

Quels besoins pour les enfants autistes ?



Comment accompagner les enfants présentant des « troubles envahissants du développement », plus connus sous le nom d'« autisme » ? Les prises en charge proposées, en particulier dans le Jura et le Jura bernois, sont-elles adaptées ? Six familles expliquent leurs besoins.



Par **Danila Kloetzli**, travail de bachelor, Haute école fribourgeoise de travail social

Les troubles envahissants du développement (TED), plus communément étudiés sous le terme d'« autisme », questionnent de nombreux chercheurs et psychologues. La Suisse comptait entre 2 et 5 personnes sur 10'000 atteintes d'autisme dans les années 1990. Peu de chiffres sont disponibles mais cette proportion serait en augmentation en raison d'une détection plus fréquente des cas [1]. Malgré cette meilleure détection, une grande partie des personnes concernées par ces troubles ne sont pas diagnostiquées. De plus, deux tiers des personnes atteintes de TED présentent également un handicap mental et sont souvent comptabilisées dans la catégorie générale des « personnes avec handicap mental ». Dans ce contexte, quelles sont les formes de prises en charge des personnes vivant avec un TED ? Et quelle est la situation particulière du Jura et du Jura bernois, régions dans lesquelles il n'existe encore aujourd'hui aucune institution spécialisée dans la prise en charge de ces troubles ?

Mon travail de recherche a été centré sur la question : « Quels besoins les parents perçoivent-ils pour leur enfant TED quant à la prise en charge proposée au sein des institutions du Jura et du Jura bernois ? » [2] Les représentations des parents quant à la pathologie des TED, aux méthodes de prise en charge et à leurs effets, mais aussi leur vision des institutions accueillant les enfants ont ainsi été explorés. Ce regard des familles a permis de mieux saisir les manques, et donc les besoins, ainsi que les moyens d'y répondre.

Les entretiens ont été effectués auprès de six familles. Quatre d'entre elles scolarisent leur enfant dans des institutions pour enfants handicapés du Jura et du Jura bernois ; deux familles scolarisent leur enfant dans des institutions spécialisées dans la prise en charge des enfants TED dans le canton de Fribourg pour l'une, et dans le canton de Vaud pour l'autre.

Les représentations parentales des méthodes

Les parents interrogés connaissent les méthodes d'intervention spécifiques. Ainsi, à la maison, deux familles utilisent la méthode A.B.A. et une troisième pratique un mélange des méthodes A.B.A., TEACCH et « Positive Behavior Support », selon les difficultés à travailler. Ces trois méthodes ont pour but de développer les compétences de l'enfant dans différents domaines.

- Le programme TEACCH permet à l'enfant de se repérer dans l'espace-temps et de structurer ses activités, il consiste principalement en une adaptation de l'environnement afin de rendre celui-ci lisible et sécurisant.

- L'approche A.B.A est une méthode comportementale qui propose la stimulation intensive et soutenue de l'enfant pour favoriser l'apprentissage de compétences sociales et éviter les comportements déviants en visant l'intégration dans la société.

- Le Positive Behavior Support (PBS), lui, s'appuie sur des méthodes éducatives pour développer le répertoire comportemental de l'individu. Il utilise également divers outils pour redessiner un environnement de vie personnalisé, susceptible de mettre en valeur la qualité de vie et de réduire au minimum les comportements problématiques.

Les parents consultés ont relevé les effets positifs de ces méthodes, notamment au niveau communicationnel, avec une amélioration des interactions sociales et une diminution des troubles du comportement.

En ce qui concerne les méthodes utilisées au sein des institutions, l'enquête a montré que seuls trois enfants bénéficient d'une prise en charge spécifique dans leur lieu de scolarisation : les deux enfants séjournant dans les cantons de Fribourg et de Vaud et un enfant accueilli dans le Jura. Pour ces trois enfants, seule la méthode TEACCH est proposée. Cette situation pose donc deux questions. Pourquoi les trois autres enfants, scolarisés dans la région jurassienne, ne bénéficient-ils pas de prise en charge adaptée à leurs difficultés ? Mais aussi, pourquoi la méthode A.B.A. n'est-elle pas proposée dans les institutions ?

Diverses thérapies sont proposées selon l'enfant ou l'institution. Les thérapies privilégiées sont la psychomotricité, la logopédie, l'ergothérapie et la physiothérapie. Pour certaines familles, un manque est ainsi apparu sur le plan thérapeutique. Une insuffisance de thérapeutes formés à ces troubles a également été relevée, tant dans les cantons bénéficiant de structures spécifiques aux TED que dans le canton du Jura et dans le Jura bernois.

