



A.P.E.P.A.



Sébastien, 9 ans

Analyse et estimation des besoins dans le suivi des enfants et adolescents avec autisme à Bruxelles

Une étude réalisée dans le cadre de l'appel à projets
du Collège de la Commission Communautaire française.

© Maryline Vincent, 2006

Droits d'auteur :
En conformité avec la loi du 30 Juin 1994 (MB du 27/07/94),
l'auteur cède ses droits patrimoniaux sur le présent ouvrage
à l'ASBL APEPA
et à la Commission Communautaire française
pour un usage exclusivement non commercial.
Il se réserve les droits moraux.

Table des matières

Tables des matières	
Remerciements	6
Avant propos	7
Rôle de l'APEPA, objectif et contexte	8
Chapitre I. L'autisme en quelques mots	9
1.1. La définition de l'autisme et du syndrome d'Asperger	10
1.2. Origine de l'autisme et du syndrome d'Asperger	13
1.3. La prévalence	16
1.4. Diagnostic différentiel et troubles associés	17
1.5. Pronostic	18
1.6. Conclusion	20
Chapitre II. Définition du cadre contextuel de l'étude	22
2.1. D'un modèle clinique vers un modèle participatif	23
2.2. Une définition du « besoin »	24
2.3. Analyse et estimation des besoins dans le suivi des enfants et adolescents avec autisme dans la littérature belge	26
2.4. Conclusion	34
Chapitre III. Définition d'hypothèses et méthodologie	37
3.1. Objectif de la recherche	38
3.2. Définition des hypothèses de recherche	38
3.3. Identification de familles vivant une situation d'autisme	38
3.4. Identification de professionnels impliqués dans le suivi d'enfants / adolescents vivant une situation d'autisme	42

Chapitre IV. Résultats	43
4.1. L'enquête quantitative	45
4.2. L'enquête qualitative auprès des parents	48
4.2.1. Les besoins exprimés d'emblée	48
4.2.2. Les besoins physiques	51
4.2.3. Les besoins psychologiques	55
4.2.4. L'indépendance	65
4.2.5. Les rapports sociaux, le développement personnel	94
4.2.6. L'environnement	101
4.2.7. Les loisirs	102
Chapitre V. Conclusions et recommandations	109
Recommandations	116

« Nous sommes ce que le regard des autres fait de nous ; quand le regard des autres nous méprise, nous devenons méprisables et quand le regard des autres nous rend merveilleux, eh bien, nous sommes merveilleux. L'important, c'est de se voir merveilleux dans le regard des autres »

Albert Jacquard

Remerciements

A tous les jeunes,

A leurs parents, pour cette part de vie de famille qu'ils nous ont dévoilée. Puisse ce travail contribuer à changer les choses.

A Madame Evelyne Huytebroeck, Ministre, Membre du Collège de la Commission Communautaire française (COCOF), chargée du Budget, de la Politique d'Aide aux Personnes Handicapées et du Tourisme.

Au Collège de la Commission Communautaire française, au service bruxellois francophone de la personne handicapée, aux représentants de l'Observatoire et ses conseillers.

A Ghislain Magerotte, pour une carrière consacrée à la cause de l'autisme, en ce y compris le temps amicalement consacré pour commenter le présent rapport.

Aux personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail, que ce soit par leur témoignage, leur expertise, la transmission de documentation ou leur relecture, et plus particulièrement Ghislain Magerotte, Sesto Passone, Michel Mercier, Jean-Jacques Detraux, Christine Deravet, Isabelle Van de Wouwer, Mr Van Yperzele, Pierre Defresne, Cécile Gosset et Pierre-Yves Bodart.

Maryline Vincent

maryline.vincent@scarlet.be

Avant propos

Quel honneur mais aussi quelle responsabilité, comme association de parents, de se voir confier la réalisation de ce travail d'analyse de la situation actuelle quant au suivi des enfants et adolescents avec autisme. Cette marque de confiance importante participe à donner corps à nos actions, et témoigne d'une reconnaissance envers l'investissement consenti depuis un nombre considérable d'années déjà. Nous adressons nos plus vifs remerciements à Madame la Ministre pour cette initiative.

Ce travail a été réalisé dans le souci d'entendre diverses expertises de natures différentes. Enfants et adolescents concernés par l'autisme, parents, fratrie et professionnels ont eu la parole et ont participé à l'élaboration de ce travail. Le temps de la rencontre, ces partenaires ont dévoilé leurs sentiments, leurs différentes perceptions et conceptions sur ce trouble controversé. Nous retenons pour chacun d'entre eux l'exposé de compétences, de ressources, d'attentions portées aux enfants, de stratégies et projets développés, mais aussi de manière récurrente la question qu'ils évoquent de la confrontation à leurs propres limites.

Modestement, espérons que celui-ci contribue à permettre à Nathanaël, Constance, Gabriel, Thibaut, Antoine, Hanas,... et à tous les autres de vivre pleinement leur spécificité, et de dépasser les évidences.

Rôle de l'APEPA

L'APEPA ASBL (Association de Parents pour l'Épanouissement des Personnes avec Autisme) a été créée en 1975.

Le but de l'APEPA est de promouvoir et de maintenir, sous toutes ses formes, l'aide aux personnes (enfants, adolescents, adultes et personnes âgées) présentant de l'autisme et autres troubles envahissants du développement (PDD, « Pervasive Developmental Disorder »).

Objectif

L'objectif général de l'étude est la réalisation d'une analyse et d'une estimation des besoins dans le suivi des enfants avec autisme à Bruxelles.

Contexte

Cette analyse s'inscrit :

- En référence à la demande de Madame la Ministre Huytebroeck, Membre du Collège de la Commission communautaire française (COCOF), chargée du Budget, de la Politique d'Aide aux Personnes Handicapées et du Tourisme.
- Dans le cadre des missions de l'Observatoire, à savoir transmettre au Ministère les priorités en termes d'ouverture de places et de type d'accueil nécessaire.
- Dans la perspective d'inscrire les conclusions du travail d'analyse et d'estimation dans un contexte large, et ne pas viser uniquement à faire part d'un manque de places disponibles,
- Aux travaux de l'Association de Parents pour l'Épanouissement de Personnes avec Autisme (APEPA) ; au contenu du projet rentré par l'association suite à l'appel du Ministère.



Chapitre I

L'autisme en quelques mots

Chapitre I. L'autisme en quelques mots.

1.1. La définition de l'autisme et du syndrome d'Asperger

L'autisme, qu'est-ce que c'est ?

1.1.1. Des auteurs originaux aux classifications internationales actuelles.

Autisme

Léo Kanner ¹ a décrit l'autisme pour la première fois en 1943. Ce qu'il en a dit à l'époque reste encore relativement proche d'une certaine forme de manifestation de l'autisme tel qu'il est considéré à l'heure actuelle, même si les praticiens ont aujourd'hui des références de travail qui ont considérablement évolué dans le temps. Certains auteurs ont contribué à élargir considérablement le profil de personnes pour lesquelles on évoque aujourd'hui un diagnostic d'autisme, envisagé de plus en plus de nos jours comme pouvant revêtir de multiples formes. C'est ainsi que l'on parle de « Spectre autistique ».

Les références utilisées pour le diagnostic et reconnues par les pouvoirs politiques belges sont le DSM-IV ² de l'American Psychiatric Association (APA), et la CIM 10 de l'OMS. Le DSM IV s'inspire (tout en y apportant quelques modifications) des caractéristiques qui avaient déjà été évoquées dans le DSM-IIIR publié en 1989. Pour l'APA, l'autisme est un trouble envahissant du développement (DSM-IV 299.00), dont les critères de diagnostic sont regroupés en trois rubriques : une altération dans le développement de l'interaction sociale, de la communication et par un répertoire de comportements restreint, répétitif et stéréotypé. Il est précisé que les symptômes doivent apparaître avant l'âge de trois ans.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) fait elle aussi figurer l'autisme dans la rubrique des troubles envahissants du développement (CIM-10, OMS 1992). La plupart des critères utilisés dans le DSM-IIIR et le DSM-IV sont retrouvés dans la CIM 10, avec une formulation et des sous-catégories quelque peu différentes. Des tableaux comparatifs de ces deux classifications existent ³.

¹ Léo Kanner, *Autistic disturbances of affective contact*, Nervous Child, 1943

² Publié en 1994, actuellement en révision

³ Voir par exemple LENOIR, MALVY, BODIER (2003) *L'autisme et les troubles du développement psychologique* », Ed MASSON, P. 9

Syndrome d'Asperger

C'est un psychiatre autrichien, Hans Asperger ⁴, qui a été le premier à décrire ce syndrome, dans un ouvrage intitulé « *Les psychopathes autistiques pendant l'enfance* » en 1944. Ce travail consistait en l'étude détaillée de quatre cas d'enfants, mais n'a pas retenu l'intérêt de la communauté scientifique à cette période, probablement en raison de la langue utilisée et de la période d'austérité de l'époque.

C'est Lorna Wing qui sera la première à attribuer à cet ensemble de caractéristiques le nom de « syndrome d'Asperger » ⁵.

L'APA (DSM-IV 299.80) et l'OMS (CIM-10 F84.5) considèrent le syndrome d'Asperger comme un trouble envahissant du développement qui reprend les mêmes caractéristiques que le trouble autistique sans retard significatif dans le développement du langage, ni dans le développement cognitif et de l'autonomie personnelle.

La CIM-10 ajoute qu'une maladresse motrice est souvent associée.

1.1.2. Ce qu'ils ont en commun

Si l'on s'en tient à ces descriptions, les critères qui décrivent le syndrome d'Asperger et l'autisme dans les nosographies psychiatriques sont donc assez proches.

Dans la manière dont l'autisme et le syndrome d'Asperger sont décrits actuellement, il y a pas de référence à des critères qui permettent de les distinguer par l'une ou l'autre manifestation reconnaissable comme caractéristique d'autres pathologies ; actuellement, la définition est présentée comme une déviance par rapport au développement de l'enfant ordinaire, l'absence de développement ou le retard dans l'un ou l'autre domaine.

Enfin, il est à rappeler que ces références sont l'objet d'évaluations et d'adaptations régulières.

⁴ Hans Asperger, *Les psychopathes autistiques pendant l'enfance*, Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance, 1998 (texte date de 1944)

⁵ WING, L. (1981) « Asperger's syndrom : a clinical account », *psychological medicine*, 11, 115-129

1.1.3. Diagnostic et outils de mesure actuels

Etablir un tel diagnostic nécessite donc le concours de diverses disciplines professionnelles. On parle ainsi de « bilan pluridisciplinaire ».

- **Le volet médical du diagnostic.**

Pour le médecin, il n'est pas facile de réaliser un diagnostic d'autisme chez les enfants de moins de deux ans compte tenu des variabilités de développement que présentent les enfants en bas âge :

« On ne peut pas être précis sur un examen neurologique quand le cerveau n'est pas encore complètement fonctionnel, et c'est tout-à-fait son propre, surtout les premiers mois et les deux ou trois premières années de vie »⁶.

Certains signes tels que le manque de contact oculaire ou l'hypotonie du nourrisson peuvent alarmer. Le « CHAT » (Checklist for Autism in Toddlers) de Baron-Cohen est une échelle qui peut être utilisée dans le cadre du dépistage dès 18 mois. En pédopsychiatrie, certaines échelles spécifiques peuvent alors permettre une première saisie des difficultés de l'enfant.

Le rôle des « psys »

L'ADI, l'ADOS, la CARS, l'échelle australienne Asperger sont des outils qui aident au diagnostic d'autisme ou de syndrome d'Asperger.

Si l'on en croit Mottron⁷ le diagnostic doit être établi par des experts qui ont une base d'expérience suffisante pour leur permettre une comparaison de différents profils d'enfants. Les centres de référence en autisme en Belgique permettent de répondre à cette exigence. Ils sont par ailleurs soucieux d'uniformiser leurs pratiques diagnostiques.

Enfin, d'autres outils permettent d'affiner les données pour une meilleure adaptation des réponses à proposer dans le cadre du suivi, c'est le cas par exemple de la « *Sensory Profile Checklist - Revised* », élaborée par Olga Bogdashina⁸.

⁶ G. Ponsot, neuropédiatre « Les causes de l'autisme et leurs traitements » L'Harmattan, 2000 P 250

⁷ Mottron, 2004. Selon lui, il faut cumuler une formation académique solide dans ce domaine et une expérience de quelques centaines de cas pour pouvoir être considéré comme expert.

⁸ Olga Bogdashina, Sensory perceptual issues in autism and Asperger syndrom : different sensory experiences, different perceptual worlds, Jessica Kingsley, 2003. Cette checklist, détaillant 232 observations à évaluer, a été rédigée en anglais (2003), traduite en néerlandais en 2004 mais, à notre connaissance, n'a pas encore été traduite en français.

1.2. Origine de l'autisme et du syndrome d'Asperger

Autisme

Aucune « cause » unique n'a encore pu être définie précisément, mais un certain consensus existe sur la forte implication de facteurs génétiques.

« De façon caricaturale, concernant l'étiologie de l'autisme, on pourrait proposer le modèle suivant : il existe une forte composante génétique, peut-être influencée ou modulée par certains facteurs environnementaux. Leur action combinée induit toute une série de modifications bio-chimiques, électrophysiologiques ou même structurales au niveau de cerveau. Et tout cela se répercute sur le plan des comportements, de la communication, du langage »⁹.

On retiendra notamment qu'une anomalie chromosomique a été identifiée comme pouvant être responsable de certains autismes, sans pour autant être repérée chez tous les patients concernés ; les facteurs génétiques en cause seraient certainement multiples. D'autre part, certaines affections pourraient contribuer à l'émergence de l'autisme : troubles métaboliques pouvant être liés à une maladie génétique comme la phénylcétonurie, infection virale, intoxication (plomb ; composants alimentaires, organophosphorés,...), hydrocéphalie, etc... sans oublier l'incidence de la périnatalité et même de la période prénatale. Mais à l'heure actuelle, aucun consensus scientifique n'existe quant à la pertinence de leur influence, ou quant à la nécessité de prescrire des régimes ou substances particulières (telles que les vitamines).

Syndrome d'Asperger

L'origine généralement reconnue est, comme pour l'autisme, génétique. En ce qui concerne les causes, certaines études évoquent des lésions au cerveau.

Le ratio par sexe varie selon les études de quatre à neuf garçons pour une fille et montre la possibilité d'une certaine prédisposition familiale.

Comme pour l'autisme, les études évoquent que le corps, le cerveau et les cinq sens reçoivent des informations, mais il y a un défaut de transmission entre la réception et le traitement de ces informations. Il en résulte une appréciation confuse de la vie et de l'environnement.

⁹ P. Defresne, neuropédiatre au service de diagnostic de l'autisme J-C Salmon à Mons, journée annuelle de l'APEPA le 23 octobre 2005

1.2.1. Dans la pratique de terrain.

Beaucoup considèrent que les termes utilisés dans les nosographies manquent de précision. Il est un fait que, dans l'état actuel, la définition de l'autisme et de ses manifestations divise encore les praticiens en Belgique. Les courants théoriques et les évolutions individuelles des uns et des autres alimentent la controverse :

« L'utilisation actuelle du « diagnostic d'autisme » nous paraît largement abusive quand on voit le nombre d'enfants adressés à la consultation du service de santé mentale avec cette étiquette. Il est vrai que si on se réfère au DSM IV, en ne faisant que repérer les critères sensés être objectifs, beaucoup d'enfants présentant des troubles pourraient être classés dans cette rubrique »¹⁰.

Ainsi, à côté de ceux qui adhèrent à l'idée d'un « spectre », d'autres préfèrent s'attacher à une conception beaucoup plus stricte des difficultés des enfants avec autisme, ne considérant ce diagnostic que pour le profil d'enfants tels que ceux qui avaient été décrits en son temps par Kanner. Ils écartent ainsi la référence à l'autisme pour les enfants avec lesquels une interaction est possible ; le langage est à lui seul une manifestation claire d'interaction.

Si non seulement certains considèrent qu'il n'y a pas lieu d'établir un tel diagnostic pour nombre d'enfants qui seraient considérés comme ayant de l'autisme par d'autres, il faut encore ajouter que, pour certains, il est possible de considérer que l'enfant « sort » de l'autisme lorsqu'un contact interactif peut être établi entre lui et une autre personne au cours de son développement.

Dès lors que l'enfant ou l'adolescent interagit, il n'y aurait donc plus de raisons de parler d'autisme à son propos, et ce même si les problèmes de communication ou autres dont il reste tributaire demeurent intenses. Ce contexte de définition a une influence certaine quand il s'agit d'aborder l'estimation du nombre de personnes concernées par l'autisme à Bruxelles, et en Belgique en général.

Cependant, ces conceptions vont dans le sens inverse de la tendance scientifique actuelle. Nous ferons donc quant à nous, comme nous l'avons déjà laissé entendre, préférentiellement référence à la conception large et continue (y compris dans le temps) de l'autisme. Nous motivons ce choix par le fait que les enfants considérés dans la version restrictive de l'autisme le sont *a fortiori* dans cette approche plus large. Cela nous mène cependant à devoir nous résigner à perdre en précision dans les données récoltées.

¹⁰ DENIS, A. (pédopsychiatre) « Enfances, adolescences », autisme et psychose (2005) SBPDAAEA, P. 79.

Par ailleurs, conformément au projet rentré au Ministère, nous y avons inclus la problématique des enfants diagnostiqués comme porteurs du « syndrome d'Asperger » pour les similitudes que certains auteurs et praticiens évoquent quant à ce syndrome vis-à-vis de certaines formes d'autisme tel que nous l'avons défini. Cela ne nous paraissant pas incohérent, par ailleurs, dans la mesure où sa distinction de l'autisme dans la littérature est régulièrement mise en question. Toutefois, nous reconnaissons que c'est une position qui est loin de faire l'unanimité.

Nous sommes conscients, au vu de ce qui a été évoqué ci-dessus, de prendre ainsi position dans un débat idéologique. Nous espérons que celui-ci pourra être dépassé au cours du temps au profit d'une importance accordée davantage au soutien et à la stimulation **globale et coordonnée** et ce pour un meilleur suivi des enfants. En effet, actuellement, établir un diagnostic d'autisme est le seul moyen d'articuler l'ensemble des problématiques que peut manifester l'enfant avec autisme, même dans ses formes les plus légères. Ce préalable est nécessaire pour mieux le comprendre ; et cela quel que soit le degré des difficultés dont il peut souffrir. Ne pas poser le diagnostic d'autisme dans ses expressions les moins invalidantes revient à mentionner un ensemble de difficultés qui se côtoient et se surajoutent, sans y mettre un lien et sans pouvoir mettre en évidence un mode de pensée bien particulier. Considérer par ailleurs l'autisme dans une perspective moins restrictive ne pourrait-elle pas aussi permettre de s'en faire une représentation moins négative ?

L'enjeu du diagnostic tient dans le fait qu'il s'inscrit dans la perspective d'une réponse à amener, d'un programme à établir... d'un chemin à réaliser. Ne pas poser le diagnostic revient à ne pas informer le patient (ou sa famille) de ce dont il souffre, et in extenso, de pouvoir s'investir dans les réponses à apporter.

« [...] certains symptômes peuvent être significativement améliorés par des aides spécifiques [...]. Et je pense que c'est quelque chose qu'il faut dire et répéter car l'autisme reste un diagnostic qui fait peur, car il est vécu comme si il n'y avait plus rien à faire ni espérer. Or, à l'heure actuelle, on a suffisamment de données montrant qu'une proportion significative des patients peut être clairement améliorée dans tous les secteurs de leur vie quand ils sont pris en charge de façon adéquate. C'est l'utilité du dépistage, c'est l'utilité du diagnostic et c'est l'utilité d'envisager la spécificité de ces troubles »¹¹.

Enfin, faut-il rappeler que, dans le système actuel d'accessibilité aux services (et pour ceux-ci, l'attribution des subsides et aides financières), ce diagnostic reste un passage incontournable.

¹¹ P. Defresne « exposé du Dr Defresne lors de la journée annuelle de l'APEPA du 23 octobre 2005 ». Info APEPA 96, décembre 2005, P. 17

« Il faut attendre qu'un diagnostic précis soit posé avant d'avoir recours à des services spécialisés et de programmer une intervention appropriée [...] Vu sa faible prévalence, ce spectre de troubles est relativement peu connu des personnes consultées en premier lieu. Les parents sont souvent mal orientés ou pas orientés du tout. Pourtant, ce diagnostic donne en quelque sorte un « accès » à certaines formes spécifiques de thérapie. Par exemple, le service ambulatoire d'aide à domicile peut fournir aux parents une assistance et un accompagnement pour mener à bien leur mission éducative particulière. »¹²

1.3. La prévalence

A l'heure actuelle, elle est confrontée aux difficultés du dépistage et du diagnostic. S'inscrivant dans le cadre d'une prise en considération d'une définition « large » des troubles autistiques, notre estimation s'accorde avec la fréquence retenue par le Parlement de la communauté française en 2004¹³, soit 25 personnes concernées sur 10.000.

Une estimation comparable ressort des travaux de la Fondation Roi Baudouin :

« Le problème de l'autisme est bien plus important qu'on semble souvent le croire. Si l'on tient compte, à côté de la définition de l'autisme au sens strict, de l'ensemble des troubles liés au spectre autistique, on peut parler en Belgique de vingt à vingt-cinq mille personnes concernées, dont près des trois-quarts sont de sexe masculin »¹⁴.

Ces chiffres sont d'ailleurs cohérents avec ceux reconnus par les politiques français :

"Un taux de 9/10 000 pour la prévalence de l'autisme peut être retenu. En se fondant sur ce taux, on peut estimer que la prévalence du syndrome d'Asperger est voisine de 3/10 000 et que la prévalence des autres troubles du développement, proches de l'autisme, mais n'en remplissant pas formellement tous les critères, est de 15,3/10 000.

Au total, on peut donc retenir que la prévalence de toutes les formes de troubles envahissants du développement avoisine 27,3/10 000."¹⁵

¹² Fondation Roi Baudouin : L'autisme. Rapport sur la problématique de l'autisme en Belgique. Décembre 1997 P 22.

¹³ « proposition de résolution relative à l'autisme », votée lors de la session du Parlement le 11 mai 2004.

¹⁴ Fondation Roi Baudouin : L'autisme. Rapport sur la problématique de l'autisme en Belgique. Décembre 1997. P. 5

¹⁵ Circulaire interministérielle Santé / Éducation nationale - B.O. n° 15 du 14 avril 2005 - Encart

Si l'on applique cette même base à notre étude, on peut estimer par extension qu'il existait au 01/01/2005 à Bruxelles ¹⁶ 655 jeunes de 0 à 19 ans concernés par les « troubles envahissants du développement ». Si l'on s'arrête à la définition de l'autisme, 216 jeunes seraient concernés, et 72 par le syndrome d'Asperger.

L'évolution de ces chiffres est cependant très probable, la reconnaissance d'un trouble et son identification étant liés. Ainsi, si nous nous référons aux données reconnues en France :

« Il faut indiquer cependant que des études récentes rapportent des taux de prévalence plus élevés, de l'ordre de 17/10 000 pour l'autisme et de 60/10 000 pour l'ensemble du spectre autistique »¹⁷.

1.4. Diagnostic différentiel et troubles associés.

Il y a également lieu d'identifier d'éventuelles affections médicales associées à l'autisme, particulièrement les affections neurologiques. La récurrence de la présence de retard mental est controversée ¹⁸. Actuellement, la majorité des auteurs considèrent qu'elle peut affecter jusqu'à 75 % des enfants et adolescents concernés par l'autisme (un quart des enfants ayant un QI estimé à plus de 70) ; parmi ceux-ci, la proportion des autistes ayant un QI inférieur ou égal à 50 est estimée entre 1/2 et 2/3.

Il est rapporté dans la littérature qu'un petit nombre d'entre eux peuvent présenter des aptitudes paradoxales ou exceptionnelles dans des tâches de mémorisation, de calcul, de graphisme et de musique.

¹⁶ Au 01/01/2005, 239.819 jeunes de 0 à 19 ans sont recensés dans la région de Bruxelles-Capitale. Source : SPF Économie – Direction générale Statistique et information économique, Service Démographie, consulté sur le site <http://www.statbel.fgov.be>.

¹⁷ Circulaire interministérielle Santé / Éducation nationale - B.O. n° 15 du 14 avril 2005 - Encart

¹⁸ « Depuis une dizaine d'années, les études épidémiologiques remettent sérieusement en cause le chiffre de 75% d'autisme avec déficience intellectuelle. Une étude récente (Honda, Shimizu, Misumi, Niimi et Ohashi, 1996) situe à 50% la proportion de cas d'autisme dont le QI est supérieur à 70. Encore plus récemment, Baird et ses collaborateurs (2000) sont arrivés à une proportion de 67% des personnes avec TED sans déficience intellectuelle ; ... » (Motttron, 2004, p. 30) Il est cependant à faire remarquer que l'absence de retard mental ne garantit pas pour autant l'adaptation de la personne concernée par l'autisme, celui-ci se manifestant également par des difficultés comportementales et adaptatives plus ou moins invalidantes selon le degré auquel il s'exprime.

Ce profil a été médiatisé lors de la présentation du film « *Rain Man* », mais ne se retrouve que rarement chez les personnes atteintes d'autisme, et n'est pas uniquement retrouvé auprès d'elles :

« Certains auteurs préfèrent aujourd'hui employer la dénomination « syndrome du savant ». Ce syndrome se rencontre aussi dans diverses maladies mentales et atteintes congénitales ou acquises du système nerveux central »¹⁹.

Certains enfants ne présenteraient pas de retard mental associé à l'autisme ; quelques-uns d'entre eux ont un QI supérieur à la moyenne des enfants « sains ». On appelle cette manifestation l'autisme à « haut niveau de fonctionnement ». Une partie (20 à 25%) des personnes autistes seraient à prendre en compte, auxquels il faut ajouter les personnes vérifiant les critères du syndrome d'Asperger.

Il est par ailleurs très difficile d'établir le diagnostic différencié entre l'autisme et la déficience mentale. Citons, parmi de nombreux auteurs, R. Jordan :

« Chez la plupart des autistes, des déficiences mentales, en majorité graves, se surajoutent. En fait, plus le retard mental est sévère, et plus il est vraisemblable que la personne est autiste, bien qu'il devienne extrêmement difficile de séparer les effets de l'autisme de ceux du retard mental profond »²⁰.

Des troubles importants du comportement sont également rencontrés dans certaines situations d'autisme. Nous y reviendrons.

Enfin, certains auteurs considèrent que l'épilepsie, qui demande une attention médicale particulière, touche de 30 à 40 % des cas des enfants âgés de moins de 20 ans.

1.5. Pronostic

Les perspectives de développement de l'enfant portant un diagnostic d'autisme tel que nous le concevons sont variables. Certains facteurs comme le niveau intellectuel et le niveau de développement du langage peuvent orienter un pronostic ; la sévérité de la symptomatologie initiale joue également un rôle important. L'objectif de l'accompagnement professionnel est d'optimiser cette évolution.

¹⁹ Lenoir, P. Malvy, J. Bodier, C. (2003) L'autisme et les troubles du développement psychologique Edition Masson, P 19.

²⁰ R. Jordan, S. Powell « Les enfants autistes. Les comprendre, les intégrer à l'école » Ed Masson, 1997 P. 2

En l'état actuel de la prise en charge :

- Les jeunes enfants :

Des recherches encourageantes soulignent l'intérêt de l'intervention précoce et intensive auprès des jeunes enfants. Les critiques qui leur sont opposées sont leur caractère intrusif dans la vie du jeune enfant et de sa famille, en raison du nombre d'heures de stimulation qu'elles exigent. Au-delà de ce débat, se pose concrètement la question du diagnostic posé précocement, et les conséquences qu'il entraîne sur les relations parents-enfants. Ce débat, déjà évoqué ci-dessus, pose la question de l'accompagnement des parents dans « l'après-diagnostic » et du droit à l'information du patient.

- A partir de six ans :

A l'âge scolaire, la littérature mentionne certains progrès de développement, par exemple un intérêt grandissant pour les rapports sociaux. Mais une fois arrivés à l'adolescence, certaines personnes avec autisme continuent à progresser, tandis que pour d'autres :

« On observe alors une détérioration clinique avec perte du langage, associée à une inertie, à une baisse de niveau d'activité et à une régression des compétences sociales. Cette détérioration toucherait environ 10% des sujets, sans qu'aucun facteur déclenchant autre que la puberté ne soit retrouvé à l'origine de cette aggravation »²¹.

L'adolescence est également régulièrement mentionnée comme une période propice au développement d'une épilepsie.

- Parvenu à l'âge adulte :

« Dans les cas classiques d'autisme, [...] environ 5% des sujets seulement atteignent une autonomie suffisante, et une aptitude à l'empathie vis-à-vis d'autres personnes, qui leur permettent de vivre de manière indépendante. Environ deux tiers des sujets diagnostiqués comme étant atteints d'autisme avant l'âge scolaire sont totalement dépendants en matière de revenu et de logement. Près d'un tiers semblent capables d'exercer un métier « normal » ou de vivre seuls, mais généralement pas les deux. Les 5% qui sont le mieux lotis ne peuvent parfois pas être distingués des sujets normaux. Les problèmes demeurent toutefois évidents lors des tests neuropsychologiques. [...] On connaît moins bien l'évolution du syndrome d'Asperger.

²¹ R. SALBREUX, pédopsychiatre « données épidémiologiques et statistiques sur l'autisme » dans les causes de l'autisme et leurs traitements, l'harmattan, 2000

Cependant, il est clair que dans certains cas le pronostic est excellent, et que les résultats scolaires corrects, voire même supérieurs, peuvent être attendus, ainsi que, quoique plus rarement, « une vie de famille normale ». Mais beaucoup connaissent une « carrière de patient psychiatrique » et nécessitent une psychothérapie et un traitement pharmacologique, ainsi que des mesures de réinsertion à long terme »²².

Or,

« [...] les recherches de ces vingt dernières années ont montré qu'une intervention éducative précoce d'une intensité importante (minimum 20 heures) change considérablement l'avenir de ces enfants, et permet à certains d'entre eux de se débrouiller, et en particulier de fréquenter une école ordinaire. Les suivis à long terme permettront aussi d'avoir une idée plus précise de cette évolution »²³.

La recherche, et, nous l'espérons l'enthousiasme politique futur à améliorer les possibilités de soutien aux personnes avec autisme, pourraient donc contribuer à l'amélioration du devenir des adultes de demain. Pour être efficace, la question du suivi évoque cependant, dans une certaine mesure, la même question de connaissance professionnelle que ne pose celle du diagnostic :

« Une formation solide du soignant est nécessaire pour obtenir des résultats dans la prise en charge thérapeutique et éducative »²⁴.

1.6. Conclusion.

Dans la perspective large de l'autisme dans laquelle nous nous situons, nous en avons dit que :

« Actuellement, il existe suffisamment de données scientifiques, pour considérer que l'origine de l'autisme est multifactorielle avec une forte composante génétique. [...] Il y a une très nette prédominance masculine. [...] De façon caricaturale, concernant l'étiologie de l'autisme, on pourrait proposer le modèle suivant : il existe une forte composante génétique, peut-être influencée ou modulée par certains facteurs environnementaux. Leur action combinée induit toute une série de modifications biochimiques, électro physiologiques, ou mêmes structurales au niveau du cerveau.

