il existe, comment ça se passe les écoles aussi... Alors j'ai eu l'occasion de rencontrer en tout deux consultants en étant sur G. spécialisés en autisme. Donc un, je devais aller le voir dans son cabinet et puis il m'a donné deux trois conseils et puis des outils de travail pour savoir

comment faire avec J. à la maison, comment le stimuler moi-même en tant que parent parce que c'est bien d'avoir deux fois par semaine quelqu'un qui vient mais à côté de ça... il y a tout le reste du temps ! ☺ Et puis on est démuni, c'est ça aussi, alors là j'ai eu quelques outils de travail par ce consultant et puis après j'ai également rencontré une autre consultante, aussi spécialisée en autisme qui elle m'a aussi donné des outils de travail et puis elle m'a mis par la suite aussi une autre personne à domicile, pas forcément avec la méthode ABA mais une personne qui allait aussi le stimuler beaucoup de façon ludique en fait, à travers des jeux, des activités.

Alors ensuite euh, J., quand il a eu près de 4 ans, il... là il a eu une place, parce qu'entre temps il y a toutes les démarches à faire pour avoir une place dans une école spécialisée et puis ensuite, quand j'ai fait les démarches, j'ai dû retourner de nouveau au service X. parce qu'il y a tout ce lien qui se fait entre l'école spécialisée et ce service. Et puis le service X. devait poser le diagnostic, voilà... Alors le diagnostic n'était pas officiellement posé et puis je devais refaire des démarches avec ce service et là finalement j'ai... par un concours de circonstances, j'ai rencontré une psychologue qui était vraiment très très bien. J'aurais dû la rencontrer dès le départ, parce que en tant que parents, on n'avait pas envie de retourner auprès de ce service, parce qu'on n'avait pas eu une bonne expérience et on ne voulait surtout pas repasser par cette même personne avec qui le courant n'était vraiment pas passé, avec cette psychologue et c'est vraiment très très grand, ils sont vraiment beaucoup de psychologues, je... je ne sais plus le nombre mais vraiment c'est grand et... je voulais vraiment rencontrer quelqu'un qui connaisse l'autisme et qu'elle sache de quoi elle parle, voilà. Alors après, j'ai pu rencontrer vraiment LA bonne personne et elle, elle m'a dit : mais oui dès le départ, vous auriez dû passer par quelqu'un d'entre nous pour faire tout de suite un diagnostic parce qu'il y a tout un voilà... poser un diagnostic ça ne se fait pas juste comme cela, il faut qu'il soit vu par euh, je crois que c'était deux psychologues, il y a un travail qui se fait, on le filme aussi, donc il y a des étapes pour cela. Alors J., il a eu son diagnostic quand il avait autour des 3 ans, je pense que c'était par là autour, je... je n'ai plus en tête exactement mais plus ou moins 3 ans, ce qui est très bien parce qu'il a eu ce qu'on appelle un diagnostic précoce et ça, c'est vraiment bien parce qu'en tant que parent c'est posé, c'est concret et... où que vous alliez après, son diagnostic est posé, donc euh... ...

L.S.

Vous saviez mieux vers quoi avancer ?

Diane

Exactement, pour avancer c'est bien. Suivant les thérapies qu'il fait après on sait ce qu'il a exactement, c'est clair pour tout le monde.

Ah euh, alors ensuite il a eu une place dans une école spécialisée sur G. donc là il a fait une année et après on est venu... on a déménagé. Donc on a fait encore une année sur G. où il était scolarisé. Et puis ce qu'il se passe c'est que... j'ai vu que les éducatrices avaient très peu de... formation sur l'autisme, elles ne connaissaient vraiment pas beaucoup, pas grand chose. Par rapport à ce que moi j'avais déjà reçu comme informations, j'ai vu qu'elles n'étaient pas vraiment tout à fait au courant de la prise en charge d'un enfant autiste. Alors j'ai... j'ai... j'ai pris la consultante que j'avais rencontrée qui a fait un travail sur place pour donner des outils de travail, comment s'y prendre avec J., savoir ce qu'il fallait faire exactement, c'est comme une ligne de conduite en fait. Mais ça c'était à nos frais... Mais au moins pour que l'éducatrice de référence qu'avait J. puisse un peu cibler, puisse faire un travail idéal sur J. Alors ça on a mis en place et en plus j'avais aussi euh encore une fois par semaine une thérapie à domicile par cette consultante qui m'aidait aussi à stimuler J., à

savoir comment m'y prendre, qu'est-ce qu'il fallait faire, voilà, toujours que je puisse bien travailler avec lui par la suite. Voilà... dans le déroulement, ouais...