Les besoins de prise en charge spécifique

Pour les parents, il semble que le choix du lieu d'accueil comporte des difficultés en raison notamment du manque d'institutions spécialisées dans les TED en Suisse Romande. L'éventail de choix dans leur canton n'est pas étoffé et le placement des enfants hors canton comporte des difficultés. Pour les parents qui ont eu accès à une institution spécifique dans les cantons de Fribourg et de Vaud, le choix n'est pas remis en question. Ces mêmes parents sont les seuls à avoir évoqué une totale satisfaction dans les prestations proposées, alors que les autres familles ont émis certaines réserves ou n'ont pas donné leur opinion sur la question.

Les besoins des parents en matière de prise en charge de leur enfant se situent précisément dans la mise en place de méthodes adaptées aux TED à l'école, notamment la méthode A.B.A. évoquée par trois familles. Cette option thérapeutique n'est pourtant choisie par aucune des institutions accueillant les enfants des six familles interrogées.

Des souhaits ont également été formulés pour que les différentes méthodes soient combinées selon les difficultés des enfants. Sur ce point, deux familles interrogées pensent que la ou les méthodes utilisées importent moins que les effets de celles-ci sur les progrès de leur enfant.

Ajoutons que des besoins en matière de prise en charge précoce, encore très peu appliquée dans le Jura et le Jura Bernois, ont également été relevés.

Quant au besoin d'avoir pour interlocuteurs des professionnels formés aux méthodes de prise en charge spécifique aux TED, il revêt une grande importance pour les parents, et ceci qu'il s'agisse des enseignants, des éducateurs ou des thérapeutes.

Au niveau de la collaboration avec les institutions, l'enquête a révélé une insatisfaction sur les échanges avec les professionnels. Les parents ressentent un manque d'acceptation face à leurs propositions et estiment recevoir trop peu d'informations sur ce qui se fait concrètement en classe. Un grand besoin de supervisions professionnelles au sein des institutions ainsi que la nécessité d'une meilleure collaboration avec les professionnels concernant l'application des méthodes au domicile et à l'école et vice-versa ont également été relevés.

Quels moyens pour combler les besoins ?

Trois familles ont soulevé la question de l'avenir de leur enfant et souligné des besoins pour la suite de son parcours scolaire et professionnel. Le souhait de voir apparaître, en fin de scolarité, une structure d'apprentissage a émergé tant pour les parents des enfants accueillis au Jura et au Jura bernois que pour ceux accueillis dans les cantons de Vaud et Fribourg. Les familles ont ainsi évoqué la nécessité de réfléchir à l'insertion sociale des personnes vivant avec un TED et l'importance de leur proposer des cadres de travail adaptés à leur handicap.

En plus d'une amélioration des diagnostics précoces et d'un soutien étatique pour le financement des thérapies et des activités en vue d'assurer l'avenir professionnel des enfants TED, l'enquête a finalement abouti aux constats suivants :

- La majorité des familles interrogées (cinq sur six) imaginent que le meilleur moyen de répondre aux besoins de leur enfant consiste à créer une école ou une classe spécialisée dans la prise en charge des TED dans leur région. La famille dont l'enfant bénéficie d'une école de ce type proche du domicile souhaite d'ailleurs que d'autres structures identiques voient le jour afin que d'autres parents et enfants puissent accéder à cet accueil spécialisé.
- Les familles ont également insisté sur la nécessité que les professionnels soient formés en TED.
- Elles ont de plus souligné le besoin primordial d'utiliser des méthodes spécifiques de prise en charge afin d'assurer le développement optimal et l'avenir de leur enfant.

Ainsi, la prise en charge spécifique des personnes atteintes de TED constitue aujourd'hui un enjeu majeur dans le développement de leurs compétences. Un accompagnement adapté permettrait non seulement de soulager les proches, parfois démunis face aux difficultés liées à cette pathologie, mais aussi de réfléchir, à plus long terme, à l'avenir professionnel de ces enfants sur le marché du travail. Tout semble indiquer qu'une telle prise en charge permettrait également d'améliorer sensiblement leur qualité de vie.

[1] CHAMAK, Brigitte, COHEN, David, « L'autisme : vers une nécessaire révolution culturelle », in Site Erudit.org (Page consultée le 30 août 2011).

[2] « Quels besoins les parents perçoivent-ils pour leur enfant TED quant à la prise en charge proposée au sein des institutions du Jura et du Jura bernois ? », Danila Kloetzli, travail de bachelor en travail social, Haute école fribourgeoise de travail social, Givisiez, 2012.