[...]

²² GILLBERG, C. et PEETERS, T. « L'autisme, aspects éducatifs et médicaux » 1995, P 20

²³ G. MAGEROTTE, (2005) dans « Enfances, adolescences », SBPDAAEA, P. 89

²⁴ B. de Halleux (2005) directeur thérapeutique de l'antenne 110 dans *Enfances, adolescences* « autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 77

Une même anomalie génétique peut entraîner des tableaux cliniques variables, certains patients présentant un retard mental, d'autres un trouble autistique, d'autres encore, les deux. [...] Les chiffres de prévalence de la pathologie autistique sont assez variables.

[...]

Quel est l'intérêt alors de regrouper au sein d'une même entité des troubles variables dans leur présentation, leur sévérité, leur pronostic et leur cause ? C'est que ces patients-là ont des besoins spécifiques. Et donc quel que soit leur niveau, quel que soit l'origine de leur difficulté, finalement, ce qui est important c'est qu'on puisse leur procurer une aide spécifique, un suivi adapté, tenant compte de ces difficultés de communication et de leur sociabilité.

Et je pense que c'est quelque chose qu'il faut dire et répéter car l'autisme reste un diagnostic qui fait peur, car l'autisme est vécu comme si il n'y avait plus rien à faire ou à espérer. Or, à l'heure actuelle, on a suffisamment de données montrant qu'une proportion significative des patients peuvent être clairement améliorés dans tous les secteurs de leur vie quand ils sont pris en charge de façon adéquate »²⁵.

²⁵ P. Defresne « exposé du Dr Defresne lors de la journée annuelle de l'APEPA du 23 octobre 2005 ». Info APEPA 96, décembre 2005, P. 17



Chapitre II

Définition du cadre contextuel de l'étude

Chapitre II. Définition du cadre contextuel de l'étude.

2.1. D'un modèle clinique vers un modèle participatif.

La Communauté française reconnaît l'autisme comme handicap spécifique depuis 2004.

Qu'entend-on par handicap ? Qu'est-ce qui est spécifique ?

La notion de handicap a, ces dernières années, élargi l'intérêt porté aux seules manifestations d'une particularité à celle de ses conséquences. En effet, on tient aujourd'hui aussi en compte les répercussions psychologiques et sociales qu'elles entraînent, dans un contexte familial et environnemental donné (et qui détermine le type d'activités auxquelles la personne est amenée à participer).

La notion de handicap ne se définit donc plus par l'expression d'un dysfonctionnement physique ou mental uniquement, mais réfère également à l'environnement dans lequel la personne est amenée à vivre ce dysfonctionnement, ce qu'on lui demande et ce qu'elle est en mesure de réaliser.

De manière générale, on observe donc ainsi naturellement une évolution progressive de l'intervention plus « clinique », « médicale » du praticien, axée sur des symptômes, vers une conception qui prend en compte les répercussions de ceux-ci sur la vie de la personne, et sur sa participation au sein de la société.

La notion de **participation** implique qu'il y a lieu de chercher à repérer, dans le milieu dans lequel vit « habituellement » la personne, la présence de limitations et restrictions dans différents domaines de vie tels que les apprentissages, l'autonomie, le travail, la mobilité,...²⁶

C'est dans ce mouvement d'évolution de la notion de handicap qu'ont été élaborées les « échelles de qualité de vie ».

« Il s'agit de dépasser l'idée préconçue des personnes handicapées considérées comme de simples patients, pour en venir à les voir comme des citoyens et consommateurs autonomes »²⁷.

²⁶ OMS, « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Rapport du secrétariat » 54^e assemblée mondiale de la santé. 9 avril 2001 P. 2

²⁷ Di Duca, M. , Fazdanni, D. , Vanzeveren, N. « Analyse des besoins et orientation des élèves vers l'enseignement special: état des lieux, propositions méthodologiques ». Août 2003.

Le modèle participatif implique donc également :

« La nécessité pragmatique de s'inquiéter des conditions qui autorisent une négociation entre les individus et les professionnels, favorable à une intervention qui supporte l'actualisation d'un projet individuel s'appuyant sur les ressources des personnes, en ce compris les acteurs de son réseau social et familial »²⁸.

Est ainsi évoqué le droit à la liberté de choix des usagers ou, quand il n'est pas en mesure de l'exprimer, de sa famille et/ou représentants légaux ; autrement dit la nécessaire information quant à ce qui existe, l'accessibilité des services et la qualité de l'intervention.

2.2. Une définition du « besoin »

Il nous reste maintenant à définir ce que l'on peut entendre par la notion de « besoin », car au handicap « spécifique » correspondent des « besoins spécifiques »...

Une investigation dans la littérature nous a là aussi paru nécessaire, et nous en retenons plus particulièrement les propos du Pr J.J. Detraux :

« Réfléchir à la notion de besoin peut apparaître comme un essai particulièrement anachronique, ou s'apparenter à une entreprise à la fois complexe, ambitieuse et risquée (...) A priori, on peut estimer la démarche impossible, si l'on considère les multiples usages qu'il est fait du besoin dans les sciences humaines, chacune s'y référant à un moment ou à un autre, sous des modélisations plus ou moins développées et selon des sens parfois contradictoires. Comment dès lors comprendre le lien entre les besoins d'apprentissage évoqués par les sciences pédagogiques, la pyramide des besoins qu'ont adoptée les sciences économiques, le besoin vital auquel se réfère la psychanalyse lacanienne ou encore les conceptions subjectives et objectives des besoins que développent les sciences de l'éthique » (Detraux et al, 2003)

Or, à côté de diverses tentatives d'objectivation du besoin telles que celles proposées par Murray, Mc Clelland ou encore Maslow pour ne citer qu'eux, la notion de besoin est partout : dans la littérature, dans les programmes pédagogiques, dans les projets institutionnels,... et prend un nombre infini de formes. A une conception objective du besoin (il apparaît comme une nécessité qui peut être naturelle ou sociale), se mêle donc une dimension subjective (le besoin est le sentiment de cette exigence. Il n'a d'existence que chez le ou les individus qui le ressentent).

²⁸ Di Duca, M. , Fazdanni, D. , Vanzeveren, N. “Analyse des besoins et orientation des élèves vers l'enseignement special: état des lieux, propositions méthodologiques”. Août 2003.

L'idée sous-jacente est que l'enfant ne se développe pas simplement parce que la maturation est à l'œuvre, mais aussi parce que le milieu lui offre, à chaque moment, des opportunités compatibles avec les moyens disponibles. Cela signifie que l'adulte joue un rôle important dans l'élaboration de l'identité de l'enfant, au travers de ses réponses et de l'adaptation de celles-ci à ses « besoins ». Sa personnalité va se construire progressivement et évoluer sous l'influence de son groupe social d'appartenance, de ses pairs, de ses parents, d'autres adultes,...

D'où l'intérêt d'avoir recours à une vision systémique des situations. Ainsi tributaires des contextes et des réponses (totales ou partielles, volontaires ou fortuites, formelles ou informelles) qui leur seront apportées, les besoins seront évolutifs par nature. **Ainsi l'approche que nous envisageons de l'analyse des besoins dans le suivi des enfants et adolescents avec autisme s'inscrit dans une vision systémique et dynamique du besoin.**

Notons enfin que la notion de « besoin spécifique » que l'on peut aisément associer au « handicap spécifique » qu'est l'autisme, est habituellement retrouvée dans la littérature dès lors qu'elle approche l'intervention auprès de publics « fragilisés », « particuliers », « difficiles », tels que les personnes handicapées, les personnes surdouées, ... Mais il n'existe pas pour autant de définition du besoin spécifique.

Du besoin au changement.

Enfin, la présente étude ne pose pas uniquement la question de l'expression du besoin ; elle évoque aussi celle de leur estimation et des perspectives. Revenons encore une fois aux propos du Pr Detraux (2003):

« Aussi, l'aventure devient-elle trop périlleuse dès l'instant où on s'aperçoit des notions connexes que le besoin soulève, comme autant de coins de tapis que recouvrent des trappes sans fond. Peut-on parler du besoin sans questionner le désir du sujet ? Qu'est-ce qu'un besoin sans l'expression d'une demande ? Faut-il considérer le manque que révèle le besoin sans s'inquiéter de la nature de la réponse offerte ? Jusqu'où nous entraîne la notion de besoins sociaux ? »

Tel que nous avons interprété l'appel à projets, et au regard de ce que nous avons développé ci-dessus, nous avons réalisé ce travail en procédant à une récolte de témoignages auprès de personnes interrogées sur ce qu'elles perçoivent en terme de manque dans le suivi des enfants avec autisme dans ses différents milieux de vie, et nous les avons invitées à formuler des suggestions afin de permettre d'y répondre.

2.3. Analyse et estimation des besoins dans le suivi des enfants et adolescents avec autisme dans la littérature belge.

En 2005, un recueil ²⁹ de différents témoignages de professionnels a été édité, dans lequel figuraient un résumé de leur propre conception de l'autisme, et ce qui, à leurs yeux, était à développer ou à éviter. Les propos recueillis à cette occasion nous ont semblé fort proches des préoccupations de cette étude. Nous avons donc établi ci-dessous un premier recensement des « besoins » qu'ils ont évoqués. Dans la suite du travail, les témoignages des parents permettront de situer leur propre préoccupation par rapport à celles évoquées par ces experts.

- **Le besoin de systématiser un dépistage précoce**

Les recherches montrent qu'une stimulation précoce et spécifique des enfants concernés permet de présager une évolution plus favorable. Il s'agirait donc de systématiser le dépistage précoce.

« Des consultations intégrant explicitement les apports de la recherche [qui] devraient répondre plus rapidement aux demandes des parents, concernés par des indices autistiques chez leur petit enfant. Une attention toute spéciale doit être accordée au dépistage de ce trouble, via notamment une action plus soutenue avec l'ONE » ³⁰.

- **Le besoin d'un diagnostic et d'une intervention précoces**

Le diagnostic doit pouvoir s'accompagner d'une intervention spécifique et adaptée. Cela pour un meilleur soutien et un pronostic plus favorable.

« La première urgence est celle de la formation des généralistes et des pédiatres, et d'une manière plus générale tous les intervenants en santé mentale ou en santé. Le diagnostic est posé beaucoup trop tard dans l'état actuel des choses en Belgique, puisque l'âge moyen du diagnostic varierait entre quatre ans et quatre ans et demi, alors qu'il peut être effectué à l'âge de deux ans et demi » ^{31 32}.

²⁹ *Enfances, adolescences* « Autisme et psychose » (2005) SBPDAAEA

³⁰ G. MAGEROTTE, (2005) dans *enfances, adolescences* », SBPDAAEA, P. 89

³¹ JM Gauthier (2005) dans « *enfances, adolescences* », autisme et psychose, SBPDAAEA, P. 87.

³² Remarquons les propos de André DENIS en ce qui concerne le diagnostic précoce : « En aucun cas cette démarche (diagnostique) ne nous semble première, d'autant que nous nous méfions beaucoup des « paralysies » issues de diagnostics trop hâtivement posés, dont « l'effet prédictif » peut être traumatisant pour les parents, au niveau d'un certain renoncement au déploiement du sujet ». Ces propos se trouvent dans le même ouvrage, P. 82. Comme nous l'avons expliqué au chapitre précédent, que le diagnostic éclairé et les perspectives sur lesquelles il débouche est un droit (droit du patient), et devrait pouvoir s'inscrire dans une perspective d'intervention précoce auprès de l'enfant, ainsi qu'idéalement sur son environnement familial. Il n'est nullement obligatoire pour le praticien de se montrer catégorique lors de l'établissement du diagnostic ; la latitude lui est laissée d'évoquer l'autisme, tout en faisant référence à la nécessité de réévaluer ultérieurement l'enfant afin de confirmer ou non l'hypothèse.

« Notre expérience nous apprend que l'effet d'une prise en charge est d'autant plus bénéfique qu'elle commence tôt »³³.

« De plus, l'établissement d'un diagnostic précoce facilite la communication avec les parents, et leur permet de s'orienter mieux dans le dédale des services »³⁴.

- Un besoin d'offrir une cohérence et une référence stables

Le diagnostic devrait être plus précoce. Dans la suite, il faudrait laisser aux familles l'opportunité de se reposer sur le lien qu'ils nouent avec l'équipe de professionnels qui a été chargée de réaliser le diagnostic de leur enfant. Les équipes exerçant dans les centres de référence et de diagnostic seraient des partenaires privilégiés pour la construction d'un projet avec les familles, dans la mesure où ils connaissent déjà une partie non négligeable des difficultés qu'elles rencontrent. Une fois ce travail établi, ils devraient pouvoir coordonner une série d'interventions et d'intervenants divers qui viendraient participer à la concrétisation du projet.

« Une conception globale du diagnostic et du traitement comme une démarche pluridisciplinaire, construisant chaque fois un programme d'intervention personnalisé. L'importance d'une fonction « coordination du programme » qui soit une référence stable pour les parents et la personne autiste, et qui préside entre autres à une coordination harmonieuse de la prise en charge »³⁵.

- Favoriser la liberté de choix

Comme nous l'avons évoqué auparavant, les moyens devraient être donnés aux familles d'élaborer leur projet, et, en cohérence avec leur propre système de référence et de conception, qu'elles puissent solliciter diverses offres de services en mesure de répondre aux besoins qu'elles ressentent. Cela soulève la question d'une interpénétration des pratiques.

« Nous pensons qu'il est essentiel pour les parents de pouvoir « choisir » les équipes avec lesquelles ils souhaitent travailler en fonction des « exigences, des sensibilités, des cultures,... auxquelles appartiennent ces familles ».

³³ B. de Halleux (2005) directeur thérapeutique de l'antenne 110 dans *Enfances, adolescences* « autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 77

³⁴ G. MAGEROTTE, (2005) dans *enfances, adolescences* », SBPDAAEA, P. 89

³⁵ Equipe « autisme et ted » (2005) dans *Enfances, adolescences* « Autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 95

« La prise en charge des enfants doit répondre à la multiplicité potentielle des facteurs déterminant le déclenchement de l'autisme. Il nous faudra donc avoir une prise en charge qui tienne compte de tous les facteurs essentiels au développement de la pathologie autistique, que ce soit des facteurs médicaux, neurologiques, familiaux, relationnels ou sociaux. Il est assez essentiel qu'à côté des traitements médicaux et des traitements psychothérapeutiques soient instaurées des mesures psychopédagogiques et surtout, nous pensons aujourd'hui à des mesures de socialisation »³⁶.

« Nous avons insisté sur l'importance qu'il y avait à prendre l'enfant autiste en charge suivant différents axes. Or, il semble beaucoup trop fréquent actuellement en Belgique que le traitement de l'enfant autiste s'organise à l'intérieur de certaines filières peu perméables les unes par rapport aux autres »³⁷.

- Un besoin de formation spécifique initiale ou continuée des professionnels de la santé

La rareté de l'autisme signifie que les praticiens sont parfois démunis quand on leur demande d'intervenir auprès d'un tel enfant. Les besoins au niveau médical ont été énumérés, mais quant est-il de la formation des parents, logopèdes, enseignants, ... ? Celle-ci est souvent évoquée comme nécessaire également.

« Former, dans quelques cliniques du pays, des pédiatres aptes à prendre en charge les pathologies somatiques intercurrentes des autistes les plus invalidés »³⁸.

« Dans le contexte actuel, il y aurait à sensibiliser les médecins, surtout les généralistes (qui pourraient jouer un rôle de relais lors de changements de médication) à l'utilisation des drogues psychotropes, pour qu'ils puissent collaborer à des traitements souvent difficiles ».

« Les médecins généralistes qui sortent de l'université n'ont que quelques rudiments assez faibles en pédopsychiatrie, et il faudrait modifier les choses pour permettre à ces étudiants de recevoir une information complète et bien documentée sur la psychopathologie de l'enfant, et en particulier sur la pathologie de l'autisme. L'autisme n'est certainement pas le seul domaine où les médecins généralistes devraient être formés, puisqu'ils sont aussi régulièrement concernés par les difficultés d'apprentissage, les enfants hyperactifs, etc... Toute forme de pathologies face auxquelles ils sont actuellement fort démunis »³⁹.

³⁶ J.M. Gauthier (2005) dans *Enfances, adolescences* « Autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 86

³⁷ JM. GAUTHIER (2005) dans *Enfances, adolescences* « Autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 76

³⁸ Equipe « autisme et TED, cliniques universitaires Saint-Luc (2005) dans *Enfances, adolescences* « Autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 95

³⁹ JM. GAUTHIER (2005) dans *Enfances, adolescences* « autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 87

« Ils (les centres de diagnostic) devraient également (...) être chargés d'une mission de formation ou d'information des acteurs de terrain, dans une perspective plurifactorielle »⁴⁰.

- Un besoin d'adaptation des différents lieux de vie

Il faut assurer à l'enfant avec autisme, quelque soit son profil de compétence, l'accessibilité à l'école ordinaire ou spécialisée.

« Continuer à promouvoir l'enseignement intégré avec des encadrements individualisés dans le cadre de l'école, au moins à temps partiel ou à faciliter des collaborations avec des écoles d'enseignement spécial. (...) »⁴¹.

De même, il serait souhaitable de favoriser la mise en place de système permettant l'accessibilité à l'enseignement spécialisé.

« Un effort significatif doit être fait, notamment pour s'assurer que les meilleures stratégies validées par la recherche (notamment le programme TEACCH) soient mieux connues et mieux appliquées »⁴².

« Dans le système scolaire, la méthode TEACCH appliquée comme telle ou adaptée, est une méthode qui rend service aux apprentissages de l'enfant »⁴³.

Parce que l'autisme est parfois trop problématique, les familles doivent pouvoir faire appel à des structures organisées résidentielles ou non.

« Les structures résidentielles et semi-résidentielles sont des outils indispensables, si l'expression autistique est non gérable en famille »⁴⁴.

« Créer des lieux d'accueil résidentiels pour les autistes les plus invalidés et qui présentent de graves troubles du comportement (certains restent des mois en attente à la maison) »⁴⁵.

⁴⁰ André DENIS (2005) dans *Enfances, adolescences* « autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 84

⁴¹ André DENIS (2005) dans *Enfances, adolescences* « autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 83

⁴² G. MAGEROTTE (2005) dans « enfances, adolescences », autisme et psychose, SBPDAAEA, P. 87.

⁴³ Equipe autisme et TED, cliniques universitaires Saint Luc (2005) dans « enfances, adolescences », autisme et psychose, SBPDAAEA, P. 87.

⁴⁴ J. Appleboom (2005) dans *Enfances, adolescences* « Autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 76

⁴⁵ Equipe « autisme et TED, cliniques universitaires Saint Luc (2005) dans *Enfances, adolescences* « Autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 95

Parfois, l'unique solution disponible reste l'hôpital...

« Reconnaître l'existence de moments de désorganisation affective critiques (ou plus habituels) qui nécessitent (momentanément ou non) le séjour de l'enfant en institution résidentielle spécialisée (hôpital de jour, hôpital K), et pour les cas un peu moins graves, les services résidentiels »⁴⁶.

« Le recours à l'hôpital psychiatrique (un service K) ne devrait s'accomplir que dans des perspectives thérapeutiques plus courtes, particulièrement centrées autour de l'adaptation d'une médication si la situation clinique le nécessitait »⁴⁷.

Le besoin exprimé est donc, de manière générale, une reconnaissance de la nécessité de structures à tous niveaux. Cela pose la question de savoir si, en l'état actuel des choses, elles sont toutes disponibles. Il est fait référence à l'éventualité de :

« Mettre en place des solutions de répit pour les familles qui vivent quotidiennement avec l'enfant »⁴⁸.

Pour « l'occasion », créer des services ponctuels, de « courts séjours », afin de laisser aux parents la possibilité de prendre de la distance.

Un besoin d'amélioration des conditions de pratiques ambulatoires (services d'accompagnement), elles aussi, trop peu disponibles

« Augmenter l'équipement des structures ambulatoires »⁴⁹.

- Un besoin de suivi et de réévaluation

La pratique doit être individualisée. L'environnement est un vecteur privilégié pour encourager l'évolution de l'enfant. Une pratique gagne en performance si elle s'inquiète de se donner les moyens de s'évaluer.

⁴⁶ Equipe Autisme et TED, Cliniques universitaires Saint Luc, (2005) dans *Enfances, adolescences* « autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 95

⁴⁷ André DENIS (2005) dans *Enfances, adolescences* « autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 83

⁴⁸ Equipe « autisme et TED, cliniques universitaires Saint Luc (2005) dans *Enfances, adolescences* « Autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 95

⁴⁹ André DENIS (2005) dans *Enfances, adolescences* « autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 83

Des outils scientifiques existent pour évaluer les pratiques, mais tous les professionnels ne se reconnaissent pas dans les mêmes outils. Une réflexion reste à mener sur l'évaluation, et peut-être de nouveaux outils devraient-ils être conçus par les universités ? Quoi qu'il en soit, toute discipline professionnelle, dans la mesure où elle s'inscrit dans un cadre de pratique « scientifique » doit pouvoir justifier la pertinence de sa pratique par des outils répondant à la rigueur « scientifique ».

« Les examens spécialisés doivent souvent être répétés une ou deux fois au cours des quinze premières années de vie, compte tenu de l'évolution technologique au niveau des recherches métaboliques et génétiques ».

« Les services pour personnes présentant de l'autisme devraient d'abord répondre à un cadre éthique et un cadre scientifique. Un cadre éthique accorde de la valeur à toute personne. La personne ayant de l'autisme est « parmi nous » et « vit dans notre monde (...) Tout cadre scientifique doit s'assurer que les stratégies de vérification scientifique sont utilisées afin de vérifier l'intérêt de ces « bonnes » pratiques pour assurer un développement optimal de la personne avec autisme »⁵⁰.

D'où

*« L'importance d'un diagnostic complet, précoce, **qualitatif et quantitatif**, réalisé par des professionnels bien formés »⁵¹.*

Et :

« Le dispositif à mettre en place doit être stimulant pour l'enfant. Nous avons en effet à nous démarquer d'une position d'attente par rapport à l'enfant. Nous considérons, en effet, que le désir de l'enfant, son envie d'apprendre, ne naissent pas du vide mais qu'ils résultent au contraire de l'offre faite par l'adulte. Cette offre ne se fait pas au hasard : pour qu'elle soit opérante, il est impératif qu'elle soit singulière à chaque enfant »⁵².

Comment ?

« (...) l'évaluation de la qualité du service doit être une préoccupation constante, essentiellement dans une optique d'amélioration de la qualité, en tenant compte des développements récents des recherches scientifiques »⁵³.

⁵⁰ G. MAGEROTTE (2005) dans *Enfances, adolescences* « Autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 89

⁵¹ Equipe « Autisme et TED » Cliniques Universitaires Saint-Luc, (2005) dans *enfances, adolescences* », SBPDAAEA, P. 95

⁵² B. de Halleux (2005) directeur thérapeutique de l'antenne 110 dans *Enfances, adolescences* « autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 77

⁵³ G. MAGEROTTE (2005) dans *Enfances, adolescences* « autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 84

« Que certains courants soient homogènes à ce type d'évaluation ne doit pas empêcher que notre approche, qualifiée parfois de psycho-dynamique, puisse rendre compte de son travail avec des outils qui lui soient propres. »⁵⁴.

- Un besoin d'adaptation des pratiques

Il faut que la pratique vise à prendre en considération la globalité de la personne, dans ses lieux de vie, dans son contexte familial et social au sens le plus large. Il est nécessaire d'offrir aux personnes l'opportunité de l'activation de services couvrant différentes facettes de besoins, tant physiques que psychologiques, pédagogiques, éducatifs,..., autrement dit, ne pas s'arrêter à une orientation guidée par la seule pratique du centre auquel elles se réfèrent. A une considération globale de la personne doit correspondre une offre de service... globale.

En l'inscrivant dans un système

« Il est essentiel d'explorer les ressources de la famille élargie, puisqu'on sait que la famille nucléaire a eu tendance à s'isoler (...) rompant bien souvent les ponts avec les familles élargies qui se montrent au départ plutôt accusatrices, confondant les syndromes autistiques avec des défauts d'éducation »⁵⁵.

« Encourager la socialisation en faisant entrer au maximum de ses potentialités la personne autiste dans des lieux de vie sociale, et en travaillant avec ceux-ci pour que leurs dispositions à l'accueil s'intensifient »⁵⁶.

En la faisant sortir du bureau

« Le fait de pouvoir l'observer dans des milieux aussi différents que sa famille, l'endroit de ses rencontres thérapeutiques, l'école ou toute autre institution ou lieu où l'enfant peut se trouver (...) »⁵⁷.

En l'individualisant

« Les programmes thérapeutiques préétablis sous-tendus par la création de réseaux de soins sont une absurdité du point de vue de la santé mentale, autant que sur le plan humain »⁵⁸.

⁵⁴ Bruno de HALLEUX, (2005) dans *Enfances, adolescences* « autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 78

⁵⁵ André DENIS (2005) dans *Enfances, adolescences* « autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 81

⁵⁶ Equipe « autisme et TED », cliniques universitaires Saint Luc, dans *Enfances, adolescences* « autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 95

⁵⁷ JM. Gauthier, (2005) dans *enfances, adolescences* », SBPDAAEA, P. 87.

⁵⁸ André DENIS (2005) dans *Enfances, adolescences* « autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 90

- Donner aux familles le pouvoir de choisir

Le soutien financier participe à une meilleure autonomie des familles. Elles doivent donc pouvoir y avoir accès.

« La question des allocations familiales majorées doit être abordée dans un double sens :

- le premier est celui d'une aide financière évidemment indispensable pour mettre sur pied les accompagnements individualisés dans le cadre scolaire, autant que dans le cadre des loisirs, et faire face aux premières dépenses supplémentaires auxquelles les familles sont nécessairement confrontées.

- Le deuxième peut aider les familles à intégrer petit à petit la notion d'une pathologie lourde aux conséquences bien souvent douloureuses à tous les niveaux, même si le pronostic est raisonnablement favorable ».

- La recherche

Les besoins sont évolutifs dans le temps ; la recherche contribue à modifier ceux-ci et au niveau de l'autisme, les pistes de travail sont nombreuses. Si les besoins en recherche qui ont ici été évoqués s'orientent vers le domaine médical, elle doit s'entendre dans tous les axes dans lesquels s'inscrit le suivi de la personne (pédagogique, éducatif, cognitif, ...).

« Les secteurs à développer sont (...) les recherches sur les étiologies, les recherches sur la thérapie génique, les recherches sur les comorbidités, les recherches sur l'étiologie des gravités,... et ce dans une optique de concertation nationale, voire internationale avec les acteurs concernés »⁵⁹.

« Continuer des recherches dans le domaine de la médication, en assumant que, en 2004 encore, nous manquons toujours de médicament à effet central »⁶⁰.

« Ces centres (de diagnostic) (...) doivent assumer des traitements. Ils devraient également stimuler la recherche »⁶¹.

⁵⁹ J. Appleboom (2005), professeure, Hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola dans *Enfances, adolescences* « Autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 76

⁶⁰ Equipe Autisme et TED, cliniques universitaires Saint Luc, (2005) dans *enfances, adolescences* », SBPDAAEA, P. 95.

⁶¹ André DENIS (2005) dans *Enfances, adolescences* « autisme et psychose » SBPDAAEA, P. 84

2.4. Conclusion.

Après un bref descriptif de quelques connaissances actuelles concernant l'autisme, nous nous sommes attachés dans le présent chapitre à brosser un aperçu de l'approche des besoins et du handicap. Il s'agira de considérer les difficultés de la personne, leurs conséquences sur l'ensemble de la famille et, découlant, sur le suivi professionnel qui peut être apporté.

« L'analyse et l'estimation des besoins dans le suivi des enfants et adolescents avec autisme » qui nous est demandée dans le cadre du présent travail n'est donc pas anodine. Elle suscite la prudence, et soulève énormément de questions. Du besoin d'amour au besoin d'institution, du besoin de sécurisation à celui d'auto-détermination, il s'agira d'articuler les nombreuses conceptions, parfois perçues comme difficilement conciliables, des besoins de l'enfant et de l'adolescent avec autisme.

Il y aura du flou, du relatif, mais aussi une nécessité de choix et d'action. Or, les enjeux de cette étude sont importants : outre l'opportunité d'un « état des lieux », elle ouvre le dialogue, permet d'exprimer des projets. Elle évoque la perspective de changements par rapport à la situation vécue.

Dans « *Enfances, adolescences* « autisme et psychose », édité en 2005 sur base du témoignage de divers professionnels spécialisés dans le suivi des enfants et adolescents avec autisme en Belgique, de nombreux « besoins » ont déjà pu être relevés.

Le repérage et le dépistage précoces, notamment par les structures de l'ONE, dont nous avons évoqué les enjeux au premier chapitre. Au niveau du **diagnostic**, l'amplification des moyens des services de diagnostic existants, afin d'assurer une intervention continue tant au niveau de l'enfant que de sa famille.

Comme le diagnostic, le **suivi** doit s'inscrire dans une démarche pluridisciplinaire, élaborant un projet d'intervention auquel s'attache une attention à la coordination des pratiques qui en découlent. Humainement parlant, le diagnostic et l'intervention ne peuvent s'entendre isolément. Sur le terrain cependant, une organisation de l'entièreté du suivi par le seul centre de diagnostic suscite des craintes en termes de « clientélisme » et de « partialité » des pratiques. Si il est reconnu qu'une continuité doit pouvoir s'installer entre le diagnostic et le suivi, elle doit en corollaire assurer d'emblée une information complète des familles quant aux diverses formes d'aide spécifiques disponibles, et ce afin de leur garantir une réelle possibilité de choix éclairé. Le suivi doit se décliner sous formes multiples (éducatif, psychologique, médical, pédagogique,...) et dans le temps.

Il nécessite quelques professionnels très spécifiquement formés, mais qui ne font pas pour autant l'impasse sur la nécessité de **formation** continuée des autres professionnels qui ont à intervenir auprès d'un enfant avec autisme, dans tous les milieux de vie, dans tous les services ponctuels et en particulier dans le secteur de la petite enfance, et ce quelque soit la discipline dans laquelle ils exercent. Il est évoqué que les centres de référence pourraient à ce niveau être considérés comme des partenaires de première ligne.

L'enfant et l'adolescent avec autisme doit a priori pouvoir accéder aux mêmes conditions de vie que ceux des autres enfants. Leur place première est donc en famille, et ils doivent par exemple pouvoir avoir **accès aux services** offerts à tous les enfants. Ainsi, ils doivent pouvoir être accueillis à la **crèche** et à l'**école**, organisée de manière telle à ce qu'elle réponde à ce qu'il vient y chercher (instruction, socialisation, apprentissage, reconnaissance,...).

Pour ce faire, des aménagements nécessaires s'imposent, et ce afin de garantir à chacun (l'élève, les autres élèves, ses parents, leurs parents, l'enseignant) une qualité de vie satisfaisante et réunir les conditions nécessaires à l'apprentissage pour tous.

