

Des parents face à l'autisme de leur jeune enfant



© Martine de Graaf / Dreamstime

Lors d'un diagnostic précoce d'autisme, une prise en charge du jeune enfant est organisée par divers professionnel-le-s. Si les parents apprécient certaines prestations proposées, ils relèvent aussi d'importantes lacunes.

Par **Laurie Schmutz**, travail de bachelor à la HES-SO//Valais, Filière Travail social

L'autisme, dont l'étiologie est passée d'une conception psychologique à une conception neurobiologique, est un trouble envahissant du développement qui altère les capacités de communication, les relations sociales et implique un répertoire de comportements restreints, répétitifs et stéréotypés [1]. En Europe, ce trouble touche environ 60 enfants sur 10'000 avec une proportion plus grande chez les garçons [2].

Les principales prestations professionnelles pour les jeunes enfants atteints d'autisme et leur famille, consistent à offrir un soutien éducatif à domicile. Ce sont des services comme le Service Educatif Itinérant (SEI), qui assurent ce suivi gratuitement dans les familles. Les intervenant-e-s travaillent avec l'enfant, mais également avec les parents en répondant à leurs questions et en leur proposant des conseils sur l'éducation.

Si les parents désirent obtenir davantage de soutien à domicile, ils peuvent faire appel à des spécialistes privé-e-s formé-e-s en autisme. Cela est alors souvent à leur charge. Par ailleurs, ils peuvent se tourner vers des structures d'accueil préscolaire. Toutefois, dans le milieu de l'éducation spécialisée, les places sont peu nombreuses. Par exemple, dans le canton de Vaud, 35-40 places sont disponibles. De même, les structures ordinaires qui accueillent un enfant atteint d'autisme sont rares. Les mères interrogées estiment que le personnel de ces lieux d'accueil n'est pas suffisamment motivé et formé. De plus, le contexte institutionnel est peu adéquat pour ces enfants (effectif nombreux, bruit, changement de personnel fréquent, etc.).

Dans le cadre du Bachelor en éducation sociale à la HES-SO//Valais, j'ai mené une recherche auprès de quatre mamans d'enfants autistes (Vaud, Fribourg) [3]. L'objectif de ce travail a été d'identifier leur satisfaction quant aux

prestations existantes et leurs besoins avant le début de la scolarisation de l'enfant. Au niveau méthodologique, j'ai mené des entretiens semi-dirigés, recueilli des récits de vie et obtenu des éclairages de la part des professionnel-le-s des structures d'accueil et des prestations à domicile. Il ressort de cette étude que les besoins des parents ne sont actuellement que partiellement satisfaits. Des manques importants sont ressentis à cinq niveaux.

1. Soutien psychologique

Une première insatisfaction apparaît dès l'annonce du diagnostic. A ce stade déjà, les parents souhaiteraient que leurs inquiétudes soient mieux entendues et prises en compte. Ils estiment que les thérapeutes (neuropédiatre, pédopsychiatre, psychologue, etc.) devraient prendre plus de temps pour expliquer les particularités de l'autisme et ce que ce trouble implique dans le développement de leur enfant. Ils expriment aussi le besoin d'être mieux et plus rapidement orientés vers des spécialistes capables d'évaluer précisément le développement de leur enfant et de détecter d'éventuelles altérations.

2. Soutien éducatif

Même si l'intervention des différents services éducatifs itinérants est appréciée, plusieurs insatisfactions apparaissent également sur ce plan. Les personnes interrogées soulignent l'importance des conseils éducatifs concrets qui les aideraient non seulement à savoir comment agir auprès de l'enfant, mais aussi comment gérer les tensions et le stress au quotidien. Les mamans considèrent qu'il est urgent de maîtriser des outils pour favoriser les apprentissages de leur enfant, et cela dans les divers domaines du développement (alimentation, hygiène, langage, autonomie, etc). Bien que l'action du SEI soit pertinente à ce niveau-là, elle n'est pas suffisante. En effet, une intervention plus fréquente serait nécessaire. Outre l'apport éducatif des prestations à domicile, les personnes interviewées relèvent également leur apport au niveau de la cohésion familiale.