L.S.

Ok, et puis... en tant que parent, j'imagine que de réaliser que un de vos enfants a un développement un peu différent, enfin... comment vous le vivez ?

Diane

Ben écoutez, je pense qu'on est pris dans un tourbillon parce que je dois dire que entre... c'était très difficile... entre le moment où il a eu une année et puis 3 ans, c'est vrai que ces deux ans c'était très dur, j'ai vu beaucoup de médecins, de généticiens, ah oui j'ai aussi rencontré à un moment donné un généticien, le neuropédiatre, psychologues, le généticien. Donc oui on rencontre différents médecins, thérapeutes, ... et puis après c'est bien d'avoir des... des... un bon échange... car je crois que du moment où le courant ne passe pas, que ce soit avec les médecins ou un thérapeute, il faut changer. C'est très important que cette relation se passe très très bien. Parce que, en tant que parents, on a beaucoup de soucis et puis, on a envie d'être entendu, d'être écouté et puis d'être soutenu aussi et puis de savoir qu'est-ce qu'on peut faire, comment, où on va euh...

Alors moi j'ai eu l'occasion de rencontrer une psychologue qui était formidable, celle du service X., celle que je n'ai pas rencontrée dès le départ, mais celle que j'ai rencontrée après, pendant tous ces examens, pendant qu'ils faisaient tous ces tests, j'ai rencontré cette psychologue et puis elle, elle m'a... elle, elle m'a... ouais, vraiment à l'écoute des parents, elle m'a expliqué comment J. pouvait se développer euh, et puis les écoles qu'il pouvait faire... voilà... j'avais une vision sur lui vraiment très claire et puis après... c'est vrai... de toute façon... d'un enfant à l'autre le développement sera différent euh... donc il faut garder bon espoir, mais c'est ça que j'ai pu voir par la suite euh... Quand on rencontre des parents, ils sont tous différents ! ☺ Même qu'ils ont certains points communs, ils sont tous différents les uns des autres, alors... ..

ANNEXE 12 : Paroles des mêmes mamans données lors des entretiens semi-directifs

« Ah mais c'est très important, parce que... c'est très important de... de... finalement, nous en tant que parents, c'est nous qui connaissons le mieux notre enfant, c'est ça qu'il faut penser, il a beau avoir des thérapies, des éducateurs mais ça change, voilà, là il va passer dans une autre classe, il aura des nouveaux éducateurs donc ils doivent faire connaissance avec J., donc ils comptent sur les parents aussi pour leur donner des informations. On est vraiment... la clé quelque part, on doit s'occuper... on est là, on est ceux qui connaissent le mieux notre enfant, même si on n'a pas tous les outils de travail parce que c'est vrai, ... pour nous tout est nouveau aussi, mais c'est quand même nous qui devons vraiment euh... aider... voilà, aider les éducateurs le mieux qu'on peut par notre connaissance, notre lien qu'on a avec notre enfant, c'est très important ça, je pense. C'est ça, il faut que les parents gardent... euh... je veux dire c'est son enfant, nous on est le point de départ là, et puis après on va chercher autour ses besoins. Mais il faut que nous on soit informé, qu'on puisse travailler avec notre enfant et puis qu'on puisse aussi toujours suivre ce qu'il se passe aussi. Voilà, pas seulement se dire : je mets mon enfant en institution et puis on me le rend le week-end, déléguer le travail à quelqu'un d'autre mais non, il faut quand même à quelque part garder ce contrôle. C'est notre enfant, pas déléguer le contrôle à quelqu'un d'autre, il faut être responsable. Si notre enfant, on veut qu'il évolue le mieux possible, nous on va collaborer pour voilà, dire qu'est-ce qu'on pense qui est bien pour lui et puis qu'est-ce que les éducateurs pensent, où sont les priorités. Les parents aussi hein on a notre mot à dire parce qu'ils doivent se développer dans tous les domaines. Maintenant les éducateurs, ils écoutent aussi les parents, mais où est-ce qu'on met la priorité, est-ce que c'est sur le langage, essayer de vraiment développer pour que quelque chose puisse se passer à ce niveau là ? Est-ce que c'est dans l'ergothérapie ? Est-ce que c'est euh dans l'activité au pupitre, dans la concentration ? Dans certaines activités précises ? Est-ce que c'est dans l'alimentation ? Voilà, l'hygiène ? Alors ça c'est quelque chose que nous les parents, on doit décider. On ne peut pas dire : ben c'est à vous de voir. Euh non, nous on peut dire : écoutez je pense qu'il aurait besoin qu'on mette une priorité dans tel domaine pour l'instant et puis après on passera à telle chose. On doit, aussi nous, donner la ligne de conduite aussi. » (Diane)