Or, les manifestations dont peut faire preuve l'enfant et l'adolescent avec autisme sont toutefois parfois tellement problématiques qu'à l'heure actuelle, dans l'organisation familiale, scolaire et sociétale qui est la nôtre, le besoin se fait sentir de recourir à des **structures** autres, qu'elles soient résidentielles ou non. Ces périodes d'écartement peuvent n'être que transitoires (périodes de « crises », d'adaptation du traitement médicamenteux, mais aussi répit) mais peuvent aussi avoir un caractère plus définitif. Cela certainement à partir de l'adolescence. Il ressort que les structures doivent offrir un encadrement « spécifique » pour pouvoir accueillir dans de bonnes conditions un jeune avec autisme, et que peu d'entre elles sont actuellement en mesure de l'offrir. Il en résulte une demande pressante de solutions de relais quand la famille ne peut plus suffire. L'allègement de la famille en prévention de l'épuisement ne serait-elle pas également profitable ?

Si les nécessités d'augmenter les ressources à ce niveau se font sentir de manière pressante, l'équipe des **services ambulatoires** demande aussi quant à lui à être renforcé, dans la mesure où ils permettent aux parents d'être secondés et guidés dans leur propre tâche éducative particulière.

Quel que soit le type de suivi proposé, il exige une nécessaire **évaluation**, tant en terme de description d'évolution pour une adaptation des pratiques que comme garant d'un souci de performance du service rendu. Cette évaluation a à respecter les méthodes de travail des uns et des autres, du moment qu'elle s'inscrive dans une perspective indépendante et scientifique.

La **pratique de terrain** doit pouvoir se décliner sous diverses formes, et oser sortir d'un seul canevas patient-thérapeute. Elle doit pouvoir s'exercer dans tous les lieux de vie de l'enfant, dans l'ensemble des systèmes que constituent ces lieux de vie, viser à améliorer leur fonctionnement, cela en se construisant sur l'estimation des forces et les ressources de l'enfant et de son environnement, dans le contexte qui est le leur.

La **reconnaissance financière** est un moyen, non seulement pour les structures, mais aussi pour la famille, de pouvoir faire des choix de vie et d'aide qu'elle estime utile et nécessaire.

Enfin, la nécessité de la **recherche** se fait sentir, et ce, non seulement au niveau de la pratique médicale, mais aussi, nous pouvons l'anticiper du fait du contexte transdisciplinaire dans lequel nous nous inscrivons, à tous les autres points de vue de la pratique professionnelle.

Voilà donc d'emblée quelques idées évoquées comme prioritaires par le milieu professionnel belge en 2005.



Chapitre III

Définition d'hypothèses et méthodologie

Chapitre III. Définition d'hypothèses et méthodologie.

3.1. Objectif de la recherche.

La présente recherche a pour objectif de réaliser une analyse et une estimation des besoins dans le suivi de l'enfant et adolescent avec autisme.

3.2. Définition des hypothèses de recherche.

Au vu de ce qui précède, et de notre expérience associative, nous faisons l'hypothèse générale que l'offre actuelle dans le suivi des enfants et adolescents avec autisme est insuffisante, tant au niveau qualitatif que quantitatif.

A cette fin, nous dégageons les objectifs de travail suivants :

- Identifier des familles vivant une situation d'autisme,
- Identifier des équipes actives dans le suivi de personnes avec autisme,
- Identifier les manques évoqués par les familles
- Confronter ces manques exprimés avec le vécu des professionnels.

3.3. Identification de familles vivant une situation d'autisme.

3.3.1. Population.

La population cible sont les familles vivant une situation d'autisme

3.3.2. Echantillon.

Echantillon estimé vs échantillon effectif.

Afin d'avoir une représentation diversifiée des situations, il a été établi qu'un soin particulier devait être apporté lors de la sélection des familles rencontrées, afin de couvrir un ensemble de problématiques diversifiées. Etant donné la disparité des situations et les limites de ressources disponibles dans le cadre de l'étude, l'échantillon constitué ne peut être reconnu comme représentatif de l'ensemble des familles concernées par la problématique de l'autisme ou du syndrome d'Asperger à Bruxelles.

L'échantillon est donc non aléatoire, et est réparti comme indiqué dans le tableau n°1.

Tableau n°1 : Echantillon attendu de familles concernées par l'autisme ou le syndrome d'Asperger.

Dénomination	Nombre estimé	Nombre effectif	Nombre de personnes interviewées
Enfant (jusque 12 ans) porteur d'un diagnostic d'autisme	4	5	3 mamans et 2 papas
Adolescent (12-18 ans) porteur d'un diagnostic d'autisme	4	4 rencontres 1 interview téléphonique	1 grand-mère et 1 mère, 1 famille (frère et parents), 1 père.
Jeune adulte (18-21 ans) porteur d'un diagnostic d'autisme	4	3 rencontres 1 interview téléphonique	1 père, 1 mère, 1 couple, 1 mère (téléphone)
Enfant (jusque 12 ans) en cours de diagnostic d'autisme	0 (pas spécifiquement recherché)	1	1 père
Enfant (moins de douze ans) diagnostiqué comme présentant un syndrome d'Asperger	3	2 interviews individuelles et 1 groupe de quatre	2 (un enfant et sa mère) et 1 maman + 4 mamans
Adolescent (plus de douze ans) diagnostiqué comme présentant un syndrome d'Asperger	3	1	2 (un adolescent et sa mère)
Jeune adulte (entre 18 et 21 ans) diagnostiqué comme présentant un syndrome d'Asperger	2	0	0
Enfant en cours de diagnostic de syndrome d'Asperger	0 (pas recherché spécifiquement)	1	1 maman
Total	Nombre recommandé par les commanditaires = 20	Nombre effectif 21 familles rencontrées + 2 interviews téléphoniques	Nombre effectif : 8 pères, 17 mères 1 grand-mère 1 frère

3.3.2.1. Les familles avec autisme

12 familles concernées par l'autisme ont été rencontrées et 2 ont été interviewées par téléphone du fait qu'elles ont évoqué un manque de disponibilité. Une famille supplémentaire est en cours de démarches afin de confronter l'avis d'un deuxième centre à un premier avis concluant à l'absence de présence d'autisme chez leur enfant. Toutes sont domiciliées à Bruxelles.

3.3.2.2 Les familles avec « syndrome d'Asperger »

8 familles concernées par le syndrome d'Asperger ont été rencontrées, dont parmi elles une est encore en attente d'une confirmation de diagnostic. Parmi ces 7 familles, une a été interrogée alors qu'elle n'est pas domiciliée à Bruxelles, faute d'avoir pu trouver dans nos données associatives ou auprès des familles rencontrées, de coordonnées de familles bruxelloises ayant un/e adolescent(e) avec syndrome d'Asperger fréquentant l'enseignement secondaire, et dans la perspective d'appréhender d'éventuelles difficultés liées à l'adolescence.

3.3.3. Mode de recrutement des participants.

Un premier contact téléphonique a été pris avec différentes familles, membres ou non de l'association, sur la base de fichiers de personnes affiliées, et/ou ayant pris contact avec l'association au cours des cinq dernières années. Une première approche de leur situation a été faite à cette occasion, et nombreuses parmi elles ont été heureuses d'être contactées, voire ont directement proposé une entrevue. Ainsi, si la première fonction de l'entretien téléphonique était plutôt exploratoire, elle a généralement débouché sur un entretien semi-dirigé, du fait de l'intérêt que les personnes contactées ont d'emblée exprimé pour la rencontre.

Dans la mesure où cela était possible, nous avons interrogé les enfants/adolescents avec autisme ou syndrome d'Asperger eux-mêmes, et nous avons pu à une occasion partager l'interview avec le frère d'une adolescente. Dans toutes les situations, un parent au moins était présent. Dans deux situations, c'est le couple de parents qui a pu être interrogé durant toute la durée de l'entretien. Une maman a accepté de constituer un groupe de mamans d'enfants présentant le syndrome d'Asperger. Ces familles n'étaient pas connues de l'association.

3.3.4. Le guide d'entretien « parents ».

Sur la suggestion du Comité scientifique, nous nous sommes inspirés d'une échelle existante de qualité de vie, bien que nous ne l'ayons pas appliquée de manière stricte, ayant privilégié l'expression spontanée des familles à l'application d'un questionnaire fermé. Cette orientation a cependant comme inconvénient une perte qualitative en matière de repères scientifiquement établis.

Notre motivation était de mettre en évidence ce qui semblait être le plus préoccupant pour les familles, dans la situation qui leur est propre.

Notre choix s'est orienté vers les échelles réalisées lors du programme Hélios II, qui a notamment permis la construction d'un outil ayant pour objectif de susciter la réflexion des personnes concernées sur des concepts liés à la qualité de vie, répartis en besoin de base et en besoins sociaux.

Une question préalable à la passation de la grille demandait aux parents d'évoquer les besoins qu'ils percevaient et souhaitaient transmettre quant à la situation telle qu'ils la vivent du suivi de leur enfant.

3.3.5. Entretien et traitement des données.

Les entretiens lors des rencontres se sont déroulés en utilisant la structure ci-dessus, après un rappel des objectifs et du contexte de l'étude, et dans un lieu à la convenance de la ou des personnes interrogées. Ils ont été enregistrés après accord du ou des interrogés et l'assurance de la confidentialité. Ils ont été retranscrits. Les entretiens furent réalisés avec le support du guide d'entretien. Leur durée s'échelonna entre quarante minutes et trois heures quinze.

Nous avons ensuite procédé à une analyse de contenu.

3.4. Identification de professionnels impliqués dans le suivi d'enfants / adolescents vivant une situation d'autisme.

Dans un premier temps, l'ambition aurait été de pouvoir confronter la perception des besoins évoqués par l'enfant/adolescent ou ses parents, et ceux repérés par les professionnels, cités par les parents comme les plus représentatifs dans le suivi de leur enfant. Dans la pratique, il nous a fallu modifier notre manière d'envisager l'étude, notamment en raison de la réticence de certains parents qui ne souhaitaient pas qu'un lien puisse directement être fait entre leur participation à l'étude et les démarches entreprises auprès des professionnels. Les raisons évoquées étaient :

- la peur d'imposer une surcharge à l'enseignant/au professionnel (5 situations)
- la peur d'attirer l'interrogation de l'enseignant/du professionnel (2 situations)
- dans un cas, la crainte de représailles, ou d'une détérioration d'une situation relationnelle entre les personnes en question et l'institution déjà qualifiée de problématique.

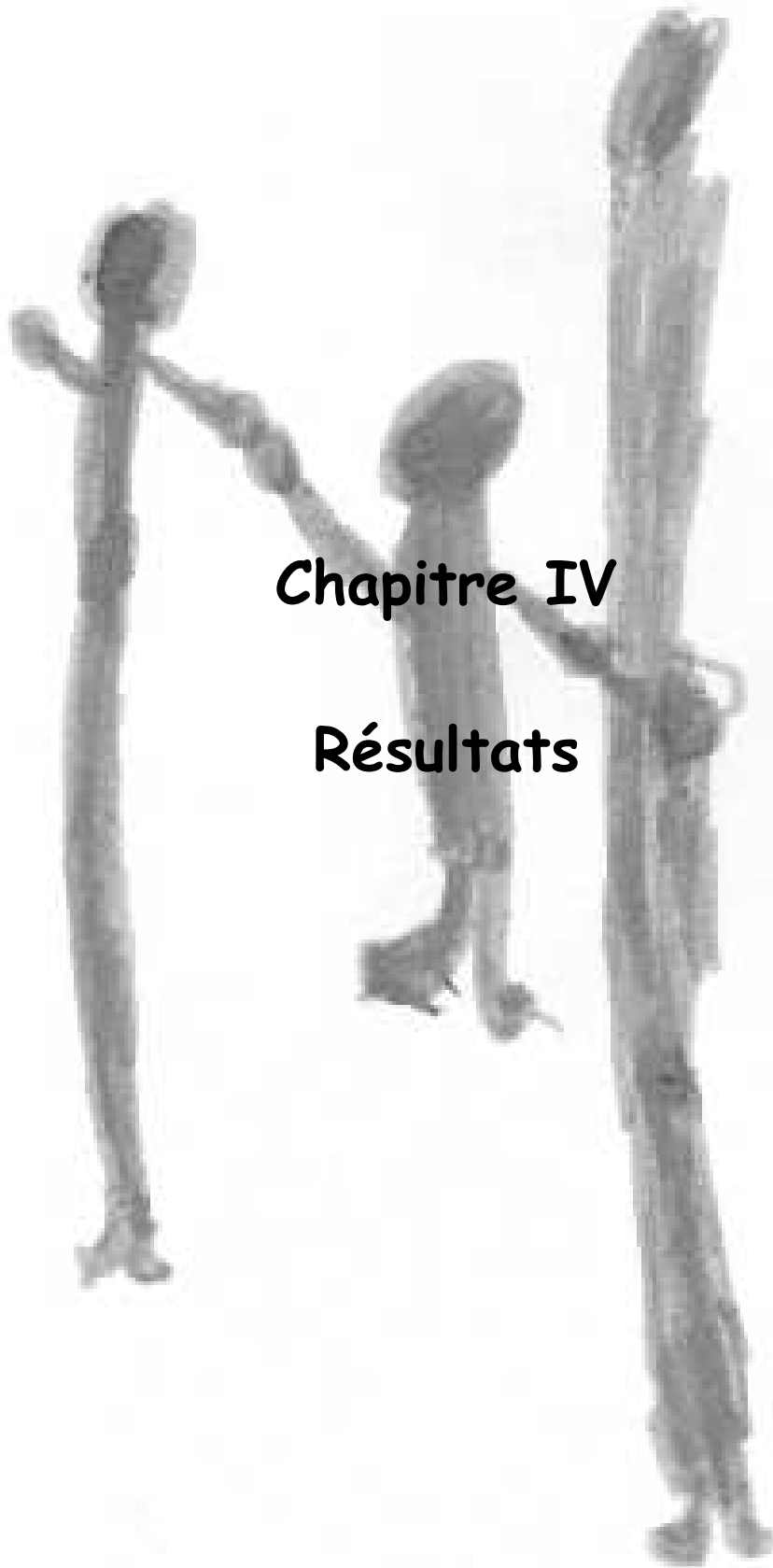
Une famille cependant a, au contraire de celles évoquées ci-dessus, pris l'initiative de proposer cette confrontation des points de vue parent-professionnel. Le professionnel en question ayant marqué son accord, la démarche a donc été faite.

Conformément à la demande des parents, nous ne nous sommes donc pas présentés aux professionnels avec une demande spécifique pour les enfants concernés par l'étude.

Un sondage a cependant été réalisé auprès de différents professionnels impliqués dans le suivi d'enfants avec autisme, dont certains travaillant avec les jeunes en question.

Différents professionnels ont donc ainsi pris part à l'étude : expert, psychologues, enseignants, logopèdes, médecins, agents PMS.

Nous avons ensuite procédé à une analyse de contenu.



Chapitre IV

Résultats

« La question qu'il y a à mon sens à se poser, c'est que l'enfant qui a de l'autisme reste l'enfant de ses parents. Et à partir de là, que fait-on pour que l'enfant avec autisme reste l'enfant de ses parents ? Que met-on en place ? Comment lui donne-t-on l'occasion d'accéder aux services que l'on met à disposition des autres enfants ? Que met-on en place pour qu'il puisse se rendre à la crèche et à l'école, par exemple, ou dans les mouvements de jeunesse ? »

G. Magerotte.

Chapitre IV. Résultats.

4.1. L'enquête quantitative.

Cette enquête s'inscrit, notamment, dans le cadre des travaux de l'observatoire pour le « manque de places » ; elle vise donc, entre autres, à tenter d'apporter une réponse à la question « de combien de places manque-t-on pour accueillir les jeunes avec autisme ? »

Une piste a été envisagée : tenter, à partir de l'estimation statistique réalisée dans le premier chapitre, de procéder à un recensement des situations d'accueil de jeunes avec autisme dans les infrastructures existantes.

Cependant, le sondage s'est confronté aux points de vue divergents concernant les critères sur lesquels s'établit un diagnostic d'autisme.

Conclusion : dans l'état actuel des choses, il est difficile d'effectuer un recensement des jeunes avec autisme tant au sens large qu'au sens restreint au sein des infrastructures.

Constitue un frein :

- Les conceptions différentes des professionnels interrogés quant au diagnostic d'autisme,
- les manifestations comportementales d'un enfant atteint d'autres troubles, notamment le retard mental profond sont peu distinguables de celles de l'autisme⁶², qui risque de ne pas être repéré,
- le droit (théorique ?) des parents à s'opposer à une démarche diagnostique (du moins s'il n'y a pas de risque vital pour l'enfant)
- l'absence d'intérêt manifesté par les professionnels à réaliser un diagnostic dans la mesure où les parents ne sont pas motivés par une prise en charge ou par la démarche elle-même quand ils sont orientés vers les services.
- La réticence de certains professionnels à formuler le diagnostic (voir plus loin), autrement dit une certaine réticence à la transmission des données de professionnel à parent, de parent à professionnel, et de professionnel à professionnel. En ce sens, certains professionnels ne sont tout simplement pas mis au courant du diagnostic que porte la personne qu'ils accueillent.

⁶² Voir R. Jordan, chapitre 1

- Or, il n'est pas envisageable, si l'on souhaite récolter des données fiables, de retenir dans un recensement un enfant comme « ayant de l'autisme » sur la simple impression du professionnel interrogé.
- Enfin, il est possible que certains répondants omettent, voire occultent (délibérément ou non) la présence d'un enfant ayant ce diagnostic.

Pour ces raisons, nous ne pouvons répondre précisément à la question d'un « manque de places » par une confrontation entre le nombre d'enfants avec autisme estimé et celui rencontré dans les infrastructures, qu'elles soient scolaires ou non. Au niveau quantitatif, nous avons donc estimé les adaptations à apporter sur la base des statistiques existantes, et principalement en regard à la fréquentation de l'école, qui est, en théorie, le seul « passage obligé » de l'enfant. Nous y avons donc accordé une place particulièrement importante.

Lors de contacts pris avec 100 écoles de l'enseignement ordinaire sélectionnées aléatoirement, nous avons repéré 12 jeunes bénéficiant d'un projet d'intégration scolaire. La plupart avaient de bonnes compétences intellectuelles, mais d'autres ont également ainsi été repérés. Pour les enfants dont les compétences intellectuelles ou l'autisme sont trop lourds, l'intégration se termine souvent à la fin de la troisième maternelle au plus tard. Cependant, en-dehors de quelques classes spécifiques, il n'est actuellement reconnu aucune mesure de soutien institutionnel au niveau des établissements ; ces enfants nécessitent pourtant des adaptations spécifiques. Les classes réputées organisées pour les enfants avec autisme sont les classes « TEACCH ».

Actuellement, deux classes TEACCH sont organisées en maternelle, pour un nombre d'enfants estimé à 35. Trois classes sont organisées en primaires, pour un nombre d'enfants estimé à 69. Trois classes sont organisées en secondaire, pour un nombre de jeunes estimé à 75. Le nombre conseillé d'enfants par classe TEACCH est de 6.

Au regard de la prévalence de l'autisme exposé au chapitre 1, il y a donc un manque statistique de ressources scolaires spécifiques pour les enfants avec autisme. Ceci est confirmé par les commentaires recueillis :

Une école (qui accueille huit élèves au sein d'une classe TEACCH) estime qu'un parent qui ferait la demande aujourd'hui pour l'inscription d'un enfant dans son établissement devrait attendre deux ans.

En-dehors du cadre de l'école, un centre de réadaptation fonctionnelle ayant pris l'option d'élargir son travail à l'accueil pendant la journée prétend recevoir trois demandes de nouvelles inscriptions par semaine.

Un centre PMS confirme la difficulté d'accessibilité des enfants avec autisme aux infrastructures bruxelloises :

« Le type 3 devenant très rare, les réorientations doivent se faire sur le Brabant Wallon. Sinon, les enfants sont réorientés vers les IMP mais qui sont surchargés ».

« Les écoles spécialisées à Bruxelles on en fait le tour sur les doigts d'une main. Spécialisées, notamment les classes teacch ou même non teacch. Donc on les connaît, on en fait vite le tour. Quand on voit que l'enfant a les capacités, on essaye toujours de l'inscrire en maternelle ordinaire. Mais quand l'enfant est trop déficitaire, ça ne sert à rien... Il va donner trop de difficultés, être un poids beaucoup trop important pour le professeur qui va finalement le rejeter... Donc ce sont des cas comme ça qu'on a.

Alors on essaye de voir quelle école spécialisée, mais le problème c'est qu'on n'a pas beaucoup de places non plus ; il n'y a pas assez de places par rapport au nombre d'enfants qui en ont besoin »

(Psychologue).

L'interview des parents évoque aussi clairement un manque d'écoles et d'autres infrastructures.

Certaines familles rencontrées dont l'enfant porte un syndrome d'Asperger nous ont exposé qu'aucune des formules d'enseignement (ordinaire ou spécialisé) tel qu'il est organisé actuellement ne semble convenir à leur enfant. En l'état actuel des choses, ils ont recours à une école privée, de plus en plus fréquentée à leurs dires par ce type d'enfants, et qui organise un enseignement primaire. Ces familles s'inquiètent du manque de solution pour le futur scolaire de leur jeune. A notre connaissance, il n'y a pas de classes spécifiques pour enfants ayant de l'autisme sans déficience mentale (20 % des situations d'autisme), ou concernés par le syndrome d'Asperger, ni, comme nous l'avons déjà évoqué, de mesures incitant les écoles à s'investir dans les adaptations nécessaires à leur accueil. Quels changements ?

En ce qui concerne le volet qualitatif de l'étude, la proposition de Mr Di Duca en réunion de coordination était de partir du témoignage relatant la réalité telle qu'elle est vécue par les familles, d'affiner au mieux le type de difficultés, les freins rencontrés pour assurer le suivi de leur enfant présentant de l'autisme. En d'autres mots, essayons de dégager ce qui, au-delà du « manque de place » actuel, empêche les familles d'accéder aux services.

4.2. L'enquête qualitative auprès des parents.

4.2.1 A la question « Ressentez-vous des besoins que vous souhaiteriez exprimer d'emblée ? », les parents ont répondu :

4.2.1.1. Une augmentation des possibilités d'accueil « institutionnel », scolaire et non scolaire.

*« Je pense qu'il faut quand même penser à des structures à Bruxelles, à augmenter le nombre de places qui existent pour les enfants autistes. Le problème est que vu le cabinet qui vous demande de réaliser l'étude, ce n'est pas gagné parce que tout n'est pas dans ses attributions. Si l'on veut augmenter les **classes** d'accueil pour enfants autistes, cela n'est pas de son ressort. Si l'on veut augmenter le **nombre de places** pour enfants autistes dans les **institutions psychiatriques** ce n'est pas de son ressort. Donc, ce n'est pas gagné. La seule chose sur laquelle on peut jouer, c'est sur la solution d'accueil en **internat** à Bruxelles. A la limite, pour tout type d'institutions. Que ce soit des écoles ou autres, et pas seulement pour des autistes parce que je ne pense pas qu'il faut parquer rien que des autistes dans des institutions mais en tout cas **pour des enfants qui ont un handicap mental de grande dépendance**. Parce que pour les handicapés physiques il y a quand même un peu plus de choses qui existent. Je n'ai pas dit que c'était suffisant pour eux, mais il y a des choses qui existent en tout cas. A Bruxelles à part Parhélie il n'y a pas de solution d'internat pour les enfants. Et c'est un gros problème, [...]*

(Maman d'un jeune avec autisme)

« Je connais une famille qui a trois enfants dont un autiste et qui ont des problèmes. Les parents ne trouvent pas d'école. Eux, veulent que leur enfant aille près de chez eux à l'école pour pouvoir s'en occuper, mais ils ne trouvent pas d'école. Et quand on cherche des écoles en-dehors de Bruxelles, ça doit être en internat. Donc... On est arrivé dans une situation tellement absurde qu'on oblige les parents qui ne veulent pas mettre les enfants en internat à y aller ».

(Papa d'un enfant avec autisme)

« Des classes adaptées. Il y en a très peu, on n'a pas vraiment le choix, on doit prendre ce qu'on trouve... Pendant quatre ans, il a été à Namur. Il s'est tapé les trajets Bruxelles-Namur deux fois par jour ; moi je m'arrêtais à mi-chemin, mais c'était quatre trajets par jour, sauf trois fois sur la semaine où je faisais le trajet complet aller-retour (arrangement covoiturage). Parce que je n'avais pas trouvé de solution ici à Bruxelles ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

« Je pense surtout que j'aurais bien voulu à ce moment avoir une place dans une institution mais qu'il n'y en avait pas. Donc j'ai commencé en octobre, je pense le 10 octobre à chercher et je me suis heurté à un mur. J'ai commencé à chercher en octobre pour septembre ; et j'ai eu trois types de réponses :

- Désolé mais on ne prend plus d'autistes,

- Désolé, mais les classes où on pourrait envisager de mettre les autistes sont saturées,

- Il y a peut-être une place qui va se libérer en septembre ; je vous mets sur la liste d'attente. J'ai demandé à quelle place j'étais et on m'a répondu que j'étais le trentième. Donc, vous me demandez ce que j'aurais aimé, c'est avoir une place... »

(Papa d'un enfant avec autisme)

4.2.1.2 La reconnaissance d'un profil particulier : l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger

« Des classes et des services spécifiques pour les enfants qui ont le syndrome d'Asperger »

(Mamans de jeunes avec le syndrome d'Asperger)

4.2.1.3 Un accueil... Mais un accueil performant ; le souci d'évaluation

« La plupart des classes teacch ne sont pas de vraies classes teacch. Il n'y a pas de moyens, et malgré la bonne volonté et l'investissement, ça ne suffit pas parce qu'il n'y a pas de « contrôle de qualité ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

4.2.1.4. Des possibilités de relais en-dehors des temps de fonctionnement institutionnel de jour

*« Du baby-sitting, mais je dirais du **baby-sitting intelligent** ».*

« C'est de l'accompagnement, ce n'est pas du baby-sitting. On ne regarde pas la télé et on ne mange pas des chips. Il faut... Il y a une exigence de qualité.

Il faut bosser, suivre A. »

(Papa d'un enfant avec autisme)

*Cela peut aussi être une institution dans l'optique d'un **répit** : dire voilà, l'enfant va dans une école, [...] mais on peut mettre l'enfant pendant deux semaines parce que la mère est hospitalisée, que le père est en dépression et qu'il y a deux autres enfants en plus pour lesquels ça ne va pas fort... Je pense qu'une institution comme celle-là devrait être créée en région bruxelloise, parce qu'il y a beaucoup de familles qui pêtent les plombs ».*

(Maman d'un jeune avec autisme)

*« Et avant le centre dont elle a été éjectée, elle a suivi un enseignement Teacch. C'était très bien, j'étais contente, mais malgré tout il fallait quand même trouver un internat parce que cela devenait très fatigant. Et à l'internat cela ne s'est pas arrangé pour qu'elle y aille **quotidiennement** [...] Maintenant, je commence vraiment à sortir d'un cauchemar. L'an passé, c'était vraiment un cauchemar. Pas seulement l'année passée mais aussi pendant les grandes vacances, quand F est revenue. Je me suis sentie enfermée ici chez moi avec elle. Je ne savais rien faire, je n'osais même plus sortir.*

- Vous n'aviez pas de possibilité d'avoir de l'aide ?

C'est-à-dire que j'en ai entendu parler, mais je me suis dit que cela n'allait pas marcher dans l'état où elle était. Qu'il n'y aurait personne capable de s'occuper d'elle. Pendant les vacances il y avait son père qui venait la prendre de temps en temps une journée. Mon fils aussi venait aider mais ce n'est pas suffisant. C'est un stress vraiment de chaque instant, la nuit comprise. Parce qu'elle ne dormait pas bien, se réveillait. La garde pendant les périodes de vacances n'était pas assurée, on devait reprendre notre enfant deux fois quinze jours aux grandes vacances, une semaine à Noël, une semaine à Pâques et un week-end sur deux ».
(Maman d'une jeune avec autisme)

4.2.1.5. Une possibilité de recourir à des conseils éducatifs.

«La sexualité, par exemple. Ca c'est quelque chose qui commence à se manifester, et qui... on ne sait pas toujours comment... Comment contrôler, éduquer à ça. Parce que les enfants qui ne sont pas handicapés, ils apprennent ça normalement, mais elle, comment est-ce qu'on fait ? Elle a des pulsions, par exemple elle va sentir ou elle veut caresser spontanément les garçons. Ca vient comme ça. On ne peut pas l'empêcher, la punir, mais on ne sait pas non plus la laisser faire. Et donc il y a des psychologues et tout ça. On parle avec la psychologue de (hôpital psychiatrique), mais apparemment, elle ne sait pas non plus. On n'a pas abordé le problème directement, ils ne nous ont pas parlé de ça. On va voir ça avec elle. Et puis parce qu'elle a des pulsions, elle commence la masturbation aussi, mais... N'importe où tout ça... On ne peut pas la punir, mais on ne peut pas la laisser faire n'importe où. Je ne suis pas un homme très conservateur... Je pense que ma fille, même si elle est handicapée, a le droit d'avoir une sexualité. Mais comment ? Comment faire, comment lui apprendre ? Est-ce qu'il y a des personnes qui peuvent nous aider à ça ? »
(Papa d'une jeune avec autisme)

4.2.2. Les besoins physiques.

4.2.2.1. Une conception différente de la relation au patient. Dans certains cas, la mise à disposition d'un accompagnement pour les parents lors des démarches médicales.

*« Ce n'est pas à nous qu'on apprend, c'est nous qui apprenons aux autres. [...] Et donc c'est important le **dialogue** avec le médecin, notamment à ce niveau-là. Quand un dialogue est présent, je peux entendre quand il a une interprétation différente de la mienne ».*

(Maman d'un enfant avec autisme)

« Quand l'enfant est verbal, ça ne pose pratiquement pas de problèmes. C'est quand il est non verbal, que ça pose des problèmes. Parce qu'il ne sait pas localiser, il ne sait pas où il a mal, ... ça ne se voit pas nécessairement non plus sur son visage qu'il a de l'autisme [...] » (Psychologue)

« Maintenant, je pense que ce qui est important, c'est que les parents soient bien informés de ce qu'est l'autisme et de ses manifestations. Et de pouvoir dire aux médecins : « il ne réagit pas à la douleur de la même façon que les autres enfants. Parce que dans l'autisme, il y a une hypo sensibilité à la douleur [...] » et comment l'enfant peut exprimer sa douleur. »

(Psychologue)

Cela signifie que cela peut être difficile pour certains parents, et nécessiter un accompagnement.

« La logopède, depuis un certain temps a remarqué qu'il y avait pas mal de demandes de parents d'aller avec eux chez le médecin. C'est souvent cette peur ou cette incompréhension des termes médicaux. »

(Enseignant)

4.2.2.2. Et il y a un manque pour certains problèmes ciblés.

- **En l'état actuel de la recherche**

« Mais je pense que l'on manque souvent, dans ce domaine-là (la médication) d'études sur le plan pédiatrique. Ainsi, la tâche du praticien est rendue difficile par manque de données systématisées, et celui-ci est parfois amené à progresser par essais et erreurs »

(Neuropédiatre)

- *De par la spécificité de l'autisme*

*A terme, il faudrait trouver des personnes relais dans les domaines où l'on trouve régulièrement des problèmes, comme les problèmes d'alimentation. Dans la convention, il n'y a pas de **gastro-entérologue** comme médecin. [...] Et donc ça c'est vrai que ça vaut la peine que les différents centres puissent référer les parents à certaines personnes qui s'y connaissent »*

(Psychologue)

Pour le suivi d'un enfant avec autisme, beaucoup de démarches sont nécessaires. Les parents demandent que ces temps soient reconnus, de même que leur investissement. Pour cela, ils demandent à pouvoir adapter de manière non définitive leur temps de travail, et se voir donner la possibilité de prendre quelques jours de congé pour assurer le suivi de leur enfant.

4.2.2.3. La connaissance de besoins spécifiques, l'adaptation du temps de travail.

*« Donc on nous a dit qu'il devait faire un examen de vue de loin. [...] Ça ce sont les images - il paraît que c'est un truc standard au niveau mondial. Donc on montre une feuille avec ça en grand,... et nous on doit tout **préparer** en pictos, **lui apprendre** à prendre le picto une fois qu'il reconnaît la forme,...*

(Papa d'un enfant avec autisme)

*« J'y suis allée 25 fois, moi, à l'hôpital... Depuis qu'il a 4 ans on a cherché... Ici, (à Bruxelles) j'ai vu plusieurs spécialistes de je ne sais quoi d'ailleurs, je ne me rappelle plus. On a fréquenté des pédopsychiatres, des neuro-psy, [...] Et c'est là que fin de ses quatre ans, **je suis partie à Lille (France)** parce que j'en avais marre. Et c'est pour ça qu'on est resté... Une fois trois jours, une fois deux jours ».*

(Maman d'un enfant avec le syndrome d'Asperger)

« C'est vrai que je suis dans le service public, j'ai beaucoup de congés mais ils sont consacrés à des visites de machins (thérapeutes) ... [...] eh bien voilà, c'est de nouveau six jours de congé qui doivent être pris par mon mari ou par moi... ça veut dire que nos enfants sont différents, et que nos vacances sont réduites à peau de chagrin parce qu'on a dû utiliser nos jours pour d'autres raisons liées à nos problématiques. Ce serait bien d'avoir des congés en plus parce qu'on a des enfants différents.

(Maman d'un enfant avec autisme)

« Même si c'est moins grave que quand il était plus jeune et où il était un peu hyperkinétique ; le temps que je mette une machine, c'est juste à l'étage au-dessous, un enfant normal, vous avez quand même le temps d'aller, de mettre la machine en route et de remonter. Ici le temps qu'on fasse ça... Je mets juste le temps de bourrer ma machine, et de ... Parfois je dois remonter trois fois le temps que je prépare ma machine pour vérifier qu'il n'est pas en train de se coucher sur son petit frère, même si c'est pour rigoler, qu'il n'est pas occupé à retirer toutes les bandes des vidéo,... enfin bon. Parce que N a cette faculté de détecter votre petit centième d'inattention ».

(Maman d'un enfant avec autisme)

Et vous comment vivez-vous ?

(T. hurle et fait aboyer le berger allemand).

« Difficilement... Difficilement je dois dire » [...]

Et vous croyez que quelque chose pourrait vous aider au quotidien à... ?

Je ne sais pas trop... Et vous savez ce qu'il fait... Les bruits qu'il fait tout le temps. Ce bruit de mouche qui excite le chien. Et je ne sais pas si c'est pour m'énerver qu'il le fait, ou si c'est devenu un truc... Ca l'amuse de voir aboyer le chien. Et c'est tout le temps... Il se lève le matin et il commence. Et c'est jusqu'au soir. Tant qu'il est là c'est comme ça.

(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

Une adaptation du temps de travail, peut-être pas uniquement pour les parents ? Il pourrait être intéressant d'envisager des périodes spécifiques dans la scolarité des enfants, notamment ceux qui vivent une intégration scolaire.

« [Sa psychologue] me disait que le travail qu'il fait pour essayer de s'intégrer lui demande beaucoup d'énergie et que ça doit être fatigant ».

(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

Pour suivre vraiment le flot, et faire comme les autres, cela doit lui demander vraiment beaucoup, je pense. Pas physiquement, mais émotionnellement : il doit réfléchir beaucoup plus que les autres, même si a priori il n'a pas l'impression de réfléchir quand il fait des bêtises. Pour G. c'est contre-nature que de faire les choses que nous on fait de manière automatique.»

(Psychologue)

4.2.2.4. En-dehors des contraintes de fonctionnement, pouvoir assurer un service pendant les périodes d'indisponibilité de la famille

« A un moment, j'avais un problème au genou et mon beau-fils aussi. On n'était vraiment pas bien, lui savait à peine marcher. On a essayé de s'arranger avec le centre, mais rien à faire. Ils nous ont dit qu'on devait venir le rechercher. Alors, quand je suis arrivée en boitant, je leur dis en passant : « vous voyez, ce n'est pas facile pour moi ». Et ils m'ont répondu « Ce n'est pas facile pour nous non plus ».

(Grand-mère d'un jeune avec autisme)

- Organiser un réseau de ressource ambulatoire :

*« Du baby-sitting, mais je dirais du **baby-sitting intelligent** ».*

(Maman d'un enfant avec autisme)

- Créer des services de courts séjours

« Ils sont bien gentils, les gens qui peuvent dépanner à Gembloux. Mais je leur ai téléphoné, on peut s'inscrire sur une liste, et il pourra peut-être y aller pendant une semaine dans un an... Apparemment, trouver quelque chose, ce n'est pas... »

(Grand-mère d'un jeune avec autisme)

« On doit le prendre deux semaines en juillet, deux semaines en août. Et dix jours au milieu pour que nous on puisse souffler. Donc, même pas la possibilité de partir pendant deux semaines en vacances. Alors mon mari a demandé « comment font les autres parents ? » Et on lui a répondu tout simplement « ils se démerdent ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

- Créer des services de nuit

« Ca aurait été génial d'avoir quelqu'un à côté... Parce que des fois on se lève, c'est presque en rampant, quand on est réveillé deux, trois fois dans la nuit... »

(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

« Il a difficile de s'endormir. En général, il est souvent onze heures quand il s'endort. Parfois minuit il ne dort pas encore.

Et vous avez l'impression que ça lui manque ce sommeil ?

« Ben je ne sais pas ; je n'en sais rien... Mais pour moi cela me ferait du bien... »

(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

Vous avez eu de l'aide ?

« Non, moi j'étais mère célibataire »

Une aide pour la nuit ?

« Ah non, je n'ai pas cherché. Je ne pensais pas que c'était possible »

(Maman d'un enfant avec le syndrome d'Aperger)

« Adjoindre quelqu'un à domicile il faut pouvoir loger la personne, il faut pouvoir accepter d'avoir un étranger chez soi dans son carcan familial. Ce n'est pas facile à vivre, et on n'a pas forcément envie de se déshabiller devant tout le monde. Donc je crois que l'option de l'internat doit être laissée ».

(Maman d'un enfant avec autisme)

4.2.3. Les besoins psychologiques.

4.2.3.1 Construire la pratique à partir du projet du jeune... et de ses particularités

Est-ce que tu peux dire quand tu ne veux pas faire quelque chose ?

« Oui, on accepte ».

Mais est-ce que tu sais exprimer ?

« Non »

(Jeune avec autisme)

« Parce qu'on a eu un problème avec une enseignante, qui a duré pendant des mois. Je rencontre une enseignante chez qui J ne veux plus aller. Et donc je rencontre l'enseignante et je lui dis « Visiblement J ne veux pas venir chez vous, parce qu'apparemment il y a des choses que vous lui faites faire et qu'il ne veut pas faire ». Et elle me dit « mais enfin, il n'a qu'à le dire qu'il ne veut pas... Je veux bien qu'il fasse autre chose. » Donc il n'a jamais pu dire, il n'a jamais su dire qu'il n'était pas d'accord et qu'il voulait faire autre chose. Il disait « je ne veux pas » et donc l'enseignante se braquait chaque fois. Personne à l'école, pourtant c'est une classe Teacch, personne ne s'est rendu compte que le problème n'était pas que J ne voulait pas travailler, mais qu'il voulait faire autre chose que ce qu'on lui proposait. Depuis que l'enseignante s'est rendu compte du problème, il peut maintenant décider de ce qu'il veut faire. Le problème, c'est que comme on lui a dit que les jeunes avec autisme ne savent pas choisir, dans sa tête, quand on leur donne une tâche ils le font. Et elle se disait que c'est parce que J ne voulait pas travailler avec elle ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

Dans la vie, est-ce que tu es heureux ?

« Non, pas vraiment. Pas comme dans le passé. Là, je m'intéressais aux voitures »

Et maintenant ?

« Aux filles »

« Les voitures on trouvait, alors que les filles... »

(Jeune avec autisme)

Est-ce que tu te sens heureux ?

« Pas vraiment. Non! »

Pourquoi ? Est-ce que tu sais expliquer pourquoi tu ne te sens pas heureux ?

« Parce que j'ai la vie dure... (Hausse la voix et regarde sa mère) Mais oui maman, j'ai la vie dure ! »

Qu'est-ce qui est dur pour toi ?

« Tout ! »

Même quand tu as d'autres activités que l'école, comme du sport, par exemple ?

« C'est dur aussi. C'est tout qui est impossible. Je ne sais pas... Je ne suis pas heureux... »

Est-ce que tu trouves que tu es accepté par les autres ?

« Pas vraiment. Très très très rarement. Parce que j'ai l'Asperger. Parce que je suis jeune, j'ai neuf ans, je suis né le [...] évidemment, et j'étais un pauvre petit enfant au bord de la mer. »

Est-ce que tu peux me donner une fois où tu étais bien accepté par les autres ?

« Très, très rarement! (regarde sa mère) Mais maman, je fais mal à tout le monde ! Qu'est-ce que tu veux ? Tu te trouves important dans le groupe des enfants à l'école ?

« Non! Je suis INUTILE à l'école, je suis irrespectable à la maison, je suis DESOBEISSANT, je n'ai PRESQUE plus de famille comme si j'étais pauvre et enfin, mon BUT, moi j'ai envie de travailler, mais pas de travailler à l'école... Autre part. »

Ce qui te dérange, c'est ce qui est obligé ?

« Oui, je suis obligé à le faire. »

(Jeune avec le syndrome d'Asperger)

« Quand je l'ai vu avant-hier, il pleurait [...] et il n'était vraiment pas bien. Je pense que parfois il doit vraiment se rendre compte que... »

(Psychologue)

Dit-il souvent ce genre de chose ?

« Qu'il est nul ? Oui ! Et ça, ça a commencé tôt !

Puis il y a un an ou deux de ça il m'a dit qu'il voulait mourir pour être libre... Alors là, j'étais dans tous mes états... : « Maman, je veux mourir comme ça je serai libre ».

Oui, il avait huit ans. Et puis l'opinion de lui-même est aussi négative.

(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

Pouvoir organiser la pratique pour qu'elle réponde aux difficultés vécues par le jeune dans « l'ici et maintenant », et qui a du sens dans son propre projet. Il y a une nécessité à travailler sur l'aspect émotionnel auprès du jeune, mais l'organisation habituelle de la pratique en santé mentale s'y prête mal.

« Je pense qu'il ne sait pas non plus identifier lui-même quels sont ses problèmes, et pourquoi on vient l'ennuyer avec ça :

« Laissez - moi tranquille. Moi je ne demande rien à personne ».

(Psychologue)

« Je me suis déjà fâchée sur lui parce qu'il ne voulait pas travailler. Mais il ne comprend pas pourquoi il doit travailler... Donc c'est un peu difficile de le motiver».

(Psychologue).

« Mais à cause de son autisme, je pense qu'il aurait du mal à en parler, qu'il n'est peut-être pas prêt à en parler maintenant. Il m'a dit, « j'en ai marre qu'on me dise toujours ce qu'on doit faire, ça m'étouffe ». Je me dis que pour qu'un enfant de neuf ans vous dise cela il faut quand même qu'il l'éprouve ».

(Psychologue)

Pour une pratique qui prend du sens : un besoin de pouvoir exploiter l'ensemble des potentialités - L'école comme lieu possible d'intervention.

*Ca produit pas mal de détresse émotionnelle. C'est un peu différent de la dépression en ce sens que dès qu'on leur **donne des outils** et qu'on fait une **sensibilisation dans la classe**,... Ca va beaucoup mieux. Or une dépression, ça se déclenche et ça reste dans le temps. Un ado dépressif va rester dans un état dépressif dans le temps. Donc ils ont une détresse émotionnelle, mais pas un tableau dépressif comme la perte de sommeil ou d'appétit. Mais ils vont faire des **crises de colère, des crises de rage**, des choses comme ça. Mais si vous les mettez dans un autre environnement, ça va aller bien. Il y a comme un effet d'interrupteur, qu'il n'y a pas dans la dépression chez l'adolescent. »*

(Psychologue)

« [...] que ce soit le pédopsy ou le psy qui aille à l'école, et pas uniquement pour des adaptations pédagogiques mais aussi pour voir ce qui se joue pour l'enfant dans des problèmes de comportement qu'il peut manifester.[...] Je dirais que par rapport à cela c'est important d'aller dans les écoles, et on y va régulièrement. Maintenant, il y a aussi des **contraintes, dans la Convention**, qui nous permet de le faire mais pas autant que ce qu'on aimerait pouvoir le faire, et qu'on faisait même parfois avant. Avant, on passait plus de temps dans les écoles. C'est tout-à-fait important de se déplacer dans les milieux de vie de l'enfant, et essayer de voir, de répondre aux questions des personnes qui s'occupent de lui au quotidien. **Un enfant, il y a un ensemble de choses qui se passent autour de lui et qui font que les choses se passent bien ou que c'est plus difficile...** Et donc effectivement il y a une part d'aspects pédagogiques et une part d'aspects relationnels. Il est important d'avoir le contexte dans lequel l'enfant se trouve. »

(Psychologue)

4.2.3.2 Mais actuellement...

« Au niveau du service d'accompagnement, tout le monde fait le même travail tant que cela reste de "l'Éducatif". Ils peuvent faire du travail éducatif, pédagogique, mais ils **ne peuvent pas faire du travail clinique**. [...] Ne fût ce que pour écouter les parents [...] Et c'est dans tous les services d'accompagnement comme ça, peu importe le handicap. Donc il n'y a pas de prise en charge psychologique, même si il y a un psychologue. [...] Pour les enfants et les parents ils vont où pour être écoutés ? [...] Donc c'est difficile de trouver quelqu'un qui peut les écouter et comprendre leur problème. [...]

(Psychologue)

Un soutien émotionnel pour les familles, cela peut vouloir dire travailler à :

Renouer le réseau familial

« Pour eux, ce n'est pas T. qui a un problème... C'est moi »

(Maman d'un enfant avec le syndrome d'Asperger)

Renouer le réseau social

Il y a une fois une éducatrice qui a téléphoné ici, j'ai écouté sur le haut parleur. Et je n'ai qu'un regret c'est de ne pas avoir eu d'enregistreur. Parce qu'elle lui a dit... Des méchancetés... C'est une honte. Vous ne pouvez pas vous rendre compte ».

(Grand-mère d'un jeune avec autisme)

*« Il était un peu identifié comme un enfant mal élevé. C'est en tout cas ce que disaient les autres parents. « Ton gamin est mal élevé, il est agressif. »
(Maman d'un enfant avec le syndrome d'Asperger)*

Rendre une place « d'expert » aux parents

- Qui sont souvent considérés « a priori » comme à l'origine des difficultés de l'enfant

« Il y a eu aussi un prof en primaires qui m'a dit ça (que c'était un enfant-roi). En primaire, j'ai eu un gros problème avec le prof qu'il avait au moment où il a été diagnostiqué. Quand j'ai voulu parler avec lui du diagnostic, il... enfin, il trouvait que je le couvais trop [...] que je fais les choses à sa place, et donc qu'il n'apprend pas à les faire... Et là il m'a gueulé sur la cour devant tout le monde : « si votre enfant n'est pas normal, il n'a qu'à aller dans le spécial ». J'ai tourné les talons, je suis allée directement dans le bureau du directeur. Le directeur a exigé que le prof demande des excuses. J'ai vu le directeur au mois d'octobre, et le prof s'est excusé au mois de juin, quand je lui ai annoncé que T. allait changer d'école ».

(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

« En maternelle, c'était aussi fort difficile. Mais il faut dire que T. n'a été diagnostiqué qu'à dix ans... Je sais qu'en maternelle j'ai quand même eu une institutrice qui m'a dit « écoute ce n'est pas normal ; il y a quelque chose ». Mais bon, j'ai été voir un psychologue qui m'a dit que c'était un « enfant-roi », donc... c'était un enfant-roi ».

(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

- Qui peuvent ressentir un conflit de « compétences »

« Elle (la mère du jeune) ne peut rien demander. Si elle ose leur dire (au personnel du centre) qu'il a froid et qu'ils ont oublié de lui mettre une liquette en plein hiver... »

(Grand-mère d'un jeune avec autisme)

« Arrêt (des séances de logopédie) car personne très rigide. Elle ne s'est pas du tout adaptée à P. et m'a fait un pronostic des plus sombres si j'« osais » arrêter ses séances (logopédie) »

(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

- Qui peuvent être mis en situation « d'assistés », même involontairement

Elle a expliqué tous les problèmes de T. et puis elle m'a dit « est-ce que vous avez autre chose à dire ? Ben j'ai dit non. J'étais sidérée. Je lui en voulais un petit peu parce que j'avais l'impression qu'elle le connaissait peut-être un peu mieux que moi, mais d'un autre côté cela me faisait plaisir de voir qu'elle le connaissait, et qu'elle se rendait vraiment bien compte du problème ».

- Qui ne sont pas toujours entendus

*Les gens en veulent aux personnes handicapées de se comporter en personnes handicapées. J'ai connu des enseignants qui avaient du ressentiment à l'égard de J parce qu'il se comportait en autiste.
(Papa d'un jeune avec autisme)*

Rendre une place d'enfant aux frères et sœurs

*« Sa petite sœur ne voulait pas se promener dans la rue avec son frère (qui a de l'autisme)... Parce que les gens... Ça frappe un enfant... Mais mon beau-fils ne comprenait pas la réaction de la petite. Donc, on a demandé au personnel de l'institution qu'il explique à mon beau-fils cette réaction : On a fait comme si c'était la petite qui avait besoin d'aller chez le psy. Et grâce à cela, la psy a bien expliqué que c'était une réaction normale de la petite [...] parce qu'il (le père des enfants) lui avait dit (à la petite sœur) que c'était à cause d'elle qu'il avait fallu le (le jeune avec autisme) mettre au centre. Il lui disait « tu dois t'occuper, de ton petit frère ! C'est à toi à t'occuper de ton petit frère ». Et donc, on a pu sortir du problème de la petite grâce à son frère »
(Grand-mère d'un jeune avec autisme)*

Apporter un soutien ponctuel, et réorienter si nécessaire

*« Ce n'est pas facile à vivre. Comme parent non plus. Et finalement, le parent là-dedans qui s'en occupe ? Le suivi de l'enfant, qu'il évolue, tout ça... oui... bien sûr. Mais le parent là-dedans... Tout le monde s'en fout ».
(Grand-mère d'un jeune avec autisme)*

« On n'a jamais vécu cela, qu'un jeune soit parti en structure psychiatrique et puis soit revenu chez nous. Cela a été un désir pour l'un d'entre eux, mais on n'est jamais arrivés à le concrétiser... »

Une fois qu'il est parti, on ne le voit plus, c'est fini ?

« Ben... On n'a même pas pu faire reconnaître la grosse difficulté à la famille. C'était plutôt le garder à la maison parce qu'il posait problème, mais la réflexion de... vraiment à quel point il en était, et que ce n'était pas possible à l'école, c'était... On était là... On n'a pas pu aller très loin ».

Donc ce n'est pas toujours évident de ré-aiguiller la famille vers d'autres professionnels ?

« Non, ce n'est pas évident. Même pour M., pour l'orienter vers une petite structure plus familiale, il a fallu beaucoup... Il y a eu beaucoup de tensions ».
Déjà un an avant on préparait en conseil de classe en disant « on ne sait pas si on va pouvoir continuer parce que ... »
« Et à cause de ça il y a des tensions entre les parents. Même si au début ils étaient très collaborant, cela n'était pas facile... Et après ils nous ont remercié. Ils étaient contents de ce choix ».
(Directrice de centre)

Souvent, simplement laisser au parent la possibilité d'exprimer des émotions difficiles

« Ce sont des choses aussi où on culpabilise beaucoup plus qu'avec un enfant « normal », quand on frappe son enfant handicapé. Et je sais que beaucoup de parents d'enfants autistes ont eu ces pensées de violence, de se dire qu'on va le coller au mur parce qu'ils n'en peuvent plus. Et je pense que c'est un sentiment qui est humain... Et donc, ce serait chouette aussi qu'à des moments pareils on puisse dire « ça ne va pas, je n'en peux plus et là je vais le tuer » Ce sont des choses pour lesquelles on doit pouvoir mettre des mots à certains moments. Pouvoir le dire... Parce qu'il y a le fait de l'action, mais aussi le fait d'y avoir pensé. On culpabilise, on se dit « comment j'ai pu penser ça de mon propre enfant, qui en plus est handicapé ».
(Maman d'un jeune avec autisme)

« Moi ce qui m'embête maintenant, je dois dire, c'est que je me rappelle que quand j'avais regardé l'émission de J-L Delarue, au début quand il a été diagnostiqué, les enfants qui étaient là, les adolescents avaient quatorze, quinze ans. Je me disais « non, il n'est pas comme ça, et j'espère qu'il ne deviendra pas comme ça » Mais en fait si, je me rends compte que ça se remarque maintenant. Et ça j'ai difficile de l'accepter. Avant, je trouvais que cela ne se remarquait pas ».
(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

Ce soutien familial doit être présent :

- **En cohérence avec les démarches que les parents réalisent avec leur enfant**

« [...] Par rapport à cela, je crois qu'il faut des médecins qui à un moment donné disent aux parents « il y a des personnes chez qui vous pouvez aller parler, sans pour cela aller les envoyer en thérapie chez un psychanalyste ou un psychiatre. Ce n'est pas ça qu'on demande. C'est de pouvoir se poser... ».

« Mais pas des thérapies familiales comme on entend classiquement comme cas de divorces, mais simplement parce qu'il y avait une problématique au sein de la famille, et qu'on en parlait ensemble ».

(Maman d'un enfant avec autisme)

- **Dès le début des démarches**

« Et c'est vrai que pour ça on a eu la chance de tomber sur un centre de santé mentale pour que cela se fasse assez rapidement ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

*« Il y a aussi la question de l'annonce du diagnostic aux parents [...] les parents on leur dit ça (que leur enfant a de l'autisme) et après ils sont lâchés dans la nature. On leur dit « voilà l'APEPA », les services d'accompagnement,... Mais ils ont d'autres choses à penser que ça à ce moment-là. Ils ont leurs questions, et qu'est-ce qui va se passer, et à quel moment, et...» Cela va peut-être changer avec les centres de diagnostic, mais souvent j'imagine qu'ils se retrouvent à l'APEPA catastrophés, on ne leur a pas expliqué, et... Je trouve qu'il y a un **manque d'accompagnement** à ce niveau-là. A partir du moment où il y a l'annonce du diagnostic d'autisme, les parents disent souvent qu'ils auraient aimé avoir plus d'infos. Et par exemple, j'ai des questions comme la maman du jeune homme de seize ans qui vient de partir qui me demande s'il peut être guéri. Je dois évidemment répondre que non, le guérir de quoi ? Je ne peux pas le guérir. Et elle me répond qu'on ne lui a jamais dit. Je ne trouve pas normal qu'on laisse les parents penser que peut-être... il faut voir si les parents ont voulu l'entendre ou pas, ça c'est encore autre chose. Mais je pense qu'au niveau du diagnostic, le médecin il n'a pas le temps de s'attarder là-dessus. Comme dans les centres de référence il y a un psychologue, j'espère que cela va aller mieux ».*

(Psychologue)

« Au début, je dois dire que je suis assez allergique aux psychologues, je n'étais pas contre parce que je n'étais pas fermée non plus. Et au départ on est tombés sur quelqu'un qu'on continue à voir et avec lequel ça se passe très bien pour que nous on puisse parler [...] Mais en discutant avec d'autres parents, je me rends compte que c'est un besoin qu'on ressent chez tout le monde, mais tout le monde ne trouve pas la réponse ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

- **Mais pas seulement au début. Il doit être disponible pour la famille autant de temps que nécessaire, et pouvoir évoluer avec elle**

« A un moment, la personne qui nous recevait en thérapie familiale n'a plus exercé au centre de guidance, et là on a choisi d'aller la consulter dans le privé au vu de la problématique particulière des enfants, et qu'il y a une évolution à suivre... Qu'on ne va pas recommencer à zéro, refaire l'historique... C'était ingérable pour moi ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

- **En lien avec l'enfant, mais pas uniquement sur la problématique de l'enfant**

« A un certain moment, cela a plus évolué vers un problème de couple, et on a ressenti le besoin de travailler plus au niveau du couple, tout en restant dans une problématique liée aux enfants. Donc on a ressenti ce besoin de déposer nos problèmes »

(Maman d'un jeune avec autisme)

- **Ce soutien doit pouvoir continuer indépendamment de la présence de l'un ou l'autre**

« Et vu qu'au centre de réadaptation fonctionnelle ils disent qu'il faut qu'il soit d'accord pour continuer, cela m'embête... Dans quinze jours on a une réunion, et là j'ai peur parce qu'il va pouvoir dire si il veut continuer ou pas. Donc je me disais on avait au moins ça, quoi. Je trouve que cela nous convenait bien. Parce que la psychologue, c'était tous les quinze jours mais à trois. Et ça je trouvais que c'était chouette. Je trouvais qu'on pouvait dire des choses »

Cela pouvait régler des tensions ?

« Oui, même si T. ne comprenait pas tout on pouvait se dire des choses ».

(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger).

Un suivi qui apporte un soutien à la famille, mais aussi au personnel professionnel qui suit l'enfant

« Et là notre job c'est aussi de vérifier comment le prof vit ça, si ce n'est pas trop dur, de quoi il a besoin,... Et donc là on les invite aussi à venir chez nous, comme nous on va dans leurs classes pour leur donner à la fois des stratégies éducatives et à la fois un soutien émotionnel pour ce qu'ils vivent. Parce que cela pompe de l'énergie. »

(Psychologue)

- Or, pour le moment...

« C'èd que la convention dans le « module diagnostique » permet l'observation sur place, mais le diagnostic n'a de sens qu'à partir du moment où on peut donner des pistes à l'enfant. Et là, la convention est bien d'accord là-dessus. C'est à partir du diagnostic que l'on voit ce que l'on va proposer à l'enfant. Mais là on a un peu de temps pour le faire. Une fois que le diagnostic est posé, on passe dans ce qu'on appelle un modèle de coordination, et là on a 8 heures à se répartir par an, entre trois fonctions : psy, pédopsy et logo. Huit heures sur une année... [...] Et puis nous ça ne nous intéresse pas non plus de faire du diagnostic pour faire du diagnostic. Nous on veut voir, **faire des projets** avec la famille, **évaluer**, voir comment ça se passe... Et à cet égard-là il y a une **structure intermédiaire qui n'existe pas**, c'est-à-dire des gens qui travaillent dans l'autisme et qui peuvent prendre un peu cette fonction de relais avec l'école et les parents. Parce que la façon dont la convention a été écrite ne nous le permet pas [...] Parce que c'est effectivement ce que les gens nous disent. Ils disent « voilà, même si on habite loin, notre enfant, vous l'avez évalué,... vous avez été le voir à l'école, vous nous avez renseigné une logopède,... Nous on a envie de revenir pour un peu voir ensemble comment réfléchir à tout ça [...] Mais là, la difficulté, c'est que le budget par rapport au centre de référence a été considérablement diminué par rapport au budget initial. Et effectivement, par rapport aux missions et la façon dont nous on voudrait faire les choses, et les moyens qui sont octroyés, l'écart est immense [...]».

(Psychologue)

Dans le privé, il y a des freins au développement de l'offre

« Elle essaye de monter un groupe d'enfants Asperger d'à peu près le même niveau pour pouvoir faire de l'art-thérapie » principalement "Musique et dessin" Et moi, je trouve ça c'est bien, parce que l'expression, le dessin, G adore dessiner, il adore la musique... »

« J'aimerais mettre des choses en place, c'est dans mes projets, j'y ai déjà travaillé. Mais bon, c'est difficile parce qu'il faut des profils d'enfants plus ou moins comparables, et que c'est difficile de les trouver. Enfin bon, je n'ai pas encore beaucoup cherché... J'imagine qu'en me renseignant à l'APEPA ou au SUSA, ça devrait être possible de trouver... enfin, je ne sais pas »

(Psychologue)

« Ils (INAMI) nous disent qu'on est sensé devoir collaborer avec un « réseau », mais on sait que c'est difficile parfois de collaborer avec le réseau, et on sait qu'il est insuffisant, ou insuffisamment évalué, ou que les budgets sont inégalement répartis ».

(Neuropédiatre)

4.2.4. L'indépendance.

Est-ce que tu sais te laver, te brosser tout seul ?

« Oui, bien sûr ».

Est-ce que tu peux choisir ?

« J'aimerais bien avoir une coupe de cheveux comme L. ». (C'est son frère)

« Et j'aimerais bien avoir des cheveux comme Jupiter dans Fantasia. »

(Jeune avec autisme)

4.2.4.1 Besoin de revoir les modalités d'attribution de matériel

« Le problème qu'on a eu c'est quand elle a commencé à marcher. Elle a commencé à marcher vers trois ans et demi, c'était difficile et les charrettes d'enfants n'étaient plus appropriées pour elle. Donc, nous avons fait une demande lorsqu'elle avait six ou sept ans. On a fait une demande pour avoir de l'aide dans l'obtention d'une chaise roulante. Et cela nous a été refusé parce qu'elle n'était pas handicapée à plus de 50% des membres inférieurs ; elle est handicapée à plus de 80 %, mais pas plus de 50% des membres inférieurs [...]. On a eu une attestation de notre médecin traitant, une attestation de la psychiatre; il y a un monsieur qui est venu observer à la maison... Evidemment, quand il est venu, elle était assise. Mais allez vous promener avec elle en rue, quand elle décide de se jeter au milieu de la rue, vous ne savez rien faire... »
(Maman d'une jeune avec autisme)

4.2.4.2 Besoin d'un soutien humain pour l'organisation quotidienne

« Plus petit, je ne pouvais pas l'emmener dans un supermarché, c'était vraiment... très dur. Je ne savais pas comment faire mes courses. Il fallait que je fasse ça pendant mes heures de travail. L'agitation, l'enfermement... Je ne pouvais pas rentrer dans un magasin, il fuguait ! »

(Maman d'un enfant avec le syndrome d'Asperger)

« Même si c'est moins grave que quand il était plus jeune et où il était un peu hyperkinétique ; le temps que je mette une machine, c'est juste à l'étage au-dessous, un enfant normal, vous avez quand même le temps d'aller, de mettre la machine en route et de remonter. Ici le temps qu'on fasse ça... Je mets juste le temps de bourrer ma machine, et de ... Parfois je dois remonter trois fois le temps que je prépare ma machine pour vérifier qu'il n'est pas en train de se coucher sur son petit frère, même si c'est pour rigoler, qu'il n'est pas occupé à retirer toutes les bandes des vidéo,... enfin bon. Parce que N a cette faculté de détecter votre petit centième d'inattention »

(Maman d'un enfant avec autisme).