« Alors ça dépend quel genre d'informations on lit. C'est vrai que les associations de parents m'ont pas mal aidée parce que c'est des parents, donc euh, on voit déjà de quoi ils parlent, ils parlent du quotidien. Euh, tout ça, tout cet aspect-là, euh je ne l'ai pas tout de suite connu, je suis d'abord allée chercher des revues euh, scientifiques médicales, euh bon là on s'y perd mais, bon euh, si on réfléchit bien euh ça va mais c'est quand même un dédale hein, euh, c'est quand même des informations que nous on ne peut pas toujours comprendre. Enfin je ne suis pas médecin donc à un moment donné, euh c'est des termes vachement incroyables, bon je comprends neurobiologique, euh cerveau qui ne se développe pas pareil, euh, bon voilà, il y a des termes que je peux comprendre. Euh, au-delà de ça euh je comprends génétique, je comprends facteurs environnementaux, etc. etc. Mais bon ce n'est pas que ça. Après oui euh, il y a beaucoup d'informations, il y en a même trop, je trouve qu'elles ne sont pas assez euh expliquées euh, dans des cas, ça part un peu de partout. Euh, il y a l'autisme quoi, mais c'est pas ça, je veux dire ça reste euh, complètement euh, vague. Mais j'ai quand même trouvé tous les symptômes de mon fils sur internet, hein. Donc ils ont quand même pas fait trop mal leur boulot ! ☺ » (Anna)

« La grosse grosse crise je veux dire, au point où on a dû le prendre chacun par un bras et le traîner, parce qu'on fait quoi au bout d'un moment ? Et on avait tous les éducateurs : Mais qu'est-ce que vous lui faites à ce pauvre enfant ? euh... Ben venez que je vous mette

vosre claque et puis euh c'est ça qu'on pense hein, je veux dire. Donc on voit qu'il y a un décalage entre euh ben évidemment ce qu'il nous réserve à nous en tant que parents parce que c'est aussi sa manière de nous exprimer ses émotions, je veux dire avec le temps qui a passé je sais très bien que quand il est dans un état comme ça c'est qu'il était bien là où il était et puis il y a un tout petit grain de sable, que ça soit l'heure ou quoi que soit, ben flûte, il n'a pas envie de partir et ça va prendre des dimensions énormes. » (Anna)

« Ce n'est pas... je dirais que ce n'est pas une question au niveau de l'éducation, c'est plus une question de gérer les nerfs que ça demande sur la durée, parce que ça demande une énergie folle. Euh, je n'ai pas de problème par rapport à la manière d'éduquer, je n'ai aucun problème par rapport à ça, parce que notre ligne elle a toujours été la même et puis elle suit. Le truc c'est déjà comment on vient inculquer tout ce qu'un autiste ne comprend déjà pas de nature et puis ça je veux dire ça dépasse le monde de l'éducation, on n'est pas dans un... je veux dire c'est juste surréaliste, on est dans de la science fiction réellement. Donc le truc, c'est pas est-ce que je fais juste au niveau de mon éducation ou pas, c'est comment arriver à gérer les différentes phases de son évolution en faisant le moins d'erreurs possible, en m'énervant le moins possible et à lui permettre d'évoluer. Alors des moments de ras-le-bol, ils sont quasiment autant là que dire : t'as pas le choix t'y vas. Les deux sont... font partie d'une même pièce si vous voulez. » (Anna)