« Et que ça nous est arrivé à deux ou trois reprises de le perdre dans une grande surface parce qu'il a détecté qu'on s'est juste retourné pour prendre une boîte de corn-flakes... »

(Maman d'un enfant avec autisme)

« Ce serait bien d'avoir quelqu'un à la maison, ou qui accompagne quand on doit sortir... Ou qui reste à la maison avec l'enfant, et qui s'en occupe. Parce que... Les gens qui n'ont pas un enfant comme ça ne peuvent pas savoir à quel point ça peut faire du bien... d'aller faire les courses sans son enfant autiste ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

4.2.4.3 Le suivi de l'enfant

« Moi, j'ai arrêté de m'attacher au nom de l'institution, savoir si c'est une école ou un IMP ou quoi que ce soit... Ce qui m'intéresse, c'est de savoir ce qui est fait sur place avec l'enfant. Il ne sera jamais universitaire... Moi ce qui compte c'est qu'il évolue, qu'il soit le plus autonome possible, qu'il soit heureux... »

(Maman d'un enfant avec autisme)

« Ce que je voudrais, c'est une institution où il soit heureux, bien encadré et qu'on s'occupe bien de lui. Qu'il y ait un bon dialogue avec les parents, qu'on les écoute. Qu'on puisse avoir une solution quand nous on ne peut pas s'occuper de lui. C'est ça que je cherche... Mais visiblement, c'est beaucoup demander. »

(Maman d'un jeune avec autisme)

Cela dans l'environnement le moins restrictif possible. Que faut-il pour accéder à cela ?

- Etre informé sur ce qui existe.

Où il y a une prise en charge globale ? Ici, tout est morcelé.

Il y a d'abord le service d'accompagnement qui évalue, puis qui dit ce qu'il faudrait faire pour l'enfant. Mais ils sont où les intervenants ? On les trouve où ?

Nous on nous a dit « il faudrait qu'il fasse partie d'une troupe de théâtre, parce qu'il a de bonnes capacités d'imitation... On la trouve où la troupe de théâtre spécialisée pour autistes ?

Actuellement, le service d'accompagnement lance des idées, mais les services ne sont pas là ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

- **Etre informé des résultats aux tests effectués.**

« G a neuf ans, ça fait quatre ans qu'il va dans cette école. Au début on ne savait pas ce qu'il avait. C'était donc au jour le jour qu'on s'adaptait. Ce n'était pas évident du tout ! » (Maman d'un enfant avec le syndrome d'Asperger)

« Il (le pédopsychiatre) me disait que F. était un enfant « particulier ». Ça a duré des mois, jusqu'à ce que, à force de chercher moi-même, je lui dise « vous savez, je pense qu'il est autiste ». Là, il s'est fâché, et il m'a dit « Non, il n'est pas autiste. Il a un syndrome d'Asperger, c'est différent ». Alors là, je suis restée toute bête. Je me suis dit : « Pourquoi a-t-il fallu autant de temps pour me le dire ? » Enfin, la confiance n'y était plus. Il voulait que je continue les séances, mais je pense que c'était plus par intérêt personnel qu'autre chose,... Moi, j'avais trouvé ce que je cherchais, et je ne voyais pas pourquoi continuer ; pas avec lui en tout cas... »

(Maman d'un enfant avec le syndrome d'Asperger)

« Alors ils ont fait le test d'intelligence par le PMS qui s'est révélé très très bien. On m'a même dit qu'il était plus intelligent que la moyenne ; moi je ne sais pas ce que ça veut dire... On peut être intelligent dans des domaines mais pas dans d'autres... Mais ils n'ont jamais voulu me donner les résultats, le rapport. Je les ai demandés mais... C'est le PMS qui ne veut pas le donner, ou ?... »

A partir du moment où vous autorisez le test, ils devraient vous communiquer les résultats ?

« Ben, non ils ne l'ont jamais donné. Parce que moi j'ai un dossier sur G, je ne le demande pas pour faire plaisir... Chaque fois que je vais voir des psys ils me demandent les rapports... mais ils m'ont dit « ah non, on ne peut pas vous les donner ».

« Ça remonte à la fin de sa première ou deuxième maternelle, il avait 5 ou 6 ans ».

(Maman d'un enfant avec le syndrome d'Asperger)

- **Etre informé sur ce que fait l'enfant en-dehors de la maison**

« Et donc la communication de l'institution vers les parents je trouve ne passe pas très bien pour l'instant. Pas par volonté d'obstruction, mais par manque de personnel pour parler sur place, et que c'est difficile de commencer à écrire dans le carnet « cette semaine, on a été au cheval ; on a fait ci on a fait ça ». Alors la communication ça veut dire quoi ? Alors pour moi à partir du moment où l'enfant est en institution cela veut dire pour moi se représenter ce que fait l'enfant quand il n'est pas là. Parce que moi en tout cas je n'ai pas pris l'option de le mettre en internat pour ne plus le voir.

Non, je veux rester partie active dans son éducation, et savoir ce qu'il fait. Donc, ça peut être ça. Ça peut aussi vouloir dire se réunir de temps à autres pour comparer ce qu'il fait avec les uns et les autres.

(Maman d'un jeune avec autisme)

« Ils sont très axés sur le secret professionnel, parce que ils sont plus d'obéissance médicale et que pour eux, bon... Moi c'est un côté qui m'a beaucoup gêné, je l'ai dit, on en a parlé... Je leur ai dit « si j'ai envie de faire une photo du minibus, je ne vois pas où est le problème. Si j'ai envie d'avoir les noms des différents enfants qui fréquentent et qui sont en contact avec N. je ne vois pas où est le problème, ... »

(Maman d'un enfant avec autisme)

« Nous, on aurait voulu avoir un petit film pour nous aider à pouvoir nous occuper de lui à la maison. Je ne demandais qu'à collaborer, mais je ne sais pas comment m'y prendre. Toute la journée avec une ficelle, il devient enragé, l'enfant. Nous, on nous dit « il fait du jardinage, il sait reconnaître,... »

Vous n'avez pas de cahier ?

« Non. Au début, ils faisaient des réévaluations, des rapports,... Maintenant il n'y a plus rien. De toute façon, ils ne tiennent pas compte de ce que les parents disent ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

« Et au-delà de ça, (dans certains cas) non seulement il n'y a pas de dialogue avec les autres professionnels, mais il n'y a pas de dialogue avec les parents. Or, ça c'est un point essentiel. Voir ce qu'on fait avec leurs enfants, qui s'en occupe, quels sont les moyens qu'on se donne. Ça c'est bien légitime pour les parents. (...) Ce que nous on revendique c'est le droit de dialogue et d'échanger des informations. Et le droit pour ces enfants d'avoir un vrai projet rééducatif »

(Neuropédiatre)

« Moi pas plus tard qu'hier, j'ai vu une maman qui m'a dit qu'elle ne savait pas ce qui était fait avec son enfant. Qu'elle voudrait bien savoir... J'imagine qu'il y a bien de activités, mais elle ne sait pas lesquelles. Qu'elle aimerait bien qu'ils travaillent avec des pictos, mais qu'il y a une attitude de dire « Qui es-tu pour nous dire ce qu'on doit faire ? » C'est à peine si on ne lui dit pas « je te rappelle que si ton enfant est dans cet état-là, c'est un peu à cause de toi ». Ce n'est pas général, mais ça existe. »

(Neuropédiatre)

Cela signifie qu'il faut assurer que le parent

- **Soit en mesure de choisir les services librement en étant informé facilement des modalités d'intervention qu'ils proposent :**

« Il faudrait des endroits où on peut se renseigner sur les institutions, savoir combien d'enfants autistes y sont, si ils utilisent les pictos,... des choses très concrètes comme ça pour qu'on puisse choisir en fonction des besoins qu'on ressent chez son enfant ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

- **Qu'il doit pouvoir s'inscrire comme décideur dans le suivi de son enfant (Besoin de liberté d'action, de liberté de choix)**

« Il n'y a pas de perméabilité de contacts non plus importants entre les équipes de professionnels et les gens de terrain. Quand vous arrivez chez un neuropédiatre ou chez un médecin quel qu'il soit, et qu'on vous dit que votre enfant est autiste, il n'y a pas de réponse. On vous le dit, et puis vous vous êtes là, « ah oui, d'accord, super, et je fais quoi maintenant ? ». Alors ils ont quelques institutions qu'ils continuent à suivre, et qu'ils ont entendu que l'enfant y va, et ils renseignent ces institutions-là, sachant que le résultat est bon parce que l'enfant évolue correctement, etc. mais sans nécessairement savoir de manière approfondie [...] »

(Maman d'un jeune avec autisme)

La solution c'est de retirer le petit et de le mettre ailleurs, mais où ?

(Grand-mère d'un jeune avec de l'autisme)

« Evidemment, c'est plutôt l'école comportementale qui dit ce genre de choses, qu'il faut leur apprendre des choses et que cela les sort aussi de leur isolement. Et on a l'impression que certaines structures restent plutôt dans l'observation et l'interprétation du comportement des enfants.

On manque de dialogue avec les structures de prises en charge. Or, on veut bien discuter, mais ce qu'on a du mal à entendre, c'est qu'on ne veut pas discuter. Il y a des structures qui disent aux gens « si vous faites affaire avec le SUSA, vous n'avez plus rien à faire chez nous ». Il y a une espèce de deux modes... Il faut choisir votre camp et nous faire une confiance absolue ».

(Neuropédiatre)

« Il y a un ensemble de choses pour lesquelles c'est difficile... J'ai voulu évoquer ce qui se fait, par exemple le régime sans gluten... Là, je me suis fait (remballer). C'est le genre de choses qu'ils ne veulent pas entendre ».

(Papa d'un jeune avec autisme)

- **Qu'il puisse, s'il le désire, interroger un organisme tiers pour l'évaluation de la pratique. Un service qui puisse évaluer la pertinence et l'évolution du suivi.**

« Le problème c'est, comme je l'ai expliqué, le manque de perméabilité entre les systèmes. C'est de se dire « ça ne marche pas, ça na pas l'air de prendre avec l'enfant, il faut qu'on passe à autre chose,... Changer de structure [et voir si ça va mieux]. Et je pense qu'il n'y a pas qu'une seule réponse ».

(Maman d'un enfant avec autisme)

« L'autre besoin que j'avais, c'était aussi d'avoir quelqu'un qui puisse jouer un peu le rôle de « contrôle », de relais d'une manière à évaluer les besoins de prise en charge. Par exemple, réévaluer la pertinence de l'observation à domicile pour évoluer vers une évaluation de l'évolution pédagogique. C'est un besoin de tous les parents aussi que d'avoir un œil extérieur à l'institution,... »

« Or, comme le réseau professionnel est cloisonné, quand votre enfant est à l'hôpital psychiatrique, ils sont obligés de perdre du temps parce qu'il n'y a pas d'endroit pour dire « tiens, l'enfant peut être réintégré dans l'enseignement traditionnel, pas forcément l'enseignement spécial, en suivant une thérapie sur le côté, je ne sais pas... Imaginons tous les cas de figure. Ils n'ont pas de liste d'écoles-ressources, ils doivent chercher eux-mêmes, faire aussi leur chemin ».

(Maman d'un enfant avec autisme)

« Aussi le fait qu'à l'école, il n'a plus du tout de psychologie ou de choses comme ça qui peuvent permettre à essayer de décrypter ou à essayer de comprendre des choses, tout simplement ».

(Maman d'un enfant avec autisme)

- **Un suivi qui est équitable en services-ressources**

« A un certain moment, on s'est dit qu'il fallait l'orienter vers autre chose, qu'il y ait de l'éducatif aussi, lui apprendre à être propre... Tout ça, quoi. Je pensais que dans ce pays, il y aurait bien moyen de trouver un peu de tout... Mais visiblement, non. Alors, comme dans notre situation, il nous fallait un internat et que ce n'est proposé en continu toute l'année que ... on a continué dans le système où on était (INAMI)... »

(Papa d'un jeune avec autisme).

« Alors, comme elle devenait plus grande, pour nous soulager un peu elle est allé un peu en hôpital psychiatrique ».

(Parents d'une jeune avec autisme)

- Autrement dit : un suivi qu'on se sent libre de choisir, en fonction de son propre projet ou de l'incompatibilité du jeune avec l'environnement qui l'accueille. Les réponses : créer des internats et autres structures en suffisance ? Faire évoluer la pratique en favorisant le recours à une ressource externe à la pratique quotidienne? Organiser une évaluation des pratiques ?

Tu as été à l'internat ?

« Oui, à ..., mais je m'ennuyais beaucoup »

C'est vrai ?

« Oui, on restait là à ne rien faire. »

(Jeune avec autisme)

4.2.4.4 Une évolution souhaitable vers l'évaluation des pratiques ?

« Reconnaître les travaux et l'importance que les études montrent pour la stimulation intensive. Parce que certaines personnes font aussi de « l'intensif » dans la mesure où ils les accueillent pendant longtemps...

Mais la stimulation intensive, ce n'est pas cela... »

(Psychopédagogue)

« Et donc, j'entendais aussi à une conférence « j'ai fait le choix de voir les enfants comme des individus, et pas comme des petits singes ». Et donc, ça c'est un discours qu'on entend et que... C'est quelque chose qu'on répète à ses élèves qui le répètent à leurs élèves,... Mais sans savoir ce que c'est. Je suis persuadé que cette thérapeute n'a jamais été voir ce qui est fait dans une séance interactive précoce. Et ça, ça véhicule l'image qu'on considère les enfants comme des chiens de Pavlov ».

(Neuropédiatre)

« Et il y a un problème d'évaluation de l'argent qui est consacré. Tout le monde, dans le champ de la santé, tout le monde à un moment est l'objet de critiques par rapport à ce qu'on offre. Telle institution est critiquée par telle famille, tel médecin est critiqué par telle famille... Ou les psychologues,... Ou moi je suis critiqué par des familles qui vont ailleurs ou je reçois des familles qui viennent ici en critiquant le précédent. Je pense que tout le monde est dans le même cas. Mais il y a des gens qui viennent en disant « Mon enfant est pris en charge dans telle structure, ça coûte autant... Et on ne fait rien. Ou bien on fait des choses mais on ne dit pas ce qu'on fait. Et ça je pense que ça pose problème. Donc, ça je crois que si on veut évoluer dans le domaine du handicap, il faut évaluer ce qu'on fait. Et ça c'est un grand défi, parce que ça fait bondir tout le monde. »

(Neuropédiatre)

- **Soutenir les parents dans leur propre projet, en prolongeant Prolonger l'action des services de diagnostic et de référence comme organisme externe spécialisé. Assurer un relais spécialisé qui puisse être sollicité lors de problématiques ou de missions ponctuelles**

Pour l'orientation (le rôle actuel du centre de référence) mais aussi dans l'évolution

« Des cas qui n'étaient plus gérables ? Disons aussi qu'ils sont malheureux... Il fallait trouver une plus petite structure, et on a réussi, ça c'est bien passé. Une structure familiale de huit ou dix dans une maison. Et là ce n'était pas une école, c'était une institution, et M. était beaucoup mieux ; cela n'était pas comparable »

Et donc il y a des moments où le système scolaire est trop contraignant pour les enfants ?

« Tout-à-fait, c'est certain ».

(Directrice d'école)

« Au stade où en était N., il était impensable de le mettre dans des choses où il aurait appris de la... par exemple du Teacch. A l'époque c'était impensable. C'est quelque chose qui l'angoissait ».

(Maman d'un enfant avec autisme)

« Quand on explique un petit peu au proviseur et à la préfète les problèmes, on va le mettre dans la classe la plus difficile (au niveau comportemental des élèves qui s'y trouvent)... C'est très réfléchi... En fait il a changé trois fois de classe. Ça non plus cela n'a pas été génial [...]. Et la dernière fois c'était quand même début novembre qu'il a dû changer de classe. Donc cela faisait quand même quelques mois passés, il a fallu tout remettre en ordre».

(Maman d'un jeune avec syndrome d'Asperger)

Mais aussi dans une perspective dans le temps, pour un conseil sur les démarches à entreprendre.

« Et là on a remarqué que C. ne supportait pas d'être enfermée. Elle ne supportait pas sa place. Ils ont essayé de la faire participer à un programme TEACCH, ils l'ont mise dans un petit truc (box) ; on avait même essayé d'en faire un ici, mais elle commençait à courir partout, et elle cassait tout. Et là on a compris que ce n'était pas pour elle, parce que elle devenait agressive, elle mordait les éducateurs. Ils ont laissé les portes ouvertes et ça allait mieux. Alors, comme elle devenait plus grande, pour nous soulager un peu elle est allé un peu en hôpital psychiatrique. Elle revenait toutes les deux semaines.

Puis, quand elle n'a plus voulu y aller, on a de nouveau recherché une école, mais ça n'allait pas bien parce qu'il n'y avait pas assez de personnes qui s'occupaient d'elle. De septembre jusque septembre. On a donc cherché une autre solution, en hôpital psychiatrique puisque là il y a plus d'encadrement, mais l'école nous a dit, une fois qu'on avait trouvé que c'était dommage parce que C commençait à s'habituer. On aurait voulu pouvoir alterner, qu'elle aille certains jours à l'école et certains jours à l'hôpital, mais à l'hôpital ils ne voulaient pas ».

A l'école, quand elle est accessible, pour inviter à l'organisation d'éléments favorables à l'évolution harmonieuse de l'enfant.

- Assurer l'établissement d'un dialogue et de la transmission de l'information

(en parlant des autres élèves) « Alors ils me traitent de trisomique. Mais alors moi je fais une colère à ce moment-là ».
« C'est l'éducatrice qui me disait « ils ne savent pas donc ils disent un peu n'importe quoi ». Donc ils disent un petit peu sans savoir parce qu'ils ne savent pas. Donc ils se demandent un petit peu quand même si il ne faudrait pas leur expliquer ».
(Jeune avec le syndrome d'Asperger et sa maman)

« Ce qu'il aurait fallu, c'est que quelqu'un puisse accompagner, rencontrer tous les profs. Quelqu'un qui aurait pu l'accompagner dès le début, expliquer aux professeurs, expliquer à la classe... »
(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

« Elle (l'éducatrice) était fort étonnée que la classe n'était pas au courant. C'était parce que le préfet ne voulait pas que l'on mette la classe au courant. Il y avait un prof qui était là et qui l'a une heure semaine en rattrapage, et elle n'était pas du tout au courant. Elle l'a découvert la semaine passée. »
(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

« Certains enseignants ont été mis au courant (par le préfet), mais pas tous. Moi, j'avais trouvé sur internet « comprendre l'enfant Asperger » et je l'ai passé (au préfet) en disant que cela serait peut-être intéressant pour informer les professeurs. On l'a affiché dans la salle des profs... Ceux qui le lisaient le lisaient, et ceux qui ne le lisaient pas ne le lisaient pas... Mais tous n'étaient pas au courant. »
(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

« Et donc au niveau primaire cela n'était pas facile non plus, mais au moins, il n'y avait qu'un prof. Quand il y en a plusieurs c'est déjà plus compliqué. »
(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

- **Aider à la mise en place d'un responsable de la coordination.**

« Le reproche que j'ai aux classes Teacch dans le secondaire, c'est qu'ils s'adaptent au système du secondaire au lieu d'avoir un système TEACCH.

En général, les jeunes ne bougent pas trop. C'est déjà bien, ils ont leur classe, c'est les professeurs qui se déplacent. Mais le problème c'est qu'il y a trop de professeurs ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

*« Il y a beaucoup de personnes différentes, mais peu de possibilités de se coordonner. Parce que même si on se met d'accord de travailler comme ceci ou comme ça avec l'élève... SI dans les faits, il n'y a pas une personne qui fait le lien et qui voit que telle personne travaille comme ceci et que tel autre enseignant travaille autrement, mais que la mayonnaise puisse prendre, parce qu'il y a une personne lien. C'est très difficile. C. qui vient de monter du fondamental, même la signification d'un même mot... Si moi je disais pour C. il faut faire ça ; ou on faisait comme ça mais il vaudrait mieux faire comme ça... mais le message passe sur papier... il faudrait qu'il passe de vive voix... Il faut pouvoir dire que quand je dis telle chose pour C. cela veut dire ça et pas autrement... Donc, c'est des choses très précises et il faut un temps fou. C'est bêtement ça... Parce qu'il n'y a pas de lien. C'est peut-être dans ce sens-là qu'il faudrait rechercher au niveau du secondaire, du moins... De pouvoir trouver une **personne** qui serait **ressource**».*

(Enseignante)

- **Renseigner sur les stratégies et les outils. Notamment pour les situations d'intégration dans l'enseignement ordinaire**

Qu'est-ce qui était mis en place pour faciliter cet accueil et son organisation ?
Tutorat ? Panneau de communication ? Structuration visuelle de l'espace, des consignes et du temps ?

« Rien n'a été mis en place... Rien ne m'a été proposé »

(Enseignante)

« Lorsque cet accueil est bien géré, encadré par des personnes extérieures qui viennent cadrer l'enfant en classe, il y a des possibilités de réussite. Mais il faut arrêter de demander à une institutrice maternelle qui doit gérer seule 28 enfants de 2 ans et demi à trois ans de trouver des solutions pour gérer un enfant ayant de gros problèmes comme l'autisme ou le retard mental, l'hyperactivité, les caractériels,... Ce n'est bon pour personne : ni pour l'enfant en difficulté, ni pour les autres élèves, ni pour l'institutrice ».

(Institutrice)

- **Organiser les temps libres, encourager la recherche de solutions**

Pensez-vous que les récréations sont un moment de socialisation privilégié auquel ils doivent participer avec les autres ?

« Ca c'est un problème quand même pour les artistes »

« Ce que je constate en tout cas, c'est que les problèmes arrivent quand ils sont en choix, qu'ils doivent choisir et qu'ils n'ont pas de structure qui les aide à choisir. Or, la récré c'est ça par excellence. C'est un moment où on est livré à soi-même avec très peu de choses à quoi se raccrocher, finalement »

« Il y a beaucoup d'angoisse »

(Directrice d'école et enseignantes)

« J'ai bien vu hier, on se moquait de lui,... A priori, cela je ne m'en rendais pas vraiment compte. Mais j'ai quand même vu que les enfants voyaient qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, et qu'ils... enfin qu'il est seul »

(Psychologue)

« Il faut essayer d'utiliser tout l'espace disponible ».

« La récré est angoissante pour beaucoup des enfants que l'on a, pas seulement les artistes (enseignement spécialisé de type 2). Et donc on va faire une réflexion ici pour voir un peu comment on peut aménager les récréations pour ceux qu'elles angoissent ».

« Ceci dit, il suffit parfois pour certains d'un objet particulier, et c'est vrai que ça pose problème parce que ce n'est pas généralisé aux autres enfants, donc cela crée quand même... Alors qu'on sait pertinemment bien qu'il serait beaucoup mieux avec tel type d'objet. A un moment on l'a fait.

« Moi je crois que rien que laisser la porte entrouverte, qu'ils puissent passer de temps en temps se mettre en sécurité et puis retourner, ne pas les forcer. C'est un peu comme quand il y a beaucoup de bruit dans les grandes fêtes, les grandes salles. C'est eux qui gèrent leur temps. Et la récréation pourquoi pas ? Ils ont un peu leur temps plus calme, mais s'ils veulent retourner un peu dans le bruit, eh bien... »

« Moi je trouve que ce qui est bien c'est qu'il y ait deux zones au moins. Une plus bruyante et une plus calme ».

(Enseignantes et directrice d'école)

- **Adapter l'évaluation**

« Et aussi ce dont on aurait besoin, c'est des moments pour pouvoir évaluer les enfants... Qu'on soit tous là pour pouvoir se mettre d'accord... ».

(Enseignante)

« Quand je l'ai rencontré la première fois (le professeur de mathématiques), il m'a dit « oui, je sais qu'il a des problèmes, mais c'est comme ça, tant pis ... Il sera pris comme les autres, je ne lui ferai pas de cadeau. Même si il a des difficultés, il est plus lent qu'un autre, mais tant pis il n'aura pas deux minutes de plus ce sera comme ça et pas autrement »

(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger en intégration scolaire).

« Une autre chose qui se pose comme question, c'est les réunions pour préparer les PEI, les programmes des enfants et tout ça... Là on n'a pas assez le temps. On fait avec les moyens du bord, et on n'est pas toujours tous sur la même longueur d'ondes parce qu'on n'a pas le temps de ... Oui, on organise parfois l'une ou l'autre rencontre en matinée, mais on se rend bien compte que cela fait une organisation pas croyable dans l'école, parce que quelqu'un doit prendre notre classe qui n'est quand même pas une classe facile. Les gens n'aiment pas spécialement rester quatre heures avec des élèves qu'ils ne connaissent pas, comme les élèves n'aiment pas non plus être pendant quatre heures avec quelqu'un qu'ils ne connaissent pas ».

(Enseignante)

- **Inviter les parents à rassembler l'information utile pour répondre aux besoins des structures dans le cadre des transitions.**

« Le passage du primaire au secondaire. Ici dans l'institution c'est vrai que c'est moins fort, parce qu'il y a un passage qui se fait plus naturellement avec l'éducatrice, mais c'est vrai que quand on fait passer en enfant d'une autre école, on a l'impression qu'il y a vraiment une cassure qui se fait tant dans la manière d'aborder l'enfant que du passage d'information que dans le fait que... Il y a vraiment une cassure au niveau des moyens pédagogiques d'approcher les apprentissages, comme par exemple les notions temporelles, rien que les notions temporelles, l'approche est différente d'une approche à l'autre.

Et par exemple l'utilisation de l'agenda est différente d'une école à l'autre aussi. Par exemple dans une école il y a une page par jour et dans l'autre tous les jours répartis horizontalement ; enfin, cette différence est importante.

Ce type de partage d'information est difficile à faire par écrit, parce que c'est ardu de lire... Et ça ne donne pas une image du fonctionnement de l'enfant ».

(Enseignante)

« L'année passée, on fonctionnait avec un pédopsychiatre et O. qui est psychopédagogue. Eux ont un regard extérieur, donc ils peuvent prendre du recul. Les pédopsychiatres et les psychopédagogues sont capables de nous donner des pistes. Et puis, si il y a un problème avec un enfant, le pédopsychiatre peut aussi nous dire « c'est normal, il y a eu ça dans le passé, il a ceci ou une rechute de cela... »

Et vous, ça vous semble important ce type de soutien ?

« Pour moi oui, autant en pédagogie qu'en tant qu'instit autant au niveau médical. Parce que ça apporte des pistes. C'est une prise de recul, pouvoir avoir des pistes »

(Enseignante)

- **Pour apporter aux intervenants un regard extérieur, non seulement pédagogique mais aussi relationnel**

« Pour moi cette année il n'y en a plus qui sont suivis, mais moi ma demande avait été en début d'année d'avoir un suivi dans ma classe. Une structure de classe. Pas un suivi qui soit un suivi pour un élève en particulier, (...) Mais par rapport à l'ensemble de la classe.

(Enseignante)

Un enfant, il y a un ensemble de choses qui se passent autour de lui et qui font que les choses se passent bien ou que c'est plus difficile... Et donc effectivement il y a une part d'aspects pédagogiques et une part d'aspects relationnels. Il est important d'avoir le contexte dans lequel l'enfant se trouve. »

(Psychologue)

- **Une rencontre de pratiques**

« Ce qui est intéressant alors c'est que parfois quand on a le nez de manière récurrente sur les difficultés, c'est parfois bien que quelqu'un vienne de l'extérieur... Pour moi, c'est ça le processus qui me semble le plus important. Parce que quand on n'est pas tout le temps face à la difficulté, on est mieux à même de pouvoir penser des difficultés qui tournent autour de l'enfant, et se rencontrer peut amener à relancer la discussion autour de l'enfant qui, avec la pathologie autistique, est parfois un peu stéréotypée... On est un peu en mal de repenser les choses. »

(Psychologue)

- **Un besoin de pouvoir effectuer un travail de suivi, de repérage et de prévention.**

*« Et ça il y aurait aussi un travail de **prévention** qui devrait pouvoir être fait. Savoir être avertis plus tôt des problèmes qui commencent à pourrir et essayer de mettre en place des stratégies plus tôt ».*

(Psychologue)

« Actuellement, se déplacer, écouter les difficultés, y réfléchir, voir ce que l'on peut mettre en place,... Il y a un volet prévention que l'on n'a pas l'occasion de faire systématiquement ; mais quand il y a des gros problèmes de comportement évidemment on est interpellé. Donc on essaye de trouver des solutions et des stratégies. C'est malheureusement souvent comme ça que ça se passe dans l'enseignement ordinaire »

(Psychologue)

« Mais ce volet de prévention, il devrait pouvoir être fait au niveau des classes, certainement au niveau des classes TEACCH. Mais le problème, avec les classes Caroline... C'est qu'il y en a beaucoup qui ne sont plus Caroline... On a ce problème. (Psychopédagogue)

A l'école, enseigner aux enfants avec autisme, c'est se confronter à la difficile gestion de la diversité des profils.

Les classes TEACCH

« Jusque là, tant qu'il n'y avait pas de diagnostic d'autisme, il n'était pas question de classes teacch, donc il a été dans un enseignement spécial de type 3 dans deux écoles différentes. Et une fois qu'il a eu le diagnostic, il n'a pas été dans certaines classes TEACCH, parce que le niveau des autres était trop bas pour lui, et donc ils (les encadrant) ont estimé que ce n'était pas approprié. Puis il a été pour la première fois en classe TEACCH en secondaire où il s'est fait jeter au bout de trois mois pour problèmes de comportement soi-disant [...] Ici, il va dans une classe qui n'a pas son niveau ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

Encourager l'accès au droit à un accueil scolaire adapté à son niveau de compétences : reconnaître la situation des enfants avec le syndrome d'Asperger ou l'autisme de haut niveau.

« Nous on aurait tellement rêvé d'avoir une classe pour autistes de haut niveau. Parce qu'ici, il va dans une classe qui n'a pas son niveau. »

« Oui, cela aurait été idéal. Il n'est plus au stade de mettre des cubes dans des trous. Il est avec des gens qui sont à peine verbaux... »

(Maman et papa d'un jeune avec autisme)

« On ne peut pas répondre à ses besoins intellectuels. Même si on fait des activités plus individuelles, il y a le problème qu'il ne veut pas travailler parce qu'il voit qu'on propose des choses plus faciles aux autres élèves. »

(Enseignant)

Enseigner à des enfants avec autisme : la difficile gestion du contexte

« On n'est pas que structure-structure, appliquer des recettes ou des repères. Il faut réfléchir.

- *dans une école où on ne fait pas que du TEACCH, c'est impossible de ne se focaliser que sur la structure, on adapte en fonction du milieu dans lequel on est.*
- *D'ailleurs dans le petit livret qu'on donne aux parents, on explique un peu tout le fonctionnement du secondaire, pour tous les parents, pas seulement pour les enfants autistes, on dit que c'est une méthode qui est adaptée à notre société aussi, au fonctionnement de l'école d'après les besoins, mais la mentalité américaine n'est pas la mentalité européenne...*
- *Oui, si on voit les premiers films et qu'on voit l'origine, on se dit que ce n'est pas possible ici.*
- *Vous vous adaptez...*

Oui, on est obligés. Et je crois qu'on ne pourrait pas fonctionner comme aux Etats-Unis à 100%. On a quand même une autre mentalité ».

(Directrice d'école)

« Disons que ce que nous on met en place au niveau du travail qu'on fait avec eux peut servir aux autres enfants. Mais je suis sûr et certain que l'on ne le suit pas à 100%. Parce que si on le suivait à 100% ce serait trop médical. On fonctionne comme une école, et on a introduit le teacch dedans. Donc il y a des petites périodes pendant la journée où on fait du teacch, le petit coin à part, le travail à faire d'un côté et le travail fini de l'autre... Ca ça se fait de temps en temps. C'est vraiment la méthode teacch pure. Et puis tout le reste on a adapté justement en rencontrant d'autres écoles, dans le brabant wallon et autre où on a dit tiens on a fait ça... ».

(Enseignant)

Les freins institutionnels au développement des classes TEACCH :

« Mais au vu de la demande, on pourrait ouvrir 10 classes TEACCH. On refuse... On n'en prend presque plus de l'extérieur... On prend ceux qui montent du primaire, par manque de moyens, c'est tout... Parce que dans le temps on avait trois classes TEACCH. Parce qu'on n'avait pas les moyens. Primo, les locaux sont trop petits, mais surtout l'encadrement. Ce sont des classes qui demandent tellement d'investissements dans le personnel que si on ajoute dans les TEACCH on enlève pour les autres. Donc, il faut maintenir un certain équilibre ».

(Directrice d'école)

« On en parlait encore ce matin. Ils voient que ce qu'on fait avec les enfants leur plaît, et qu'automatiquement, les parents sont contents aussi. Et donc ils vont essayer d'envoyer des élèves chez nous, pour essayer de faire une classe en plus. Moi je leur ai bien dit si vous faites ça, faites en sorte qu'il y en ait au moins trois ou quatre en une fois. Comme ça on peut organiser une classe en plus. Comme ça si d'autres arrivent plus tard, on peut les regrouper dedans. Mais on ne peut pas pour un ou deux élèves comme ça plique ploc ce n'est pas possible, et on ne veut pas dépasser le nombre de six élèves par classe ».

(Enseignant)

Des files d'attente en années pour les uns, un besoin de coordination pour les autres ? Qu'est-ce qui influence le choix des parents ?

Outre l'inadaptation de l'école du fait de l'anxiété qu'elle provoque, il y a des facteurs d'exclusion plus « institutionnels », même au niveau des classes TEACCH. Ceux qui ont été cités sont :

- Le fait que cette pédagogie spécifique convient à d'autres élèves que ceux qui ont de l'autisme ; cela étant par ailleurs perçu comme un intérêt pour ceux qui les fréquentent, mais cela entraîne une diminution des « places » réputées accessibles aux enfants avec autisme :

Pensez-vous que la pédagogie TEACCH est applicable à d'autres élèves ayant d'autres problématiques que l'autisme ?

« Absolument ».

Et que les classes qui les accueillent devraient également être équipées ?

« Oui, tout -à-fait. Pas seulement les élèves qui ont des troubles du comportement, mais je dirais presque tous les élèves. Les repères temporels ; un de nos meilleurs élèves a des problèmes de repères de l'espace et de repères temporels. Tous. C'est en général pour l'enseignement de type 2. Et plus ils sont faibles, plus ils en ont besoin. [...] Dans la section TEACCH il y en a moins qu'avant.

Avant, il y avait des classes où il y avait plus d'élèves autistes. Enfin c'est un peu aussi une décision institutionnelle, ça vient du conseil d'administration, que ce ne soit pas des classes à 100% autistes, mais pour des élèves aussi pour qui cette méthode convient ».

Et cela apporte un plus ?

« Cela apporte un plus, tout à fait. Au point de vue communication et relationnel, c'est beaucoup mieux ».

(Directrice d'école)

- **L'acquisition de la propreté**

« Je sais comment il faut que je présente les choses quand je m'adresse aux institutions. Je connais ce qui fait peur, ce qui les rend inaccessibles, et je commence par là pour ne pas perdre mon temps : je leur dis qu'il est autiste et qu'il n'est pas « propre ». Et si cela ne pose pas de problèmes, cela vaut la peine d'aller plus loin et d'entrer plus en avant dans les détails. »

(Papa d'un jeune avec autisme)

Etes-vous d'accord avec la phrase suivante : les enseignants estiment que la propreté (excréments) est un critère qui peut justifier un refus d'inscription ?

« Dans la pratique chez nous ça peut arriver. On a déjà refusé ».

Mais ça peut arriver plus tard. En primaire non, en tout cas ?

« C'est vrai qu'on a eu des cas où un enfant n'était pas propre en primaire et qu'il y est parvenu en secondaire. C'est vrai qu'en primaire, cela serait dangereux de mettre la barre trop haute quelque part... Oui, nous ils arrivent presque tous alors qu'ils ne sont pas encore propres. Quoiqu'il y en a qui arrivent encore à progresser ».

Donc en primaire ce n'est pas un critère d'exclusion, mais dans le secondaire ça peut le devenir ?

« Ça le devient de plus en plus, oui. A la demande des enseignants ».

Il faudrait changer quelque chose ?

« Le problème c'est qu'il y a les autres. Si il y en a un qui a des problèmes de toilette, il faut passer son temps à le changer, à le laver, et qui s'occupe des cinq autres » ?

(Enseignante)

- **L'absentéisme**

« Parce que moi j'ai deux élèves qui viennent d'autres écoles, parce qu'ils ont accumulé des absences, des retards et autres, mais nous on les accepte quand même... De toute façon, ce n'est pas nous qui décidons de la recevabilité de leur retard ou de leurs absences non justifiées. Ca c'est la communauté française, les mutuelles, enfin tous ces acteurs qui font que ce sera accepté ou pas. Nous on les accepte...

Ils sont en retard, ils sont en retard... Nous on ne voit pas vraiment l'intérêt de les renvoyer parce qu'ils ont déjà fait plusieurs écoles d'où ils se sont fait renvoyer. Alors quel intérêt ? Cela ne va rien changer. Ils vont rester à la maison, et... C'est mon optique à moi, pas forcément celle d'autres professeurs... Mais comme ils sont déjà dans l'enseignement spécialisé...

Où et-ce qu'ils peuvent encore aller après ? Il n'y a pas... Dans les IPPJ ? Mais non ils ont une spécificité, on ne va pas aller les mélanger avec des élèves qui ont des difficultés de comportement ou grossièrement dit des crapules ou autres, donc... Autant les laisser ici. Tant qu'on ne nous dit rien, tant qu'on ne nous oblige pas de les mettre dehors parce qu'ils ont autant d'absences, on ne leur dit rien, quoi. Ils reviennent de temps en temps.

Le décrochage scolaire, ce n'est pas que dans l'enseignement ordinaire ; il y en a aussi dans l'enseignement spécialisé, il y en a partout,... »

(Enseignant)

Etes-vous d'accord avec la phrase suivante : l'absentéisme scolaire peut être une cause d'exclusion ?

« On n'a pas vraiment ce problème. C'est rare quand ils sont absents ».

« Si il y a deux ans, il y a eu une famille. Alors on a demandé à la direction pour qu'il y ait un suivi en disant qu'on n'avait aucune possibilité de pouvoir travailler sur les facultés s'il ne vient pas...

« Il a en effet été question d'exclusion ».

(Directrice d'école et enseignante)

L'exclusion... réservée aux enfants très déficitaires ou de situation sociale difficile?

G. a été inscrit dans deux écoles différentes. A trois ans et à quatre ans. Sa première exclusion a été prononcée après un an et trois mois et le second renvoi après quatre jours. On m'a demandé de le garder à la maison ».

(Maman d'un enfant avec le syndrome d'Asperger)

En filigrane, une problématique commune à l'accueil des enfants/adolescents avec autisme ou le syndrome d'Asperger (et d'autres enfants, quelle que soit l'origine de leurs problèmes):

- Les troubles du comportement

Quand tu as mal, tu sais le dire ?

« Oui, je sais le dire. Quand je reçois un ballon dans la figure, je me sens nerveux. Et donc je commence à hurler, je deviens fou et je tape des gens ».

Et tu tapes avant de dire que tu as reçu le ballon ?

« Oui, je tape le garçon parce qu'il m'a envoyé le ballon dans la figure ».

« C'est arrivé combien de fois ça ? »

« Deux-trois fois. Puis ça m'est arrivé de recevoir le ballon mais je n'ai rien dit.

Et quand on me frappe aussi. Maintenant, je ne me laisse plus frapper. Avant, je me laissais frapper, mais plus maintenant. Et puis quand on fait des gestes brusques, aussi. Et parfois je me fais taper par mon grand frère. Et là elle aurait dû me défendre ».

« Qui ? »

« Ma mère. Pourquoi tu ne l'as pas fait ? »

« Parce que tu avais frappé ton petit frère ».

« Je ne pouvais plus me contrôler [...] et je me souviens que quand j'étais à l'école un jour il y a [...] qui m'a immobilisé sur le sol parce que je ne voulais plus travailler. Et puis il y a eu une autre fois où il a été collé au mur ».

Toi ?

« Non, le prof »

(Jeune avec autisme (21 ans) et sa maman)

« Mais ailleurs on n'a pas de solution, parce que les autres écoles le mettent à la porte à cause de ses problèmes de comportement. Même en école privée on a essayé. »

(Papa d'un jeune avec autisme)

« Et la technique utilisée, après formation à l'autisme, pour arrêter les problèmes de comportement, c'était de s'asseoir, avec ses 130 kilos, sur un gamin de 12 ans... »

(Papa d'un jeune avec autisme)

« On se rend compte que de plus en plus, certaines écoles aiment bien les petits gentils bien calmes et bien enrobés. Mais à force nous on commence à la trouver mauvaise d'avoir toujours les cas plus difficiles ».

(Enseignant)

Mais en tout cas une chose, c'est que pour eux l'exclusion, ça n'existe pas. Malgré les difficultés, les troubles du comportement,... On sait que si cela s'était passé ailleurs, il y aurait eu une exclusion. Ici non, on prend les problèmes, et on y travaille. Mais cela, c'est parce qu'il y a deux ou trois convaincus, les « piliers », qui sont inamovibles, contre vents et marées. Et une direction qui appuie pas mal non plus ».

(Père d'un jeune avec autisme)

« Qu'en plus quand nous on a été visiter, ce qu'on en a aperçu au niveau de la population des enfants qui y étaient, c'est que c'était des enfants qui étaient plus lourdement atteints que N. et qui avaient des stéréotypes qu'on trouvait plus importants. Et on s'est dit « on veut sortir N. ».

Il y avait une fréquentation d'enfants, en tout cas dans le groupe des adolescents, nous ce qu'on ressentait c'est qu'il y avait beaucoup d'enfants qui étaient violents, et N ; n'est pas un enfant violent, et donc ce n'est pas un rejet de l'autre différent, c'est se dire que nous on ne voyait pas N porter ça ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

« Et donc il y a des parents quand ils viennent ici et qui voient naturellement la classe la plus lourde... Ils disent « oui mais moi mon fils n'est pas handicapé ». Et nous on leur dit que ces enfants ont aussi le droit d'aller à l'école, comme tout le monde. »

(Enseignant)

« C'est ça qui est très compliqué en plus de ce méandre institutionnel, c'est qu'une institution peut avoir une température différente simplement du fait des enfants qui la fréquentent. Sans critiquer la population qui la fréquente. C'est un état de fait. Et que le fait qu'un enfant autiste doux se retrouve avec des enfants autistes violents il va peut-être devenir violent lui-même... Parce qu'on sait qu'il y a des facteurs de mimétisme quand même chez eux donc... C'est très... Je pense que c'est très, c'est vraiment une matière très difficile à gérer, même sur le terrain ».

(Maman d'un enfant avec autisme)

D'où l'intérêt de pouvoir mobiliser des services ambulatoires spécialisés dans les problèmes de comportement.

« Et ce qui apporte énormément aussi, c'est quand on fait appel à Escape. Ils ont été dans une autre école pour deux cas bien précis, dans l'une d'entre elles ce n'est pas encore terminé, l'enfant est toujours en observation. Mais dans l'autre cas, cela a apporté à la classe des changements spectaculaires, qui étaient fondamentaux pour le gosse. Parce que suite à l'observation, on a proposé une série de modifications. Cela a transformé l'horizon pour cet enfant. Ça ça apporte énormément. C'est un service qui doit être demandé par les parents, ou par l'école avec l'accord des parents. Et aussi bien l'école que les parents doivent s'engager à suivre les conseils qui sont donnés. Il ne s'agit pas d'entendre qu'il faut passer à du A4, il faut le faire aussi. Eux font une observation à long terme, sur trois mois de temps à raison de trois fois par semaine. Ils observent dans tous les lieux de l'enfant ».

(Psychopédagogue - école)

« Et donc maintenant il y a Escape qui essaye de comprendre les problèmes de comportement, essaye de trouver des solutions, mais ça reste toujours pas facile ».

(Psychologue)

Il y a donc parfois aussi lieu d'envisager une réorientation.

Est-ce que vous croyez que ça peut être une transition ? Par moments on retourne en centre et par moments on envisage une réintégration dans l'enseignement ?

« On n'a jamais vécu cela mais il y a déjà eu des réflexions qui ont été faites sur la possibilité de passerelles. Même déjà une réflexion au sein de ... lors de réunions que l'on fait avec les enseignants : créer un groupe en-dehors de tout ce fonctionnement de l'école ; fonctionner avec moins de contraintes, donc pas de contraintes scolaires, et lorsque le problème de comportement n'existe plus et qu'on a réussi à le calmer, alors, structurer, pourquoi pas alors une passerelle de quelques heures par semaine dans la classe, et petit à petit augmenter son horaire dans l'école... Donc ça c'est un des projets. Mais entre la théorie et la pratique, il faudra des années sans doute. D'abord, il faut convaincre la Communauté Française. Il faut des locaux, et puis même si on a la chance de trouver l'argent pour aménager une maison, il faut convaincre la CF et la COCOF de payer le personnel par des subsides de fonctionnement », comme on dit. Donc, l'idée va faire son chemin, mais ce sera peut-être dans cinq-dix ans, je ne sais pas... Mais ce serait l'idéal, pour les autistes... Comme pour d'autres ».

Et par rapport aux structures qui existent actuellement, ce n'est pas possible de trouver une collaboration ?

« C'est une réflexion qui est d'actualité mais qui ne sera pas mise en application tout de suite à cause de problèmes de gestion financière entre autres. Oui... Il faut les subsides... Aussi bien la COCOF que la CF doivent accepter de payer les subsides de fonctionnement puis aussi sensibiliser le personnel qui accepte ce type de fonctionnement, donc engager du personnel qui travaillerait dans ce but-là. Mais ça n'existe pas. »

(Directrice d'école)

Un service à organiser : la coordination entre les centres.

« On m'a dit de ne plus l'amener à l'école. On était au mois de novembre ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

*« Je dirais que pour le moment, il y a une manque de **coordination** entre les structures, et pour les enfants qui ont de gros problèmes de comportement, ce n'est pas évident ».*

(Psychologue)

Une priorité : la gestion des situations « d'urgence ».

« Il y a effectivement un problème avec les enfants qui ne sont plus scolarisés à cause des troubles du comportement, et il n'y a plus de places ni dans les hôpitaux psychiatriques ni dans les IMP susceptibles de les accueillir parce que les structures sont pleines pour les hôpitaux pédopsychiatriques, et en ce qui concerne les IMP, leur structure ne leur permet pas d'accueillir trop d'enfants qui ont des problèmes lourds de comportement.

Et donc paradoxalement il y a donc bien des enfants qui sont à la maison, parce que leurs problèmes comportementaux sont trop lourds. Cela nous prend une énergie considérable parce qu'ils sont violents et agressifs et ils sont en famille... Alors qu'il n'y a pas de possibilité de les mettre ailleurs ; Et donc vous imaginez un peu la folie... C'est une réalité à laquelle on est confronté ».

(Psychologue)

« Et je pense qu'il y a des problèmes pour l'instant avec des patients qui ont de gros troubles du comportement. Il y a quelques patients - mais trop - pour lesquels il n'y a pas de solutions d'écoles, d'internat, ou de structures parce qu'ils ont trop de troubles du comportement. Et donc il y a des jeunes ou des adolescents qui sont chez eux avec des gros troubles du comportement. Donc, il faudrait peut-être une cellule particulière pour débloquer les moyens pour ces situations particulièrement difficiles pour que ces familles aient droit à une solution. »

(Neuropédiatre)

« Ca devient un gros problème. Il est agressif, alors que physiquement il est plus fort et plus grand que les autres de sa classe. C'est un service hospitalier qui nous a contactés pour voir si on était d'accord de l'accueillir. On a dit « oui » - ce n'est pas le seul projet d'intégration d'enfant avec handicap » - mais avec la condition d'avoir un soutien d'une équipe extérieure. Or il se fait que ce soutien manque, justement. Et qu'on a l'impression d'être seuls et livrés à nous-mêmes ».

(Directeur d'école)

- **En projet d'intégration, un besoin non spécifique à l'autisme dans les situations d'intégration dans l'enseignement ordinaire : prévoir l'accessibilité de professionnels spécifiques de la rééducation.**

« C'était possible au début, mais à l'âge primaire, cela devenait beaucoup plus difficile. Les écoles plus spécialisées ont un encadrement (logo, psy,...) que nous n'avons pas ».

(Enseignante)

« Les démarches que j'avais entreprises avec un autre enfant avec autisme ne marchaient pas avec lui, et je ne savais pas trop quoi faire ».

(Enseignante)

« Des psychologues, des pédopsychiatres, des ergothérapeutes, des logopèdes, des personnes formées spécialement à l'autisme comme le SUSA,... »

(Institutrice)

- **Les enfants avec autisme de haut niveau ou le syndrome d'Asperger à l'école.**

« Pour les enfants qui ont le syndrome d'Asperger, il faudrait quelque chose de particulier. Ils ont besoin d'être dans de petites classes, mais pas les classes TEACCH parce qu'ils ont un niveau qui leur permet des apprentissages plus scolaires. Les enfants qui sont en classes TEACCH, ils ne savent pas parler, par exemple. C'est autre chose. Mais on est, avec leurs difficultés, dans un créneau scolaire qui n'existe pas. Des petites classes où il peut y avoir un rapport affectif avec l'enseignant. Déjà dans le primaire, c'est difficile. Mais dans le secondaire, il n'y a vraiment rien. Dans l'école où il est actuellement, c'est assez novateur. Il y a des enfants qui y viennent de plus en plus avec cette problématique particulière. Parce qu'ailleurs, rien n'existe ».

(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

« Il a fallu attendre longtemps avant qu'on reconnaisse l'autisme comme handicap spécifique... et il faudra encore attendre avant qu'on reconnaisse la spécificité du syndrome d'Asperger. En attendant, il faut se débrouiller ».

(Psychologue)

- **Comment améliorer les conditions de vie de l'enfant en intégration scolaire ? Informer, coordonner et prévenir les difficultés auxquelles on peut s'attendre.**

« Et le problème c'est que quand on le voit et quand on parle avec lui, on ne se rend pas compte qu'il a de l'autisme. Et donc, il y a un décalage entre ce qu'on croit qu'il peut faire, et ce qu'il peut réellement comprendre dans la vie de tous les jours »

(Psychologue)

Exemples concrets de difficultés dans le quotidien scolaire :

« Ils disent que ce n'est pas leur job de vérifier que T. a bien inscrit ce qu'il fallait dans son journal de classe. Ils disent qu'ils ne sont pas payés à faire ça. Mais ce n'est pas toujours évident,... En fait lui ne va même pas prendre la peine de demander. Ca c'est aussi un peu compliqué.

C'est une question de répartition des tâches ?

« Oui, voilà. Et par exemple, la prof de néerlandais m'a dit « moi je ne vais pas à chaque fois aller voir dans son journal de classe si il a bien noté. Et ça c'est plus difficile à gérer parce qu'ils ne font plus attention à cela dans le secondaire. Le journal de classe, c'est moi qui le fais à chaque fois. Je marque... En fait j'écris chaque fois tous les cours qu'il a, et lui fait le reste. Mais même... Il y a des fois où ce n'est jamais complété... Il y a des heures où il n'y a rien d'inscrit, je vais dire. Normalement ils sont sensés écrire chaque fois ce qu'ils ont fait, mais ce n'est pas noté. Alors, on a un point d'interrogation évidemment... »

(Maman d'un jeune avec syndrome d'Asperger)

(T. expose ce qu'il voit au niveau de ses cours de sciences. Il prend sa farde. Sa maman explique que c'est elle qui organise la farde parce qu'il n'arrive pas à le faire seul.)

Et comment ça se passe, en classe, les feuilles reviennent remplies, ou... ?

« Non ».

Il y des accords avec d'autres jeunes ?

« Non. Débrouille. De manière générale, il complète en classe. Mais ce qui est aussi fort compliqué c'est qu'on a les feuilles, « pouf » comme ça. Il fourre tout ça dans sa farde. Et quand il rentre à la maison, je dois retrouver ce qui correspond à quoi, quoi. Là vous voyez j'ai un petit peu décroché, et je ne m'y suis pas vraiment remise ; Il y a des feuilles comme ça... Il n'y a pas de titre. Je suppose que c'est en français, mais... voilà je ne sais pas où... Donc souvent le w-e on reprend, je lui demande d'où cela et ça vient. On prend du temps pour remettre ça en place, et voilà... »

(Jeune avec le syndrome d'Asperger et sa maman)

- **L'intégration : ce n'est pas qu'à l'école ordinaire ?**

« La question de l'enseignement dans ce cas et souvent facilitée par des collaborations étroites entre les SRJ et des écoles d'enseignement spécial. Ne soyons toutefois pas dupes : même si nous avons rêvé et défendu pendant une ou deux décennies la pertinence du développement d'un enseignement spécial de type 9 pour ces enfants, notre réflexion a fait marche arrière, et nous pensons préférable aujourd'hui de les intégrer dans des structures d'enseignement spécial de type 1,2,3,... selon le mode de fonctionnement de l'école.

Rappelons-nous qu'à ce moment là, l'entrée de cet enfant autiste dans l'école posera problème, et nécessitera le même encadrement qu'un enseignement intégré dans les écoles ordinaires »⁶³.

⁶³ André DENIS, (2005) dans « enfances, adolescences » autisme et psychose SBPD AEA P 83

- Il faudrait donc travailler sur l'accessibilité des autres formes d'enseignement spécialisé aux enfants avec autisme.

« Et l'objectif de la présence d'un enfant dans une classe TEACCH, cela devrait aussi être son intégration dans l'enseignement spécialisé « ordinaire »

(Agent PMS)

- L'intégration dans le monde du travail

Sur quels critères allez-vous sélectionner l'orientation de J. pour la suite, en terme de travail?

« On ne se fait pas d'illusions. On prend ce qui est disponible [...] Mais on a tellement vécu d'échecs...

« C'est à l'école qu'il est confronté aux autres enfants, et c'est là qu'il a besoin d'une aide. Là ça manque. Le travail de groupe dont je vous parlais... Dans sa vie professionnelle il va être amené à travailler en groupes, et là il n'y a rien. Il est tout seul dans son groupe, il ne sait pas comment faire. Les autres sont tout seuls dans leur groupe et ils ne savent pas comment faire. Donc on le met de côté dans un coin et point barre. »

- A défaut d'une perspective d'emploi, réfléchir aux méthodes « d'intégration » parce qu'il n'y a pas de structures utilisant le TEACCH à l'âge adulte, et parce que les mots « autisme » et « TEACCH » font peur... aux professionnels.

« La classe qui termine le secondaire - donc ils ont de dix-huit à 21 ans - là on laisse tomber certaines cloisons pour les préparer aux centres de jour qui ne fonctionnent pas de cette façon-là. Il n'y a pas encore de centre de jour qui existe, qui accepte volontiers des personnes autistes où il y a la méthode structurée de TEACCH. »

Donc à la limite, le travail que vous faites en teacch peut-être un problème pour accéder en centres de jour ?

« Tout à fait. Parce que moi je suis dans la transition, et on les prépare les trois dernières années du secondaire, on prépare les parents et les jeunes - parce qu'il faut aussi préparer les parents ; il y en a qui sont ici depuis tout petits, donc c'est une sécurité pour les parents... C'est une angoisse de trouver un centre de jour puisqu'il en manque déjà des centres de jour, mais alors pour la personne autiste, il n'y en a pas vraiment un... Il y a une section qui s'ouvre au village n° 1 mais... »

(Directrice d'école)

« A tel point que depuis deux ans dans la transition, on demande que les enseignants, la psychologue,... ou tous ceux qu'on envoie dans les centres de jour où il y aurait un éventuel essai, de ne plus utiliser le mot « autisme », donc « personne autiste » ou « méthode TEACCH ». On utilise le mot « méthode structurée dans le temps et dans l'espace ». Autismes et TEACCH, ce sont des mots qui font peur, surtout dans les structures adultes. Et il y en a, quand ils voient le dossier, ils n'essaient même pas de prendre le jeune. Il y en a qui essaient parce qu'on insiste, et parfois le jeune revient déjà à la moitié de la semaine parce que cela n'a pas été, ce qui peut être vrai, parce que si ils ne sont pas du tout structurés... C'est très perturbant déjà de changer d'environnement pour un enfant autiste, pourtant on y va progressivement... Il y a des visites accompagnées par soit la titulaire, soit l'éducatrice. On ne les lâche pas comme cela. Mais malgré tout, pour les structures adultes, ce sont deux mots que l'on n'aime plus utiliser ».

(Directrice d'école)

Le mot « autisme » est un mot qui fait peur... mais pas uniquement aux structures pour adultes.

« Comme je ne trouvais pas de solution, on m'a conseillé de prendre contact avec les écoles sans dire qu'il était autiste, mais en disant qu'il n'y avait pas encore de diagnostic précis ».

(Papa d'un jeune avec autisme)

« Peut-être qu'ils ne vont pas trouver d'encadrement spécifique si on ne leur dit pas que c'est de l'autisme, mais ce qui est sûr, c'est qu'ils vont se voir fermer des portes dès lors qu'ils vont dire qu'ils cherchent une solution pour un enfant autiste ! »

(Agent PMS)

4.2.4.6. Ce qu'ils disent du partenariat parents-professionnels

« Ce partenariat est nécessaire ».

(Enseignantes)

Vous avez dit partenariat ?

- **Les parents, oui mais pas tout seuls**

« C'est dans ce sens-là que l'aide ..., quand ce n'est pas spontané... Et même quand c'est spontané, d'être dual, de ne pas avoir un tiers c'est néfaste. Il faut un tiers »

(Directrice d'école)

- **Partenaires dans l'élaboration du PIA ?**

« Les parents chez nous, contribuent à la rédaction du PIA lors de réunions que l'on a avec eux, au moins une par trimestre. Mais on ne leur en transmet pas de copie. On préfère en parler, on ne transmet plus de copies parce qu'on a eu une mauvaise expérience. Une incompréhension, ou une mésinterprétation de ce qui était indiqué et on a eu des problèmes. Donc, on ne communique plus le dossier aux parents. Mais ils peuvent voir ce qu'il y a dedans. On en parle, et ils disent ce qu'ils veulent ».

(Directeur dans l'enseignement ordinaire).

« Non, ils ne participent pas à l'élaboration du PIA en tant que tel. Je tiens compte de ce qu'ils me disent en début d'année. C'est alors que je leur demande un peu... »

(Enseignante)

« Moi, je ne les implique pas parce que, au niveau pédagogique, ils sont souvent à côté de la plaque, je trouve. Ils pensent que leur enfant pourra lire d'ici six mois,... »

(Enseignante)

Des outils pour consolider une alliance difficile : le PIA, et les « devoirs » (ou presque) ?

« Parfois on a des parents, des frères et sœurs qui viennent en demandant « il n'a pas de devoir ? » et nous on leur répond... « Attendez, ici c'est l'enseignement spécial... on essaye déjà tant bien que mal à leur apprendre à lire et à écrire et calculer,... » C'est ça le milieu social ! On pourrait en donner, mais les élèves ont déjà tellement de difficultés, qu'on leur foute la paix. Ils travaillent déjà ici toute la journée, ils ont des activités, si en plus on leur donnait des devoirs,... Il y en a certains, s'ils réclament, on leur donne des petits travaux à terminer, mais « il y a des parents qui rêvent encore ». Jamais de devoirs ».

(Enseignant)

Etes-vous d'accord avec l'affirmation suivante : « Les enseignants estiment que les élèves qui sont dans l'enseignement spécialisé ne doivent pas avoir de devoir ou de travaux à domicile ?

« La question ne se pose pas chez nous en type 2 ».

« Ben si, pourquoi pas ? Moi je ne le fais pas ici parce que je trouve que moi avec les enfants que j'ai, je trouve qu'il n'y a pas de raisons qu'ils en aient. Mais c'est les responsabiliser ».

« Oui, et puis ils veulent faire comme les frères et sœurs. Oui, par exemple M. qui est dans la section teacch mais d'un bon niveau, les parents ont demandé. Et comme ça il fait comme les frères et sœurs ».

« Ben oui, je trouve que... Il doit savoir aller voir dans son journal de classe. Je ne le fais pas ici parce que ça ne se fait pas, mais je sais que dans plusieurs classes de l'école ils le font... Si cela devait se poser dans ma classe, je le ferais volontiers ».

(Enseignantes)

4.2.4.7 Scolarité et intervenants extérieurs.

« Donc, mercredi c'est arrivé. Il a tapé son livre à terre en disant « j'en ai marre de venir le mercredi après-midi, je veux avoir du temps libre pour moi... Du temps libre pour rester ici, quoi, ne rien faire.

Quand on va ensemble c'est de deux à quatre chez la psychologue, et quand je travaille il n'y va qu'une heure, de trois à quatre ; Ce n'est quand même pas le bout du monde, quoi ».

Et pour ce qui est du temps libre les autres jours ?

« Ca dépend parce que quand je travaille c'est jusque six heures, six heures et demi. Evidemment, ils sont ou chez maman ou chez mes beaux-parents, et ils rentrent seulement après. Et puis parfois quand je rentre ils font les devoirs ».

Il reste le week-end mais là il faut remettre les choses en ordre, comme vous expliquiez tout à l'heure ?