« Par rapport à un apport financier, on en a eu un qui j'espère va continuer avec une association de soutien aux personnes handicapées et à leurs proches. Ils ont un fond d'aide pour les handicapés, je ne sais plus comment ça s'appelle, ce qui nous a quand même permis de le mettre à l'UAT justement, parce que nous on aurait jamais pu. Ils m'ont aidée aussi pour mon permis de conduire. Des choses où heureusement qu'ils ont été là, donc là euh, chapeau ! Je dirais maintenant au niveau, au niveau de l'Etat, il est à l'AI pour des trucs bien spécifiques euh, ouais en gros, je vais aller en gros parce que sinon je vais m'énervier. Je vais aller vite, B. il est à l'AI et il a des mesures pour euh, la psychiatrie et puis pour l'ergothérapie, révisées tous les trois ans blablabla, les trucs d'AI, Confédération etc. Il a aussi droit à une allocation pour impotence, ça ne fait pas très longtemps et ça nous a pris un an et quelque, mais on y est arrivé. Voilà, donc je veux dire, oui, il y a une base pour ça, pour ce genre de handicap, encore vous avez de la chance quand vous rentrez bien dans les petits chiffres, etc. Parce que là je ne vous dis pas, un autre parcours du combattant. Et je ne vais pas m'étaler dessus parce que ça m'énerve... » (Anna)

« J'ai trouvé le SEI, les écoles et aussi une garderie qui fait de l'intégration pour enfants handicapés très bien euh ... ici par contre les psychiatres, les psychologues, je n'ai pas trouvé utile, parce qu'en fait, ce n'est pas vraiment utile sur l'autisme et ils... enfin je ne sais pas trop à quoi ils servaient, enfin on a dû aller en voir plusieurs fois pour des médicaments, pour des choses comme ça et ils ont été totalement inutiles quand les enfants étaient petits. Donc là j'ai vraiment l'impression d'avoir perdu mon temps et qu'ils m'ont servi à rien et qu'ils ne connaissent pas du tout la problématique. Par contre dans un hôpital où ils ont des professionnels euh, des gens qui connaissent vraiment bien l'autisme, c'est là que je dirais que j'ai eu le plus d'aide, parce que je pense qu'ils voient tous les cas d'autisme de la région et voilà, donc des gens vraiment très compétents qui savent ce qu'ils font, qui ont l'habitude de recevoir des enfants autistes donc de ne pas être traumatisé parce que l'enfant crie et puis fait du bruit, ce qui n'est pas le cas quand vous allez voir un psychologue. Il est là l'air de dire : on ne va pas pouvoir faire la consultation s'il se tient comme ça, il faut d'abord qu'il se calme et ensuite on fera les consultations. Donc euh voilà moi je leur ai dit : ben on n'en fera pas, c'est tout. Donc euh vraiment des gens qui n'étaient pas à leur affaire avec des enfants autistes. Par contre à l'hôpital très bien, non ils

prennent les parents vraiment je dirais comme premiers spécialistes euh de l'enfant. » (Béatrice)

« Mais c'est vrai que au niveau du couple, il n'y a pas eu cette solidarité, ... parfois on voit des couples, tout de suite solidaires, mais ça a plutôt été un éloignement, plutôt une façon différente de prendre ça. Moi je me suis tout de suite investie pour qu'ils aillent mieux, un côté où je dirais, j'ai quand même un peu tout sacrifié pour euh pour les aider, pour qu'ils aillent mieux. D'ailleurs j'ai fait deux fois des burn-out, j'étais vraiment euh fatiguée, puis mon mari lui qui était totalement éloigné, dans le déni, qui allait se réfugier dans son travail, qui a pris des missions à l'étranger pour être sûr de ne plus être là physiquement en plus, donc euh, ça a vraiment mis à mal je dirais le couple, pendant... pendant un bout de temps. Un bon bout de temps et puis euh... Bon après une fois qu'on s'est retrouvé au même point plus tard et puis que les enfants étaient aussi plus gérables, donc euh, par exemple on peut sortir avec eux sans que tout le monde nous regarde dans la rue, on peut aller au restaurant... Ah, on commence à faire un peu des choses, ça c'est... maintenant ça c'est retrouvé. » (Béatrice)