« Oui, je crois que c'est trop. »

(Maman d'un jeune avec syndrome d'Asperger)

« Donc je pense que pour les enfants, il faudrait, quand il s'agit de parents qui travaillent, il faut aller rechercher ton gosse le mercredi après-midi et les autres jours à 15 heures 30. Idéalement il faudrait des centres de prise en charge de jour, qui combine l'école et toutes les aides nécessaires « (logopédie, psychomot,...) un peu du genre réadaptation fonctionnelle. Idéalement, il faudrait un centre pour autistes, en partie école et en partie thérapeutique pour que, comme parent qui travaille, tu peux te permettre d'avoir ton enfant à la maison tout en pouvant travailler comme si il était dans une école normale »

(Maman d'un jeune avec autisme)

«La difficulté, c'est de justifier ce qu'on fait. Si on dit « cet enfant a besoin d'une prise en charge psychothérapeutique, c'est de savoir pour quoi faire. Et ça, ça reste un peu flou, je pense. »

« Ce qui est important, c'est de reconnaître un besoin en terme de rééducation et de scolarisation des enfants qui ont de l'autisme, et pas uniquement rester dans l'interprétatif. Ces enfants ont besoin d'un cadre structurant avec de l'éducation, de la rééducation ».

(Neuropédiatre)

Mais la question, c'est que la littérature est assez claire quant au fait de ce que peut apporter l'éducatif. Pourquoi dès lors ne pas donner les mêmes moyens à ce type de travail ?

« Là je pense qu'il faut savoir réfléchir à cette question des moyens. »
« On manque d'accompagnement au quotidien. Il y a les SAP qui le font un peu, mais ils ne sont pas beaucoup formés pour les matières spécifiques. Et donc finalement, le travail des services d'aide précoce, aller à l'école, aller à la maison, voir les problèmes qui se posent et réfléchir à des solutions pratiques d'aménagement du cadre de vie, d'aménagement des conditions de vie,... C'est pour ça qu'il y a beaucoup de gens qui vont au SUSA, parce que eux ils font ça mais il n'y en a pas beaucoup. Il faudrait des gens qui puissent faire ça, qui soient plutôt d'orientation comportementaliste, et qui puissent faire ça au quotidien. Que ce soit pour les enfants avec autisme, mais aussi pour les déficients intellectuels, ou pour les enfants hyperactifs. Mais ça, ça manque vraiment. Je crois qu'il faudrait former des psys pour réfléchir avec les familles sur ce qu'on fait, comment on organise,... Comment on avance de manière très pratique. Comment on le met coucher, comment on lui apprend à aller à la toilette,... »

(Neuropédiatre)

« Je pense qu'on n'arrivera jamais à une situation idéale, où tous les besoins seront rencontrés. Que probablement chaque personne a des besoins très spécifiques. Mais il faut tendre vers des solutions où chacun devrait pouvoir bénéficier, tous les X temps, d'une concertation sur les besoins réels, et voir comment on peut y travailler. Et je pense qu'il faut tendre vers un système d'ouverture de toutes les structures qui prennent en charge des enfants qui ont de l'autisme. Ce qu'il y a, c'est que tout ça est un peu éclaté. Il y a beaucoup de choses différentes. Entre les écoles spéciales, les IMP, les hôpitaux de jour, les CRS,... On s'y perd un peu. Qui fait quoi ? Parce qu'il y a des noms différents... Ce n'est pas très clair, je trouve. Il y a un peu une dispersion comme ça, de toutes les structures. Et donc je pense qu'il faudrait un peu de concertation. Il faudrait un peu de dialogue. Je pense que beaucoup de ces structures se sentent un peu perdues. Je pense qu'il faudrait - c'est un pavé dans la mare - voir tout ce qui existe, ce que ça coûte, ce qu'on fait, et voir à quoi ça mène. Mais c'est un peu explosif, et je n'ai pas beaucoup d'espoir par rapport à cela ».

(Neuropédiatre)

4.2.5. Les rapports sociaux, le développement personnel.

4.2.5.1. Pour les enfants qui ont des capacités intellectuelles préservées comme pour les autres, un besoin de repères pour gérer les contacts sociaux.

« Mais le problème c'est que quand je pose des questions, les gens me répondent que « ce ne sont pas vos affaires » et ils me disent « ca ne te regarde pas ». Je demandé sans me présenter où ils habitent et ils m'ont dit ça n'est pas tes affaires. C'est arrivé aussi avec une dame qui attendait le bus, je lui ai demandé son âge et elle m'a dit ça n'est pas tes affaires. Et c'est arrivé aussi, il y en a un qui m'a dit « tu commences à m'énerver ». Et aussi j'ai parlé avec une fille qui n'osait pas répondre, j'ai dit bonjour, et le copain a dû intervenir ».

Et tu sais quoi faire ?

« J'ai peur d'insister parce que sinon ils vont prévenir la police ».

« Le problème, c'est que c'est comme maintenant, tu exagères ».

Tu pourrais poser trois questions ? (proposition pour limiter la conversation)

« Oui, ce serait peut-être une bonne idée ».

« Non, moi je veux poser plus que trois questions. Parce que j'ai toujours eu un besoin de communiquer. Et c'est très important ».

(Jeune avec autisme)

Au niveau des amis?

« Il est invité un peu de temps en temps aux anniversaires, mais le week-end là ils s'invitent tous chez les uns et les autres, et lui jamais. »

Vous avez essayé d'en faire venir ici ?

« Ah, mais il y en a plein qui sont venus... Dix fois d'affilée, mais il n'y a jamais de retour... Et je crois que lui il sature. Cela fait déjà trois ou quatre mois qu'il n'invite plus personne. Il ne veut même plus essayer. »

(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

« Je pense trop aux filles. Surtout celles de quinze ans »

Il n'y en a pas à ton école ?

« Si mais elles ne sont pas normales. Je ne veux pas sortir avec des handicapées ».

« Et C ? »

« Oui, mais a vingt ans. Moi j'aime les filles de quinze-seize ans ».

« Oui mais tu comprends bien qu'elles sont trop jeunes pour toi ».

« On m'a dit qu'il y en a au Luna park ».

Et pour leur parler tu sais comment faire ?

« Non, je ne sais pas comment faire ».

(Jeune avec autisme et sa maman)

Et qu'est-ce que tu trouvais moins bien à l'internat ?

« C'est parce que c'était une maison de caractériels. Ils provoquent, ils fuguent... »

Ah oui, donc ils font des choses qui normalement ne sont pas autorisées ?

« Oui ».

« C'est vrai que c'était difficile avec ces caractériels. Il y avait un ou deux hyperactifs, déjà ici avec son frère, mais... La cohabitation était un peu difficile, quoi ».

(Jeune avec le syndrome d'Asperger)

Et toi comment est-ce que tu le vis ? Ca va ou tu as difficile, ou tu aimerais changer d'école, ou... ?

« Ben il y a des moments où je voudrais bien changer d'école ».

« Un petit peu quand même, oui. »

« Parce que je suis sur les nerfs tout le temps ».

Qu'est-ce que tu crois qui pourrait t'aider ? Est-ce que tu trouves qu'à l'école il manque quelque chose pour que toi tu t'y sentes bien ?

« Ben... Un surveillant dans le préau »

« Oui, ça c'est difficile. Les temps de midi il peut retourner chez maman ; il a juste le temps d'y aller, de manger et de repartir,... Mais comme ça on évite... Mais bon... Il y a la récré de dix heures, et là on n'a pas le choix... »

« Et j'arrive tout le temps en retard à l'école »

« C'est pas vrai »

« Si, si. Chaque fois. Chaque fois quand je rentre ça sonne »

« Non ; enfin comme ça tu n'as pas le temps de t'ennuyer dans la cour »

« Mais je n'ai pas le temps pour aller au cours »

En primaires, c'était aussi difficile ?

« Oui, ça a toujours été... Les récréations ont toujours été fort difficiles »

(Jeune avec le syndrome d'Asperger et sa maman)

Autrement dit, un besoin d'accompagnement pour construire la socialisation

« J'aurais rêvé, par exemple, d'un psy qui aide J à comprendre les gens, l'aider à prendre contact. Donc, idéalement la conjonction d'un psy qui accepte le fonctionnement de l'enfant, et qui lui permette de mieux s'intégrer dans la société. Ce serait entre l'analytique et le comportementaliste. Parce que pour J. le comportementalisme, on en adopte des techniques, ...

Et puis il aime les filles et a besoin qu'on l'aime, il le dit.

Donc une psychothérapie, mais adaptée à son fonctionnement cognitif. Une analyse fonctionnelle et tout ça. Mais on n'a pas cette culture, quelqu'un qui se spécialiserait dans ce domaine ce serait parfait »

(Maman d'un jeune avec autisme)

En l'absence d'infrastructures adaptées, l'insuffisance du réseau social propre de la famille.

- ***Pour préserver la famille nucléaire***

Et toi, qu'est-ce que tu as ressenti à l'égard de tout cela, les préoccupations autour de ta sœur,... ?

« C'est vrai que si elle était normale, je pourrais sortir avec elle avec des copains et tout ça, mais... mais ça va. C'est vrai que parfois j'arrive en retard parce que je suis en train de traîner avec des copains, mais jamais cela n'a posé trop de problèmes. »

« C'est vrai qu'on essaye de ne pas trop le bloquer avec la garde. On essaye d'être là pour le travail. Parfois elle revient plutôt que nous, et alors on lui demande. Mais c'est plutôt un dépannage. »

(Frère et père d'une jeune avec autisme)

- ***Parce que la mobilisation de la famille élargie n'est pas suffisante***

« Disons que le fait d'avoir un enfant différent ; N nous a coupé beaucoup de la famille »

(Maman d'un enfant avec autisme)

Est-ce qu'il y a des personnes dans votre entourage qui peuvent parfois prendre les enfants ?

« Pas beaucoup parce que maman a quand même 63 ans, elle est toute seule avec mon frère IMC et mes beaux-parents ne croient pas au problème de T. donc... »

« Ils sont cons, hein ? »

« Pour eux, T va bien et c'est moi qui ne suis pas normale, qui ai un problème. »

(Maman et son fils atteint d'un syndrome d'Asperger)

« Et de toutes façons quand ils vont là-bas ils peuvent tout faire, tout leur est permis »

(Le frère est hyperkinétique).

Ah oui, donc vous les récupérez dans un état... ?

« Voilà »

« Je fais vraiment tout ce que je veux ».

(Maman et son fils avec le syndrome d'Asperger)

- **Demander = imposer.**

« Au niveau de la famille, je dirais que schématiquement c'est à peu près pareil, mon frère, ma mère. Du côté de mon mari on a aucune aide, mais pour d'autres raisons que celles-là on a les ponts quoi sont coupés, et puis aussi un manque d'envie de s'investir. De toute façon pas envie de s'investir. »

(Maman d'un jeune avec autisme)

« Et je vais dire que on ne me le propose jamais. Je ne le demande pas non plus, mais je me dis que si on ne me le propose pas, c'est qu'on n'en a pas envie ».

Ce serait plus facile si on vous le proposait ?

« Oui »

(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

« Ce n'est pas qu'on nous propose de le garder..., c'est qu'on s'impose... »

(Papa d'un jeune avec autisme)

- **Parce qu'il n'y a pas toujours de ressources sociales de proximité**

« Avec l'appartement social que nous avons, nous entendions tout. Il bougeait et tout! A la fin, suite à des pétitions d'autres personnes de l'immeuble, on m'a mise à la porte. C n'avait que 3 ans à ce moment ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

« On a perdu beaucoup d'amis, cela comme beaucoup de parents d'enfants autistes. Cela parce qu'on avait un manque de disponibilité, soit parce que les gens estiment que c'est de notre faute, ou tout simplement parce qu'ils ne le supportent pas ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

« Une voisine avec laquelle on avait de très bons contacts... A un moment donné on était en travaux dans la maison chacun, mais c'était ouvert entre les deux propriétés. Et on allait régulièrement boire un verre avec eux, et eux venaient avec nous, mais G. est très envahissante, et elle avait la manie de se mettre debout contre la table, et elle se cognait dessus. Mais quand vous avez un beau petit verre à pied, quand la table est un peu bastringuante dans l'herbe,... et une fois une fois ma fille a fait une fois boum dans la table, et boum le verre tombé, et boum le verre cassé. Eh bien quelque temps après la clôture était mise. On se dit toujours bonjour, mais chacun reste chez soi ».

(Maman d'une jeune avec autisme)

*« Et quelques maisons, plus loin, quand le véhicule de la COCOF venait ramener notre fille à quatre heures à la maison, quand on n'était pas à l'heure, cette dame la promenait. Mais G. elle a commencé à avoir beaucoup de force, comme tous ces gosses-là, et alors elle se balançait beaucoup. Et elle se balançait contre une armoire vitrée. Alors il y avait tout qui cliquait dedans, donc... On m'a fait comprendre « écoutez, G. est très gentille,... Mais... Au-revoir... »
(Maman d'une jeune avec autisme)*

4.2.5.3 Autisme, vie affective et sexuelle

Est-ce que tu ressens de la solitude ?

« C'est quoi la solitude » ?

C'est quand on se sent tout seul

« Oui, mais c'est quand je suis anxieux, que je ne sais plus me contrôler, alors je pense beaucoup aux filles. Quand je râle et que les gens me disent que je râle alors je commence à me mettre en crise. Parce que je ne sais pas m'exprimer très bien.

Quand je pense aux filles, ça commence à m'énerver et je râle »

Qu'est-ce que tu veux faire avec les filles ?

« Je veux les inviter chez moi, les avoir sur mes genoux et faire des câlins. Et faire des câlins d'amitié. Pas des câlins d'amour ».

« Et toi ça ne t'intéresse pas les câlins d'amour » ?

« Si ça m'intéresse. Je veux en faire.

Mais ce que je veux, c'est mettre la tête contre l'épaule, et mettre la main sur l'épaule, la joue,... Mais mettre la main sur les fesses, ça ne se fait pas trop ».

Et tu sais ce que c'est les câlins d'amour ?

« Oui, les câlins d'amour, c'est mettre la main sur les fesses, embrasser sur la bouche,... Mais je préfère les câlins d'amitié ».

« Il n'est pas tellement en demande »

« Il est médicalisé »

« Non, apparemment, ce n'est pas ça, il n'a pas tellement de demandes à ce niveau-là ».

(Jeune avec autisme)

« Eh bien c'est à dire qu'il est au courant de certaines choses, mais je ne sais pas si il réalise, si il se rend compte ».

T. chante « Bali-Balo » (chanson à connotations sexuelles) à tue-tête
« Mais je ne suis pas sûre que tout est compris ».

Vous ne savez pas s'il a eu des cours ?

« Non, il n'a pas eu de cours ».

[...]

« J'apprends ça en sciences, en formation sciences. Un plus un donne un autre. Et en plus on apprend le sexe hormonal ».

« Ben je n'étais pas au courant. Je l'apprends. Maintenant, il a déjà eu un livre où on expliquait un petit peu. C'est la psychologue qui s'occupait de lui d'ailleurs qui lui a offert. Et elle lui a proposé de le lire, et je lui ai dit que s'il avait des questions il pouvait demander. Mais ce livre... Il le prenait pour le montrer à son frère pour rigoler... Je crois que le petit par contre il va être très éveillé à ce niveau-là...

Parce qu'encore une fois, T. n'a pas de limites. Il vient de parler de cela tout bas, alors que deux minutes avant il chantait la chanson,... C'est... Il y a beaucoup de choses qu'il sait mais il ne se rend pas toujours compte que ça ne se fait pas, que ce n'est pas le moment, qu'il y a des choses qui ne se font pas devant les gens [...] Ca justement la stagiaire elle me disait je crois qu'il en parle beaucoup mais qu'il n'est pas prêt à passer à l'acte. Je dis « j'espère bien, il n'a que quatorze ans... » Mais c'est vrai que parfois quand je l'entends parler j'ai parfois un peu peur. Et des réactions qu'il peut parfois avoir avec une fille, parce que parfois c'est démesuré. Donc c'est vrai que ça m'a rassuré quand elle m'a dit qu'il est fort éveillé au niveau verbal, mais que pour le reste on a encore le temps. Enfin, c'est vrai que c'est de son âge, mais je pense que plus ça prendra du temps mieux c'est. Je me trompe peut-être mais je me dis que comme il n'arrive pas à le gérer, j'aime autant que ça arrive plus tard, où il aura peut-être pu apprendre à mieux gérer certaines choses. Mais c'est vrai que moi j'ai très difficile à ce niveau-là avec lui. Au niveau de tout ce qu'il dit socialement au niveau verbal.

(Maman et jeune avec le syndrome d'Asperger)

«La sexualité, par exemple. Ca c'est quelque chose qui commence à se manifester, et qui... on ne sait pas toujours comment... Comment contrôler, éduquer à ça. Parce que les enfants qui ne sont pas handicapés, ils apprennent ça normalement, mais elle, comment est-ce qu'on fait ? Elle a des pulsions, par exemple elle va sentir ou elle veut caresser spontanément les garçons. Ca vient comme ça. On ne peut pas l'empêcher, la punir, mais on ne sait pas non plus la laisser faire. Et donc il y a des psychologues et tout ça. On parle avec la psychologue de (hôpital psychiatrique), mais apparemment ; elle ne sait pas non plus.

On n'a pas abordé le problème directement, ils ne nous ont pas parlé de ça. On va voir ça avec elle. Et puis parce qu'elle a des pulsions, elle commence la masturbation aussi, mais... N'importe où tout ça... On ne peut pas la punir, mais on ne peut pas la laisser faire n'importe où. Je ne suis pas un homme très conservateur... Je pense que ma fille, même si elle est handicapée, comment faire, comment lui apprendre ? Elle a le droit d'avoir une sexualité. Mais comment ? Est-ce qu'il y a des personnes qui peuvent nous aider à ça ? »
(Papa d'une jeune avec autisme)

On a une majorité de garçons dans l'établissement. La présence des filles n'est pas toujours facile à gérer pour eux, et les garçons ne sont pas toujours gentils avec les filles non plus.

C'est donc aussi une question sur laquelle il y a un besoin de travailler

« Je pense que ce sont des questions qui sont assez délicates ; parce que c'est toute la gestion des relations affectives qui est quelque chose de très difficile. Là aussi on est confronté à l'altérité... »

« Pour moi il n'y a vraiment aucune réponse toute faite. Mais je ne pense pas qu'en tant qu'adolescent on se contente d'un simple contact sans relation sexuelle. Je pense que quand on est adolescent et qu'on se masturbe, on a envie d'avoir des relations sexuelles. Mais c'est important de parler de ça avec eux... C'est bien de pouvoir leur expliquer, parler avec eux du plaisir qu'ils peuvent avoir. Mais donc leur expliquer que c'est tout-à-fait normal d'avoir ce plaisir à leur âge, que c'est le b-a-ba de la sexualité. Mais les parents ne sont pas forcément ouverts, et ce n'est pas nécessairement leur fonction de parler de la masturbation. Mais c'est quelque chose qui fait partie de leur éducation sexuelle. Et je peux vous dire pour en avoir parlé avec quelques-uns qu'il y en a qui sont vraiment très mal à l'aise, et qui disent « non, c'est dégueu,... » mais que quand ils se rend compte que c'est un comportement que tout le monde fait, que ce n'est pas juste eux,... Parce que quand on sait qu'on est un peu bizarre, un peu différent,... Est-ce que là aussi on est un peu bizarre, ou est-ce que ce sont des comportements normaux ? »

(Psychologue)

« Et là, on s'est rendu compte que... Et je me suis dit « Non... Pas ça... Je veux bien tout lui apprendre, les convenances sociales, lire, écrire, calculer, comment s'adresser aux filles,... mais comment se masturber, là,... »
(Maman d'un jeune avec autisme)

« Une fois qu'ils ont un certain âge et qu'ils sont pubères, je pose la question aux parents. Il y a un continuum dans la sévérité. Les hauts niveaux mais aussi les autres ont aussi des pulsions sexuelles. Donc comment les aider à trouver un exutoire et une décharge à la tension qu'ils ressentent ? C'est le rôle de la masturbation.

Nous, on travaille ça avec la famille, et si ça pose question, on doit renvoyer la famille vers des gens qui connaissent. C'est toujours ça. C'est essayer de trouver des gens qui sont habitués à travailler avec des enfants qui ont ce type de problèmes. Si c'est nécessaire et qu'on n'a pas l'occasion de faire le travail ».

4.2.6. L'environnement.

Un besoin de sécurité en toute situation

« Et à la maison c'est pareil. N. est un peu boulimique, et donc quand il est à la maison, le temps qu'il ait vidé ce qu'il y avait dans l'armoire en faisant tout tomber au passage, que vous êtes occupé à ramasser ça il est occupé de l'autre côté à... Il a réussi à dégoter l'endroit où vous avez planqué les allumettes et il est occupé à jouer avec une bougie par exemple. Il faut en fait... Nous on passe parfois des journées de week-end, au lieu de faire des choses intéressantes et constructives, on passe le week-end à passer son temps à jouer au petit Poucet avec lui, à ramasser toutes les conneries qui ont été faites dans l'ensemble de la maison. Ou les choses dangereuses, ou à l'empêcher de courir... »

(Maman d'un jeune avec autisme)

« Quand vous devez conduire et qu'il tape avec ses pieds dans le fauteuil, et que vous êtes seule, ce sont des moments assez difficiles »

(Maman d'un jeune avec autisme)

Une adaptation de l'habitat nécessaire pour certaines formes d'autisme... Mais pas toujours réalisable

Qu'est-ce que tu fais comme loisirs ?

« Je regarde des photos, sur Internet, j'écoute la musique à haut volume. Tout à fond, les basses et le volume ».

J'allais te demander s'il y avait trop de bruit...

« C'est quand il n'est pas bien dans sa peau, il met justement la musique alors que ça le dérange, mais il a besoin de faire encore plus de bruit pour « anesthésier » l'anxiété ».

(Jeune avec autisme et sa maman)

« Mais par contre c'est vrai que T. par exemple n'aime pas habiter ici. Il n'aime pas la cité »

Non ?

« Non, parce qu'il y a des... »

« Des gamins de merde ».

« Il y a trop de monde. Il lui faudrait une petite maison isolée ».

(Jeune avec syndrome d'Asperger et sa maman)

« On était dans une maison beaucoup plus petite que celle-ci, beaucoup plus modeste, et ça posait un énorme problème, parce qu'il y avait une grande pièce qui faisait salle à manger salon et salle de jeux. Il avait une capacité de concentration de deux minutes, parce qu'il était tout le temps distrait par d'autres trucs. Et puis on a cherché un logement à un prix convenable. C'est grâce à notre réseau de connaissance que quelqu'un nous a dit qu'on voulait bien nous faire un prix d'amis vu les raisons pour lesquelles on déménageait. Et en deux jours, A est passé de deux minutes à vingt minutes de concentration. Parce qu'ici il a compris que c'était pour manger, là pour jouer et là pour regarder la télé. Moi je pensais que ça allait lui faire un choc, mais ça a été un soulagement. »

(Papa d'un jeune avec autisme)

4.2.7 Les loisirs

Les activités de loisirs, difficiles pour les jeunes avec le syndrome d'Asperger, parce que la difficulté ne se « voit » pas.

T. Fait du tennis... A-t-il déjà d'autres expériences de sport ? Est-ce qu'il y a aussi des manques à ce niveau-là ?

« Oui... C'est toujours la même chose. Quand on explique, on dit « oui, ça ira, ça ira... », et puis quand on vient le rechercher, on vous dit qu'on ne le veut plus. On m'a même déjà sonné pour me demander d'aller le rechercher, et j'ai dit non. J'ai dit non, moi j'ai été honnête avec vous, mais là je suis au travail. Je viendrai le rechercher, mais à la fin de la journée. Et qu'est-ce qui n'allait pas ? Trop excité, trop énervé... Alors on frappe sur les autres, on s'énerve... »

« Où ça ? »

« Ça fait longtemps. C'était un stage que tu avais fait à Pâques, un stage de sport. On a même été remboursés puisque tu n'es resté qu'un jour. »

« Ah oui je me souviens c'était un stage multisports. Voilà je me souviens. J'ai frappé sur les autres parce qu'ils m'énervaient. Ils me provoquaient. Alors il y en a un qui a été trop loin, et ça a été crac dans le ventre. »

Et vous avez fait plusieurs tentatives ?

Toujours des échecs. A part ici au tennis. Il a commencé par des stages il y a deux ans. J'ai fait comme toujours, j'ai expliqué le problème et voilà. Et puis on m'a dit « on va essayer et on verra ». Et puis on m'a dit « il n'y a pas de problème, c'est chouette... » Et puis ils savent en fait quand T. en a un peu marre et qu'il s'énerve un peu trop, parce qu'au stage ils sont plus nombreux qu'aux cours. Au cours ils sont quatre et aux stages ils sont six. Eh bien T. va à la cafétéria, il a des trucs dans son sac pour s'occuper et... ils le savent bien ».
(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

*« Parce que le problème, c'est que tous les cours en dehors du scolaire où j'ai mis G, ça s'est fini par un échec. Et encore la semaine passée, là, c'était du Roller, où il a été pendant un an. [...] Oui, il a voulu arrêter. Mais je dois reconnaître que la dame qui lui donnait ses cours de Roller, il lui a fallu un jour que je lui épelle le mot "**Autisme**". Que c'est particulier. C'est bien gentil d'engueuler systématiquement G. mais, y a des raisons. S'il réagit comme ça, c'est qu'il y a des raisons. Mais elle ne voulait pas chercher à comprendre. Enfin, ça a été pareil pour le judo, le basket, la batterie, ça a été la musique, on a tout arrêté, tout, tout, tout... [...]. Tout s'est soldé par un échec, et si G se replie devant son ordi, ce n'est pas pour rien non plus... Là, il est tranquille. »*
(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

« Aller en vacances avec des camps organisés ? Je ne pense pas qu'il accepterait, parce qu'il ne veut pas être considéré comme un handicapé. Je ne sais plus quand il est revenu et il pleurait, en me disant « j'en ai marre d'être différent des autres ». Je lui ai expliqué qu'on est tous différents, que parfois je ne n'arrive pas à lire les plaques de loin en voiture... Mais il y a des fois où il a vraiment dur. Il se rend compte de sa différence maintenant. Et par exemple quand il doit aller au centre de réadaptation fonctionnelle, il y a des handicapés. Eh bien il a du mal à l'accepter. Il ne veut plus y aller d'ailleurs. »
(Maman d'un jeune avec le syndrome d'Asperger)

Les activités de loisirs : difficiles pour les jeunes avec autisme. Parce que l'offre spécifiquement formée est trop rare.

« Dans le parascolaire, on peut aussi imaginer, comme le fait la COCOF, de subventionner un moniteur ou un éducateur en plus quand il y a un enfant différent qui vient pour son intégration. Ça permet à l'équipe qui n'est pas forcément formée, même si on est dans un cadre ludique de pouvoir continuer une activité de manière sereine, en sachant qu'il y a un enfant différent, mais que si il file, si il fait une bêtise, ou... il y a quelqu'un quoi le surveille, et qui peut s'en occuper de manière plus privilégiée. Quand on va à la piscine et que l'enfant ne sait pas se déshabiller tout seul, il y a quelqu'un en plus pour aider... Parce qu'on doit s'occuper des autres petits qu'on doit déshabiller aussi.

Donc, je veux dire... C'est confortable pour tout le monde. Et pour l'enfant, et pour les autres personnes. Cela ne veut pas dire que les autres personnes ne peuvent pas apprendre à s'en occuper aussi, et à s'en occuper mieux et bien ».

« L'endroit où va N. c'est 365 jours par an... Ca veut dire aussi que nous on ne doit plus se tracasser pour les vacances... On aimerait bien... Cette année on va essayer de lui trouver autre chose, on va essayer un centre de vacances pour enfants qui ont des handicaps. On va voir, peu importe... C'est de nouveau quelque chose qui n'est pas de la région bruxelloise, bref... Encore... Au niveau de l'accueil des colonies, des centres de vacances, des moments de répit,... à Bruxelles, c'est bon que les bruxellois trouvent encore terre d'asile en région wallonne et en Flandre... Il n'y a rien. Il n'y a pas. Ou alors il y a 2000 demandes pour une place... C'est aberrant... Il n'y a rien. »

Des pistes : développer les services de court séjour

- **Pour améliorer les relations quand l'enfant est de retour**

« [...] proposer des moments très ponctuels de répit avec les familles d'accueil, c'est chouette mais c'est une autre approche. Mais il n'y a pas d'endroit où on peut mettre l'enfant je vais dire pendant quinze jours, le temps de prendre des vacances. Histoire de reprendre des forces pour s'en occuper de nouveau bien ».
(Maman d'un jeune avec autisme)

- **Pas seulement en infrastructure organisée spécifiquement. Les voyages scolaires : une piste à exploiter**

« Quand il était à [...], il partait pendant deux semaines en séjour. Et là, c'était pour nous le moment de prendre nos vacances. On partait avec les autres enfants... Tant pis pour l'école, mais bon (pour les autres enfants)... on avait ces deux semaines là pour nous, ça nous permettait de se détendre ensemble. Mais maintenant qu'il est à [...], c'est fini. Eux ne font pas ça. Et ça nous manque. »

Quand la classe Teacch part en voyage scolaire, il part aussi ?

« Non, ça non. Ils nous ont demandé de le garder ici... »

(Papa d'un jeune avec autisme)

Les ressources financières : l'importance d'être bien informé.

« Il y a aussi une partie de renseignements plus administratifs à donner : parce que quand on cumule les thérapies, qu'on arrête de travailler,... on a droit aux allocations familiales majorées. Ca on vous ne le dit pas non plus nécessairement. Et même encore maintenant que le système d'allocation familiales majorées a été revu, il y a encore des enfants qui n'ont pas accès aux allocations familiales majorées, parce qu'on estime que ce n'est pas assez grave, quoi.

Parce que les médecins qui font l'analyse à la prévoyance sociale ne sont pas spécialement formés,... Moi je me suis retrouvée à la réévaluation de N. avec la bonne femme qui me dit « m'enfin, pourquoi il ne veut pas se déshabiller ? » Je lui ai dit qu'il fallait lui demander (à N, qui est mutique). J'ai quand même eu le maximum. Je n'en veux pas à ce médecin, c'est un constat ».

(Maman d'un enfant avec autisme)

« Les allocations familiales majorées ? Ah, non... je ne les ai plus. Avant je les avais, mais... je ne sais pas très bien pourquoi... Pourtant je trouve que c'est justement maintenant que ça se voit le plus... Enfin, il paraît qu'on peut introduire un recours. Je vais le faire, ... il faudrait que je m'occupe de ça... »

(Maman d'un enfant avec le syndrome d'Asperger)

Le rôle des Associations de Parents

« Et donc, avec ... on pensait créer quelque chose, mais c'est un peu difficile parce que ... C'était de savoir le thème, et puis aussi on n'est pas tous toujours sur la même longueur d'ondes par rapport aux besoins, ou par rapport à ce qu'on veut développer. Le problème est de ne pas aller à l'encontre de ce qui se fait par d'autres personnes,... Moi je ne porte pas de jugements sur personne, mais donc ce n'est pas quelque chose (les démarches associatives actuelles) dans lequel on se reconnaissait nous en tant que tel ».