« Vraiment je pense que c'est les domaines déjà de garde, que ça soit de garde jour et nuit, ou alors de possibilité d'avoir une garderie ou un accueil d'urgence quand vous devez faire... je ne sais pas quoi, simplement possibilité d'avoir des baby-sitters, des choses comme ça, ça ce serait vraiment un plus. Et éventuellement une structure d'accueil préscolaire parce que c'est vraiment à ce niveau-là que c'est difficile donc je pense qu'une garde d'appoint style baby-sitting, ça peut être bien si vous voulez une fois aller au cinéma, au restaurant, c'est utile à tous les parents. Mais je trouve qu'en âge préscolaire, s'il n'y a pas de soutien familial, si vous n'avez pas de mari ou de la famille qui peut vous aider, c'est tout simplement beaucoup trop pour une seule personne et puis cette personne, en général, c'est la mère parce que j'ai vu d'autres personnes avec enfants handicapés autistes ou autres, c'est la mère qui s'en occupe, je veux dire, il faut être claire. De temps en temps il y a des pères présents et de temps en temps pas, mais dans tous les cas, la mère s'en occupe et c'est beaucoup trop lourd. Donc qu'il y ait une structure d'accueil préscolaire où il pourrait être pris tous les matins soit tous les après-midis ou euh deux-trois heures par jour, ça permettrait vraiment de soulager. Et ça serait mieux pour les enfants qu'ils soient pris tous les jours un petit peu, parce que ces enfants comme ça ils s'habituent, ça leur fait une certaine routine et puis pour les parents aussi parce que tous les jours un petit peu ça vous permet de souffler, de dormir et de récupérer suffisamment d'énergie. C'est peut-être plus utile que de les placer de temps en temps une semaine, que ça se passe très mal d'un côté et qu'ensuite tout le reste de l'année vous êtes livrés à vous-mêmes. Donc ça ce serait vraiment quelque chose qui serait génial si ça pouvait exister, et pas forcément des choses sur rendez-vous parce que dans toutes les structures qui existent il faut s'inscrire trois mois à l'avance et puis c'est ... c'est très très cher. Les parents n'ont pas forcément les moyens. » (Béatrice)

« Ben, c'est-à-dire que moi je trouve que c'est assez complexe. Déjà, on nous parle de troubles envahissants du développement, moi j'ai mis un certain temps à, même encore maintenant, à comprendre euh ce que ça veut dire euh... On place ça où par rapport à l'autisme, pas autisme euh... c'est très difficile concrètement de comprendre, c'est un vrai casse tête, ça alors franchement voilà, bon moi je ne suis pas une intellectuelle mais voilà, j'ai quand même deux-trois petites notions mais je trouve que c'est quand même très difficile. Donc euh... là il y aurait peut-être quelque chose à faire (*la maman me regarde avec insistance en rigolant* 😊). » (Claire)

« Alors euh bon avec mes parents, mon papa avait un petit peu perçu certaines choses... nous on est déjà un petit peu dans le monde du handicap parce que j'ai mon frère qui a un léger retard psychomoteur, donc qui n'a rien à voir avec l'autisme mais voilà. Donc on a déjà une petite... une petite oreille ouverte sur tout ce qui est... la différence ☺ Donc voilà, c'était pas... c'était quelque chose qu'ils connaissaient comme ça, et puis ils ont une ouverture qui fait que... voilà. Avec mes beaux-parents, on a dû beaucoup plus leur expliquer ce que ça voulait dire concrètement... c'était difficile. C'est difficile parce que quelqu'un qui ne connaît pas du tout, qui ne sait pas du tout ce que cela veut dire alors que ça... il y a des enfants chez lesquels ça se voit beaucoup plus parce que c'est peut-être plus marqué. G si on ne connaît pas bien on ne voit pas forcément. Bébé on ne voit rien, si on ne connaît pas on ne voit pas ! Et euh... donc là il a fallu expliquer quelque chose qui ne se voyait pas pour eux hein, donc c'est assez difficile. Surtout que c'est vite pris pour des caprices ! C'est fou, et c'est là qu'il faut faire attention je me dis que...pour les enfants, pour leur bien-être déjà. » (Claire)