(Maman d'un jeune avec autisme)

« Pour tout dire, le problème c'est que les associations de parents c'est indispensable. Mais les parents c'est un groupe très hétérogène de gens qui n'auraient jamais dû se rencontrer dans la vie normale. Ce sont des gens qui ont une vision du monde et des aspirations tout-à-fait différentes, qui viennent de milieux sociaux, culturels, tout ce que vous voulez... Et vous mettez tout dans un grand pot... Et la seule chose qui les unit c'est le handicap de leur enfant et les problèmes qui sont liés à ça. Mais ça veut dire que tout le reste les désunit la plupart du temps. Et c'est un problème. Mon expérience avec les associations de parents c'est qu'il y a des gens qui sont tout-à-fait remarquables,... mais aussi beaucoup d'exagérations, d'intrigues, jouer-et à celui qui est le calife et celui qui ne l'est pas, et... Moi j'ai été administrateur d'associations « minables » dans le sens de la taille mais qui employaient quatre-cinq salariés. A l'époque on était à des budgets de 5-6 millions de francs belges, et ici les associations tournent avec 10 ou 20 fois moins. Et donc il y a des disputes en coulisses [...] Il faut des gens qui ont du temps, des gens qui ont le sens de la démocratie. [...] Mais il faut vraiment organiser des choses qui sont faisables réellement par les parents (qui n'ont pas beaucoup de temps) pour lesquelles ils peuvent donner leur avis, donner leurs aspirations, dégager les lignes générales qui peuvent permettre d'avancer.

(Papa d'un jeune avec autisme)

A leur niveau, différentes pistes à favoriser ou encourager :

- L'échange de bonnes pratiques

o Pour les parents

« On a eu la chance d'être sélectionné pour un programme de delphinothérapie en Espagne »

Et vous trouvez qu'il y a eu une amélioration ?

« Je ne sais pas... c'est difficile à dire... Mais en tous cas, ce qui était chouette, c'est que ça nous a permis de rencontrer d'autres parents, d'échanger nos difficultés. »

(Papa d'un enfant avec autisme)

o Comme pour les professionnels

Etes-vous d'accord avec l'affirmation suivante : Les enseignants souhaitent que se développe un réseau qui permette des échanges de bonnes pratiques ?

« Oui, moi je crois que c'est le fondement même d'une formation continuée... Que ce soit autre chose qu'un catalogue dans lequel on est obligés de choisir deux jours. D'ailleurs cette année je n'ai rien choisi, moi parce que je n'arrive pas à trouver un petit truc qui pourrait... Un travail en réseau, c'est clair...

D'autant que les formations qu'ils proposent en musique, ou nombre,... ne sont pas toujours adaptées aux enfants autistes avec une déficience mentale en plus. Mais avoir des journées autisme, avec des échanges entre professeurs Teacch en plus,

Quelque chose de vraiment inter-écoles, inter-réseau. Ce serait franchement plus riche que les formations sur les nombres où oui, il faut adapter, il faut adapter... Mais... De A on arrive à Z et donc on a adapté.

Et on se rend compte qu'on adapte chacun en prenant beaucoup d'énergie chacun dans son petit coin, alors que les tilts on pourrait se les communiquer. En dépassant les réseaux. Que ce soit un peu plus élargi ».

(Enseignante)

« Le SUSA a tout un répertoire d'outils [...]. Sur les sites on les trouve ces outils, mais le problème c'est de trouver des professionnels qui les renseignent. Moi j'ai vu il y a quelques temps une maman qui ne voulait pas aller sur internet, qui n'avait pas confiance. Il y a là la difficulté de sélectionner. Donc je pense qu'à l'heure d'internet, il y a une pléthore d'information, mais ce qu'il faut c'est plutôt des professionnels qui essayent de renseigner,... »

(Psychologue)

*« Par rapport à notre travail, il faut toujours se tenir au courant de ce qui sort parce qu'on n'est pas en mesure de faire de la recherche. On recherche des textes intéressants par rapport à cela. Donc on se déplace dans des équipes qui font de l'autisme, et on **s'échange des idées**. On leur donne les nôtres et eux nous donnent les leurs ».*

(Psychologue)

« Alors c'est vrai que par contre si on peut faire un site internet où des professionnels ont l'occasion de faire des échanges, de renseigner des sites ou outils qui leur semblent intéressants, ça je pense que ça pourrait être intéressant. Je trouve que Internet c'est facile à ce niveau-là, et que si il y a du matériel intéressant, savoir où et comment se le procurer. Internet c'est tellement facile que ça devient accessible à tout le monde. Même les familles à difficultés financières ont souvent dans leur entourage quelqu'un qui a... Il pourrait être intéressant que des organismes se mettent ensemble pour réfléchir autour d'outils qui leur semblent intéressants, et qu'ils les mettent à disposition sur des sites internet pour que les parents et professionnels puissent s'en inspirer. Ça ce serait quelque chose d'intéressant à créer. Parce que comme ça nous dans notre pratique on pourrait aussi renseigner les outils aux professionnels chez qui on renvoie. »

(Psychologue)

« Faire l'économie de l'échange et de la rencontre c'est vraiment très compliqué. Parce que quand on partage ensemble les difficultés, les impasses, qu'on essaye de construire quelque chose ensemble. »

(Psychologue)

Une perspective de rencontre : la formation continuée des enseignants?

« Moi, j'y suis allée il y a trois ou quatre ans, j'avais lu pas mal de bouquins sur l'autisme et tout ça avant, j'avais lu bien une dizaine de livres, d'ouvrages et tout ça. Et alors du coup, ce n'était pas assez...

(Enseignante)

« Parce qu'on est tenu comme enseignant, à participer à deux journées par an dans un catalogue de formation, mais une fois qu'on a suivi la formation de base, ce serait intéressant que ces jours-là puissent être utilisés pour un suivi, mais ça, ça n'existe pas. »

(Enseignant)

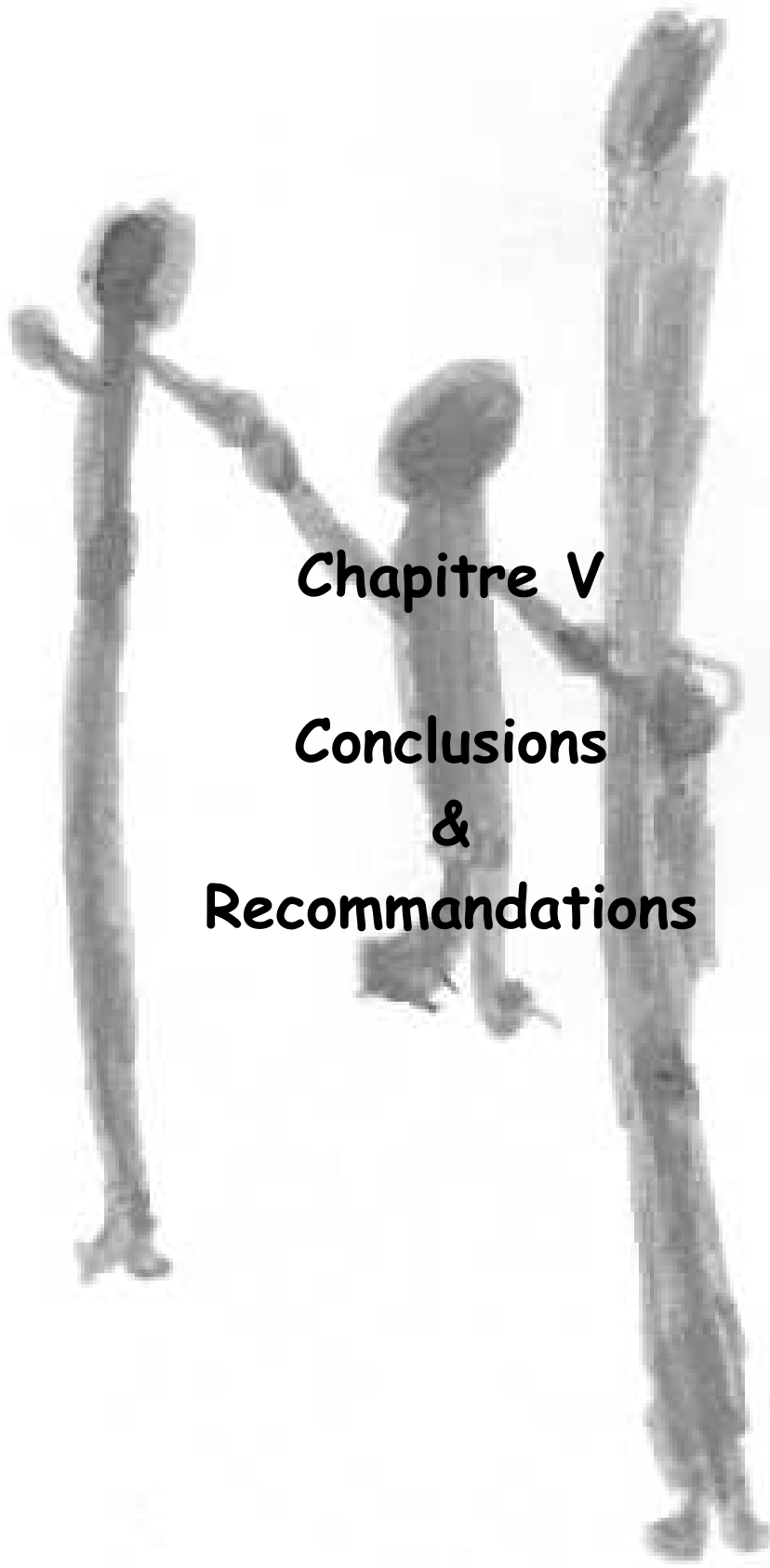
Protection juridique

« En Belgique je ne sais pas ce qui existe à ce niveau-là, je n'ai pas encore eu le temps de creuser. »

(Maman d'un enfant avec autisme)

« Mais je pense qu'à l'avenir, les parents doivent d'avantage utiliser le droit. Je pense qu'en Belgique, on ne comprend pas encore bien que le droit doit jouer dans cette affaire. Et je pense qu'on y va tout doucement. Les flamands, ils ont un centre pour le droit dans le secteur du handicap... Ce sont des gens qui sont motivés par le droit, chez les flamands, pour le handicap. Qu'on voit les droit à tous les âges, et pas seulement en se posant la question de savoir ce qui va se passer « quand je ne serai plus là ». Il faut se poser la question à tous les âges de la vie. Par exemple, il est intéressant pour les écoles de fonctionner avec un semi-internat parce qu'il y a plus de personnel. Et donc, ça veut dire que les écoles qui fonctionnent sans semi-internat n'ont pas ce personnel. Et que donc, tous les enfants ne peuvent pas bénéficier du même encadrement. Je pense qu'on n'a pas encore ce réflexe du droit. Et ça notamment pour les enfants exclus de l'école. »

(Psychopédagogue)



Chapitre V
Conclusions
&
Recommandations

Chapitre V. Conclusions et recommandations

Dans les premier et deuxième chapitres, nous avons évoqué quelques données actuelles concernant l'autisme et le syndrome d'Asperger, et tenté d'établir un cadre en référence à la notion de « besoin ».

Nous en retenons principalement l'idée que la notion de « besoin » est évolutive et dynamique. Elle réfère tant à l'objectif qu'au subjectif, et a été utilisée ici dans le contexte actuel de revendication de la participation de la personne avec handicap à tous les services offerts et organisés par et pour la collectivité.

Pour la réalisation de l'étude, deux volets ont été abordés. Un premier volet quantitatif et un second qualitatif.

Pour l'aspect quantitatif, nous avons établi statistiquement qu'il devrait y avoir à Bruxelles :

Nombre estimé d'enfants entre 0 et 19 ans	Type	Profil des enfants
72	Autisme au sens le plus restrictif	173 QI < 70
144	Autisme	43 QI > 70
72	Syndrome d'Asperger	QI a priori normal
309	Autres TED	

L'enquête quantitative a montré qu'il était actuellement difficile de pouvoir réaliser un recensement précis de situations d'accueil des enfants avec autisme via les infrastructures. Quelques freins classiques qui s'y opposent : la présence d'autres handicaps (particulièrement le handicap mental sévère) qui ont tendance à « masquer » la présence de l'autisme, les divergences liées aux courants théoriques quant à la définition de l'autisme, les réticences à la transmission d'informations relatives au diagnostic pour ne citer que ceux-là.

Nous ne nous sommes donc pas inscrits dans un « recensement » des enfants, mais nous nous sommes attachés à voir quels étaient les freins rencontrés pour accéder à une « structure » dans laquelle ils sont a priori sensés être présents : l'école.

Dans nos démarches, nous avons été amenés à rencontrer plusieurs familles concernées par l'exclusion scolaire. Nous avons ainsi pu mettre en évidence des facteurs d'exclusion tels que « propreté » à l'adolescence, absentéisme, mais aussi et surtout les troubles du comportement. Ces derniers justifient l'exclusion de tous les types d'enfants considérés dans l'étude, y compris les enfants qui ont des compétences intellectuelles « normales ».

Dans les formes les plus sévères, le travail de l'équipe de « Escape » a régulièrement été cité comme bénéfique pour la gestion de ces enfants. Des statistiques existent afin d'estimer la fréquence des situations où sont relevés des troubles importants du comportement et des formes sévères d'autisme et/ou retard mental. A Bruxelles, 46 jeunes de 0 à 19 ans seraient concernés par la présence associée d'autisme et/ou retard mental important et troubles du comportement (Quereshi, 1994) ⁶⁴. Actuellement, le service d'Escape ne reçoit pas les montants financiers suffisants pour couvrir l'ensemble des missions qui lui sont demandées, sur l'ensemble du territoire qu'il est sensé couvrir.

Pour ce qui est des formes de comportement inadapté pour les enfants qui sont moins sévèrement atteints d'autisme ou de handicap mental, des services moins spécifiques devraient pouvoir apporter des réponses. Mais actuellement, l'accompagnement des enfants n'est organisé que ponctuellement, et pas pour tous.

Pour ces formes d'autismes, même, si le quotient intellectuel est préservé, les témoignages recueillis nous amènent à dire que la scolarité est quand même problématique. Dans les formes les plus « légères » (autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger), l'exclusion de l'école ordinaire d'abord, et d'autres formes d'enseignement spécialisé ensuite amènent parfois l'orientation de ces enfants aux compétences intellectuelles « normales » ou presque à fréquenter le type 2 (handicap mental modéré à sévère).

Ces enfants devraient pouvoir bénéficier d'un soutien afin de leur rendre accessible un enseignement qui réponde à leurs besoins cognitifs, que ce soit en milieu ordinaire ou spécialisé. Actuellement, il n'existe pas à Bruxelles de classes axées sur les apprentissages scolaires et qui réponde à l'exigence d'encadrement nécessaire. Particulièrement, nous regrettons l'absence de soutien spécifique visant à faciliter le vécu des familles qui s'inscrivent dans un projet « d'intégration », qui devrait s'inscrire préférentiellement dans le réseau ordinaire, mais qui pourrait aussi être précieuse dans l'enseignement spécialisé. Nous estimons que cela concerne 115 enfants à Bruxelles.

⁶⁴ G. Magerotte (1994) La forteresse éclatée, le projet Escape - Pro aid autisme N°59 – juin 2004

Si la place des enfants avec autisme considérés dans l'étude est a priori à l'école, nous avons donc évalué que certains ne peuvent pas y avoir accès. Pour eux, il s'agit de trouver un endroit qui, si il n'est pas a priori « scolaire », doit élaborer un projet éducatif et d'apprentissage ambitieux, inscrit dans une perspective d'acquisition d'autonomie. Cela parce qu'avec l'enfant qui a de l'autisme, tout apprentissage doit être spécifiquement organisé. Ainsi, approcher l'enfant avec une approche « éducative » (en utilisant les outils spécifiquement conçus afin de faciliter cette éducation) et ce, de manière active et régulière, est un « incontournable » dans le suivi de l'enfant. Comme pour ce qu'il en est avec les autres enfants, les apprentissages devront s'organiser en tenant compte de ses propres forces, telles que l'utilisation de repères visuels (ce qu'a pu démontrer la recherche internationale auprès des personnes avec autisme). En ce sens, le travail qui se veut exclusivement verbal « par principe » de certains centres qui l'évoquent comme une entrave à leurs références « thérapeutiques » est à dénoncer. L'individualisation de la relation, à notre sens (comme au sens de certains praticiens rencontrés), ne doit pas être évoquée pour écarter pour autant le recours à des techniques éducatives et de communication éprouvées. A côté de la question « où cet enfant avec autisme a-t-il sa place ? » s'est donc posée celle de ce qui « devrait se faire » dans les lieux qu'il fréquente ; en conséquence la nécessaire évaluation individuelle des pratiques.

Par ailleurs, nous retenons de l'étude deux faits qui nous semblent importants à mettre en évidence.

Premièrement : comme les professionnels, les familles rencontrées ont précisé que l'orientation de l'enfant en structure psychiatrique était à l'origine motivée par sa difficulté, voire son impossibilité de fréquenter l'enseignement. A terme cependant, plusieurs témoignages de familles justifient le maintien de l'enfant sur la motivation principale d'un accès à l'internat.

Cela est à notre sens interpellant dans les principes de l'accès de l'enfant « au milieu le moins restrictif et le plus naturel possible » et à la « liberté de choix ». Une conclusion est donc que l'internat est une structure considérée comme indispensable par certaines familles, et les démarches menées au cours de l'étude semblent établir qu'aucune infrastructure de ce type n'est organisée de manière telle à pouvoir assumer la présence d'enfants avec autisme à Bruxelles. Nous estimons que 60 places au moins devraient pouvoir leur être accessibles, sachant que cette demande est formulée principalement à l'adolescence.

Il semble ensuite clair, au vu des données citées plus haut, que ces enfants auraient difficile de trouver une classe suffisamment adaptée, et que, quand bien même les parents voudraient évoluer vers un réseau scolaire, celui-ci leur serait difficilement accessible.

Enfin, d'autres témoignages ont également fait apparaître que certains enfants au comportement très perturbé restent en famille, parfois la mettent en danger, faute de solution en structure équipée de manière telle à pouvoir les accueillir (actuellement, seule l'organisation et les ressources des hôpitaux psychiatriques semblent en mesure de pouvoir les assumer). Nous anticipons que la création de classes et d'internats pourrait avoir comme conséquence la fréquentation de l'école par certains enfants actuellement toujours en milieu psychiatrique, ce qui reviendrait à libérer des places pour les enfants dont le comportement est trop problématique et qui restent actuellement en famille.

S'est posée également au vu de cela la question de l'évaluation de l'enfant, ou de sa réévaluation. Qui dans le parcours actuellement, invite les parents à prendre du recul vis-à-vis de l'orientation et de la pertinence des interventions auprès des jeunes avec autisme ? L'étude a pu faire ressortir des témoignages de parents qui ont eu le sentiment d'un « conflit de compétences » avec certains professionnels vis-à-vis du suivi de leur enfant. Quelle place décisionnelle le parent peut-il prendre, dans une relation qui le confronte à un professionnel directement impliqué dans un travail auprès de l'enfant ?

Deuxièmement, découlant de cela, nous pensons qu'il serait nécessaire d'offrir aux parents un service s'étendant dans le temps, assumant un rôle de tiers. Ce service devrait permettre entre autres d'assurer une réévaluation de l'enfant, avec des connaissances actualisées. Cela, comme c'est le cas actuellement, avec le souci d'un recours à une équipe pluridisciplinaire, dans la mesure où le jeune avec autisme est susceptible de développer un ensemble de problèmes (épilepsies,...) en grandissant. Il faudrait y prévoir également un poste pour du travail plus « clinique » d'écoute. Selon nous, les missions de ce service (nous suggérons qu'il se concrétise sous forme d'un élargissement de l'équipe et des missions du Centre de Diagnostic), seraient entre autres de construire un projet de famille (lequel serait à l'origine des démarches spécialisées entreprises), une évaluation régulière (annuelle, par exemple) de ce projet, ainsi que l'appréciation, avec la famille, de la cohérence de ces interventions avec le projet développé par les parents pour leur enfant.

Les interventions pourraient ainsi prendre davantage de SENS pour la famille, qui se situerait (à la condition de l'élargissement d'offres de services) davantage en position de réelle liberté de CHOIX par rapport au suivi de l'enfant. Accompagnée dans le temps par du personnel avec lequel s'est établie une relation de confiance, elle devrait pouvoir recevoir une information actualisée sur les diverses possibilités d'interventions ou de relais qui s'offrent à elle. Ce service tiers permettrait aux parents de se référer à des personnes qui connaissent l'enfant et son parcours, tout en étant en mesure de travailler avec du recul. Il devrait donc notamment, dans l'établissement de ses missions, être amené à rencontrer le milieu professionnel dans lequel l'enfant est accueilli, afin de répondre à des problèmes ponctuels.

Pour résumer, nous dirons que, en l'état actuel des choses, la scolarité de l'enfant avec autisme se répartit comme suit à Bruxelles :

Nombre estimé	Type	Type de soutien scolaire
61	Autisme restreint « Kanner »	Structures non scolaires + 61 en classes TEACCH
121	Autisme au sens large	
61	Syndrome d'Asperger	Non reconnus
309	TED	

Dans les écoles, les enfants qui bénéficient de services ponctuels de soutien le doivent aux démarches qu'ont entreprises leurs parents, et l'offre spécifique actuelle disponible est insuffisante (SUSA Bruxelles; accréditation : 40 enfants). Le service rendu par ce service d'accompagnement s'inscrit dans une perspective de conseil éducatif et pédagogique. Son intervention devrait pouvoir s'organiser de manière régulière pour l'ensemble des enfants concernés, tout en devant nécessairement être plus intense auprès des familles touchées par des formes graves d'autisme.

Les familles d'enfants avec le syndrome d'Asperger sont, quant à elles, en demande d'interventions spécifiques à leur problématique.

En ce qui concerne les **relais ponctuels** permettant aux familles de confier temporairement leur jeune, il y aurait lieu de créer des structures : garderies scolaires, répit, internat, service de baby-sitting spécialisé auquel les parents pourraient facilement faire appel pour « recruter » des baby-sitters. Ce besoin est surtout présent auprès des familles qui ont un enfant avec un handicap modéré à sévère. En l'état actuel des choses (absence de garderie scolaire) une famille concernée par ce profil d'enfant a choisi le recours à ce système. Elle estime qu'afin de garder une qualité de vie satisfaisante, 40 heures de baby-sitting par semaine à 5 euros/heure lui sont nécessaires, et actuellement, cinq heures par semaine sont consacrées à la coordination des interventions de ces baby-sitter par les parents. Lors d'un désistement, une personne doit venir compléter l'équipe en place, ce qui nécessite un temps de recrutement, de sélection et de formation.

Une coordination et une possibilité de formation devrait être organisée pour soutenir ces familles.

Il serait aussi intéressant d'établir un relais avec les écoles : mettre à leur disposition et/ou à celle des familles une équipe d'encadrants, afin que les enfants avec autisme puissent accéder aux voyages scolaires organisés dans les écoles (ce à quoi ils n'ont souvent pas accès, même en classe « TEACCH »).

Parents comme professionnels ont évoqué le manque de ressources dans le secteur des professions libérales, qui est assez démunie par manque de formation spécifique (logopèdes travaillant avec les méthodes alternatives ou augmentatives de communication, psychologues travaillant sur la socialisation, gastro-entérologue,...). Les écoles dont les élèves avec autisme ne sont pas suivis par le service d'accompagnement sont généralement sans ressource, et en demande.

Dans la mesure où la spécificité et les comportements débouchent sur l'exclusion de l'enfant du système scolaire, il en est ainsi, a fortiori, dans les autres contextes de vie communautaire tels que la crèche, les activités extrascolaires,...

Au niveau des **transitions** d'un établissement à un autre, d'un niveau à un autre, il manque de services, ou en tout cas d'une organisation permettant un passage du milieu très structuré des classes TEACCH vers d'autres formes d'enseignement, spécialisé notamment, ou vers les structures adultes. Il faudrait donc pouvoir, avec certains élèves, travailler sur ces transitions, en vue de leur accueil dans des lieux moins « organisés », et donc moins spécifiques... Autrement dit moins rares. Inversement, il manque de structure dans les classes spécialisées pour enfant avec handicap mental sévère (type 2), et, nous le supposons (les témoignages l'ont spontanément évoqué), dans les centres pour adultes.

Recommandations

- Dépistage et diagnostic
 - Organiser le dépistage précoce (avant trois ans) de l'autisme et des autres TED en informant les pédiatres, notamment ceux de l'ONE et en généralisant le recours à des tests simples comme le CHAT-M.
 - Faire en sorte que les enfants ainsi dépistés fassent l'objet d'un examen plus approfondi qui, si il aboutit à confirmer les soupçons d'autisme, devrait systématiquement orienter l'enfant vers un Centre de Référence et de diagnostic, pour un bilan plus approfondi.

Au plus tôt le recours aux services éducatifs spécifiques s'organise, au mieux évolue l'enfant.

- Dans l'enseignement :
 - Spécialisé : ouvrir des classes adaptées supplémentaires et donner un accès à des ressources spécifiques pour améliorer le suivi des enfants avec autisme qui ne sont pas en classes TEACCH,
 - Ordinaire : prendre des mesures en faveur de l'intégration

Nombre estimé d'élèves	Nombre actuel de classes	Manque estimé
35	TEACCH 2 Maternelles	2 classes + mesures en faveur des écoles qui intègrent
69	TEACCH 3 primaires	7 classes + mesures en faveur des éventuelles écoles qui intègrent (pas trouvé dans l'étude)
74	TEACCH 3 secondaires	8 classes, + mesures en faveur des éventuelles classes qui intègrent (pas trouvé dans l'étude)
61	Asperger + autismes sans déficience mentale Non reconnus	Mesures en faveur des classes qui intègrent (repéré dans l'étude) et 3 Classes expérimentales

- En classe TEACCH
 - Avec un renforcement des équipes d'enseignement spécialisé de type 2 par du personnel chargé d'assurer un service hygiénique auprès des jeunes qui n'ont pas l'autonomie sphinctérienne.
 - 2 personnes dont un enseignant par classe.
 - Assurer un relais auprès de professionnels spécifiquement formés (orthopédagogues, pédopsychiatres,...)
 - Doter les écoles de l'enseignement spécialisé de garderies scolaires
- En école spécialisée :

capital-périodes pour temps de coordination, possibilité de recours au personnel spécifiquement formé (psychopédagogue, pédopsychiatre), établissement de liens avec des services-ressources au niveau de la classe en complément à celui que peut mobiliser la famille, information, répondre aux questions, assurer un relais
- En école ordinaire :

Afin de faciliter la présence des enfants en intégration scolaire : capital-périodes pour temps de coordination, équipement des structures scolaires ordinaires de services spécifiques (logopédie, kiné,...), établissement de liens avec des services-ressources au niveau de la classe en complément à celui que peut mobiliser la famille, gestion des temps libres, information, répondre aux questions. Pour certains, possibilité de recours à un service de tutorat (idéalement temporaire). Faciliter la rémunération de personnel complémentaire par les parents, via les **chèques services** par exemple.
- Institutionnaliser la présence de **l'école à l'hôpital** (en milieu psychiatrique aussi) pour les enfants qui ont un handicap tel que l'autisme :
 - par du personnel spécifiquement formé aux outils de l'orthopédagogie.
 - Avec du personnel éducatif formé aux techniques éducatives spécifiques

- Créer des internats :
 - créer au minimum 60 places.
 - Ouverts toute l'année,
 - Avec des retours à la maison à négocier avec la famille, et non pas soumis aux exigences d'un système de fonctionnement institutionnel.
 - En veillant à établir d'emblée dans le fonctionnement un relais, une coordination étroite avec les centres (y compris scolaires) où l'enfant se rend en journée (structuration visuelle et spatiale, formation de personnel, bilan aux parents,...)

- Elargir les missions des centres de référence actuels (y compris celui de Bruxelles) afin de leur attribuer une intervention à plus longue échéance dans le temps. Ceci dans la perspective d'assurer la possibilité pour les parents de pouvoir recourir à un service tiers, indépendant, pour évaluer et construire le projet qu'ils ont à l'égard de leur enfant, en recevant une information complète et actualisée. Cela à certaines étapes et tout au long de la vie.

- Augmenter la capacité des services ambulatoires
Services d'accompagnement : minimum deux heures/semaine pour assurer, en plus du relais famille-école et conseils éducatifs tel que c'est le cas actuellement, un service pour
 - Exercer en situation le jeune à l'autonomie en famille ou à l'extérieur, (Acquérir la « propreté » par exemple),
 - Prévenir, réduire et gérer les problèmes importants de comportement,
 - Faire des démarches visant un apprentissage de la socialisation pour les jeunes ayant des compétences intellectuelles préservées ou le syndrome d'Asperger : des techniques pour s'organiser, aller faire des courses, apprendre à accoster les gens en rue, gestion des conflits en périodes de récréation à l'école,...)

- Créer des centres de court séjour :
 - au minimum 100 places,
 - jusqu'à deux semaines d'affilée.

- Etablir des relais ponctuellement mobilisables : (contribution de la société à la formation) du personnel type **baby-sitter**. Créer un service-ressource pouvant gérer les disponibilités de ces personnes et auquel pourraient faire appel les parents. Faciliter la rémunération de ce type de personnel par exemple via les **chèques services**.

- Reconnaître et confirmer le rôle et le travail des associations de parents,
 - en leur accordant une aide financière pour un salarié dont la fonction serait de pouvoir assurer un soutien plus important qu'il ne peut l'être actuellement en raison du manque de disponibilité : renseignement, écoute active, constitution de dossiers informatifs,...
 - Budgets de fonctionnement,
 - une enveloppe budgétaire pour assumer les frais consentis par les bénévoles (déplacements, frais d'inscriptions aux colloques divers, frais de représentation,...)
 - contribution financière pour des actions plus ponctuelles, comme les formations organisées à l'intention des parents afin de leur permettre de renforcer leurs compétences éducatives, colloques, études (comme celle dont il est question ici). Par exemple : en réponse à la demande d'établir le dialogue par plusieurs personnes interviewées : soutien financier pour la création et l'alimentation d'une plateforme par l'association, visant à organiser des campagnes de sensibilisation d'information, création d'un relais,...

- Reconnaître légalement l'investissement spécifique auquel doivent consentir les parents en leur permettant de prendre des jours de congé afin d'assurer le suivi de leur enfant, et leur donner la possibilité d'organiser leur horaire de travail (réduction temporaire ou non des horaires, ...)

- Assurer l'évaluation des enfants dont la manifestation du handicap est plus discrète (absence de retard mental) par des médecins spécifiquement sensibilisés à la prévoyance sociale. Actuellement, différents enfants concernés n'ont pas accès aux allocations familiales majorées.

- Pistes de recherche :
 - Par ailleurs, nous pensons qu'il serait intéressant de mener des enquêtes exploratoires, éventuellement créer des outils spécifiques (informatiques ?) afin d'affiner et de contourner les difficultés plus subtiles qui rendent la **transition** difficile entre établissements (organisation des documents, type d'informations recueillies, représentations concernant les méthodes de prise en charge,...).
 - Il nous paraîtrait également pertinent d'estimer et d'évaluer l'évolution des besoins dans une perspective comparative entre types de suivis. Pour y parvenir, il pourrait être intéressant de constituer l'un ou l'autre outil découlant d'une concertation entre praticiens, cela afin d'évaluer plus précisément les manques dans les évolutions individuelles, non seulement en terme de suivi professionnel, mais aussi en tenant compte de la qualité de vie et des priorités familiales. Cela dans la perspective d'une meilleure estimation des démarches à établir ou à maintenir dans le temps.

« Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils pourraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils sont capables d'être. »

Goethe