« Alors là il... lui à son âge il fait encore deux fois par semaine de l'ergothérapie, il faut qu'il apprenne à avoir de l'autonomie, à s'occuper de lui, des choses de base en fait, s'habiller, se déshabiller. Donc là, il y a cette priorité-là qui est mise, qu'il prenne conscience de son corps, qu'il a des habits, qu'ils sont faits pour être mis, enlevés,... les chaussures, donc ça c'est important. Et puis la propreté, là on est entrain de mettre en priorité parce qu'il a 6 ans ½, donc j'ai un siège spécial, donc je suis entrain de pratiquer cet été, mais ça prend du temps et ensuite euh ben on cible là-dessus et voilà, les interactions à l'école, le travail au pupitre avec la concentration. Là il a évolué en l'espace d'une année. Là à la fin de l'année, on peut travailler pendant dix minutes, il est concentré pendant dix minutes, ce qui était peut-être une minute au début de l'année, voilà, là il évolue, il est plus attentif au travail qu'on lui montre, il est plus réceptif aussi, il y a un échange, une interaction qui se met en place, ce qui est très bien. Donc là, il a bien évolué. Le langage par contre, il n'y a rien qui se passe pour l'instant, et puis c'est... moi je suis entrain de faire les démarches pour rencontrer une logopédiste, aussi pour voir à quel moment il pourrait commencer la logopédie même s'il n'a pas de langage, alors ça c'est un de mes soucis avec l'école aussi, que je vais faire à la rentrée aussi, voir si l'éducateur peut quand même faire un travail en classe grâce à des conseils d'une logopédiste. » (Diane)

« Alors oui, j'ai utilisé ABA, alors là maintenant, là où il va à l'école, ils utilisent la méthode TEACCH. Mais moi l'expérience que j'ai eue avec ABA entre 2 et 3 ans, donc tout petit, J. n'était pas motivé par cette méthode, donc c'est ce que j'ai pu voir. Donc c'est vrai que quand les thérapeutes arrivaient à la maison, à peine la porte s'ouvrait, J., il partait dans une autre direction. Et puis je me disais, il n'est pas motivé et puis c'est très important pour un enfant autiste d'être motivé c'est vraiment la... autrement ils sont frustrés, et il y a ce qu'on appelle un rapport de force qui se fait et puis ça ce n'est pas bien pour un enfant autiste. Il faut vraiment qu'il soit motivé pour travailler et on ne peut pas faire ça avec un rapport de force et peut-être qu'il devienne frustré et qu'il entre en crise après parce que une fois qu'ils sont frustrés et ben... justement... une chose qu'ils ont en commun c'est la communication et la socialisation, ils ne peuvent pas s'exprimer des fois et cette frustration peut se traduire en crises par la suite et ça, ça ne va pas non plus. Donc ça... c'est quelque chose que j'ai appris avec les consultants, les consultations. On m'avait dit : il faut bien faire en sorte que toutes les activités que l'on fait avec l'enfant ce soit vraiment avec une motivation, jamais les forcer, ce n'est vraiment pas bien, justement, ils entrent dans cette relation, ça ne va pas ça. Donc il faut vraiment, si ça ne marche pas avec quelque chose, il ne faut pas forcer, il faut contourner et puis essayer autre chose, un autre jeu, une autre activité, mais toujours trouver cet équilibre où l'enfant est motivé et réceptif,

ouais. Pour que ça leur donne envie d'aller de l'avant et de progresser aussi, s'il est motivé donc il... oui, c'est un plaisir pour tout le monde, oui. Mais trouver cet équilibre, ce n'est pas évident et puis d'un enfant à un autre encore une fois c'est... » (Diane)

« Ben disons qu'en tant que parents, c'est très important d'avoir euh une bonne communication avec les éducateurs, les thérapeutes, l'école, euh voilà, c'est vraiment important que tout se déroule le mieux possible et puis d'avoir des échanges de ce qu'il se passe à l'école, ce qu'il se passe à la maison, qu'ils soient au courant de ce qu'il se passe à la maison. Par exemple pour J., quand on a revu son projet éducatif avec son éducatrice, elle est venue à domicile. Ça lui a permis de voir son environnement, sa chambre ici et puis ça lui a beaucoup plu aussi. C'est vrai que c'est différent de l'école, ça change. Alors on a revu son projet ici à domicile, c'était bien ça. Mais oui, c'est très important de bien communiquer avec sa classe, son école, et puis que si on a des soucis de pouvoir... en faire part. » (Diane)

« Alors oui, écoutez, moi j'ai commencé à G. dans une petite école, dans une petite structure là où il était scolarisé, où j'étais confrontée à une éducatrice... de référence, où j'ai bien vu que l'autisme vraiment, elle connaissait certaines choses, mais très peu d'expérience avec des enfants autistes. Et du coup mais tiens, j'avais l'impression d'en savoir plus moi en tant que parent qu'elle... en tant qu'éducatrice. Voilà, elle n'avait pas cette formation, elle avait des notions mais pas la formation vraiment de comment s'y prendre avec J. Alors c'est là que j'avais rencontré cette deuxième consultante très spécialisée en autisme et puis qui est intervenue en classe pour donner quelques outils voilà, et puis cette ligne de conduite. Alors voilà, c'est là qu'on voit qu'ils ont besoin de la collaboration des parents, tout ce qu'on peut savoir c'est utile, tout ce qu'on peut donner comme informations ils vont l'utiliser, ça c'est indispensable. » (Diane)

« Oui, je faisais beaucoup de peinture, de la peinture artistique et puis je dois dire que je n'ai pas repris du tout. Une fois que j'ai eu les enfants j'ai interrompu et puis là euh je n'ai pas repris du tout, mais c'est quelque chose que j'aimerais refaire dans le futur, mais c'est vrai qu'il faudrait que je trouve le temps et l'énergie pour le faire. Mais oui, ça c'est quelque chose que j'ai vraiment mis de côté. Une de mes activités que j'aimais beaucoup faire, mais... »

Je pense que c'est le fait que J. soit autiste, ouais. Ça me prend beaucoup de mon énergie et puis je ne pourrais pas reprendre cette activité artistique, disons je n'aurais pas l'état d'esprit pour faire ça maintenant, c'est un petit peu ça aussi. Même si je trouvais tout d'un coup une demie journée par semaine, je m'organiserai pour bloquer une demie journée... mais je ne crois pas que j'arrive maintenant à reprendre ça. » (Diane)

« Alors oui, en tant que parent, il faut beaucoup de patience avec des enfants autistes, c'est un long chemin, il faut qu'on ait beaucoup de patience, beaucoup de persévérance, beaucoup de courage et puis c'est un dévouement aussi, on doit être dévoué à ces enfants-là, et puis leur donner beaucoup d'amour parce qu'ils sont très sensibles donc il y a beaucoup de... ils ne s'expriment pas mais ils ont une grande lucidité et je pense que à quelque part ils doivent ressentir aussi notre état d'esprit et puis nos émotions, euh... c'est l'impression que j'ai avec J. je trouve qu'il est très réceptif. Si je suis de bonne humeur ou si un jour je ne suis pas de bonne humeur, il... ils ont une grande sensibilité de ce côté-là. Donc ça les influence aussi. Donc c'est vrai que c'est un long chemin et il y a encore beaucoup de chemin à faire ! Et puis un chemin avec beaucoup d'inconnues en fait, hein... beaucoup de découvertes et puis de défis... de défis à relever aussi beaucoup ouais... pour moi et pour tous les enseignants et les futurs éducateurs qui vont s'occuper de lui,

c'est la même chose oui. Beaucoup de défis à relever. Et puis voilà, comme me le disent souvent les enseignants, rien n'est acquis, donc on travaille on travaille dans un domaine et puis on pense que c'est bon, et puis souvent justement il y a des régressions, on ne sait pas pourquoi et puis après ça remonte la pente. Ce n'est jamais vraiment régulier. » (Diane)

« En gros, pour conclure, je dirais que c'est pour les parents, le parcours du combattant pour obtenir un diagnostic par des gens spécialisés qui voient le problème de l'enfant, déjà ça c'est un énorme problème. C'est le parcours du combattant au quotidien et surtout pour l'avenir c'est un énorme point d'interrogation. En très gros et en très court. » (Anna)