3. Soutien informationnel

A ce niveau-là, les interlocutrices mettent en avant deux insatisfactions majeures. Tout d'abord, elles souhaiteraient obtenir des informations synthétiques et simples concernant la description du trouble de leur enfant, soit dans les médias, soit de la part des professionnels rencontrés (pédiatre, psychologue, éducateur-trice, etc.). Ainsi, elles perdraient moins de temps à trier et à comprendre les multiples informations disponibles.

Puis, elles auraient souhaité que le personnel rencontré dans les structures spécialisées ou lors de diverses thérapies soit formé en autisme. De cette manière, la pertinence de la prise en charge proposée à l'enfant serait meilleure et la nécessité pour certaines mamans d'informer les professionnels (psychologue, logopédiste, éducateur-trice, etc.) de ce qu'est l'autisme pourrait être évitée. Ainsi, la formation du personnel favoriserait une relation partenariale de meilleure qualité entre parents et professionnel-le-s.

4. Services communautaires et soutien social

Les interlocutrices vivent un certain retrait social, notamment en raison du temps que prend l'éducation de l'enfant et du fait que les comportements de l'enfant sont difficiles à gérer et mal acceptés par la société. Dans ce contexte-là, un soutien psychologique et des services d'accueil spécialisé préscolaire seraient nécessaires. Cependant, ces prestations manquent.

En effet, toutes les mamans considèrent qu'il est très difficile voire impossible de trouver des places d'accueil ou des personnes pour assurer un service de garde à domicile. Trois d'entre elles ont renoncé à certaines activités professionnelles ou de loisirs pour rester auprès de l'enfant. Elles auraient apprécié pouvoir placer leur fils ou leur

filles dans un jardin d'enfants spécialisé dans le domaine du handicap mental, ou, à plus forte raison, dans l'autisme.

5. Soutien financier et socio-politique

Deux mamans estiment que le soutien financier reçu est insatisfaisant, étant donné le coût élevé de certaines prestations. Elles ont ensuite évoqué le besoin de soutien socio-politique, à savoir un soutien politique qui viserait une prise de conscience étatique afin de financer les moyens nécessaires à la bonne prise en charge des personnes atteintes d'autisme. Cela favoriserait indirectement une prise de conscience de la population qui pourrait être davantage au courant de ce qu'est l'autisme et peut-être plus accueillante ou compréhensive face à une famille avec un enfant autiste.

Propositions d'amélioration

Concernant tous les besoins évoqués, les mamans sont partiellement satisfaites, voire insatisfaites en ce qui concerne les structures d'accueil préscolaire. Nous pouvons dès lors réfléchir à des pistes d'amélioration des prestations existantes. Les pistes suggérées par les personnes interrogées :

- L'augmentation des prestations à domicile gratuite pour les familles : les parents auraient alors davantage de réponses à leurs questions et de conseils éducatifs. Une aide ménagère pourrait aussi être utile dans certaines situations.
- La formation et la spécialisation des professionnel-le-s en autisme pour assurer une prise en charge adaptée à l'enfant : en effet, il semble que l'intégration des enfants souffrant d'autisme soit difficile voire inadaptée, à en croire les difficultés sociales rencontrées par les enfants des personnes interrogées. Il s'avère que l'enfant dépense beaucoup d'énergie pour vivre en groupe. Cela compromet ses apprentissages cognitifs selon les mamans. Ces dernières privilégient une prise en charge spécifique à ce trouble.
- La création de structures préscolaires supplémentaires spécialisées en autisme, afin de soulager les parents dans l'organisation du quotidien.
- La création d'un lieu d'accueil ouvert (type associatif) qui proposerait un accompagnement de l'enfant sans inscription, un accueil des parents afin de répondre à leurs questions et inquiétudes. De plus, cet endroit offrirait des interventions ponctuelles de spécialistes en autisme ou autres thérapeutes, afin d'éclairer les familles sur diverses facettes du développement de l'enfant
- La création d'un service de baby-sitting spécialisé en autisme : cela permettrait aux parents de participer plus souvent à la vie sociale et donc de lutter contre l'isolement social.

En conclusion, malgré une intervention à domicile estimée de qualité, des compléments importants sont à envisager dans le réseau de soutien aux parents de jeunes enfants atteints d'autisme. Ces compléments consisteraient non seulement en la création de structures d'accueil, mais également en une formation ou une spécialisation plus systématique des professionnel-le-s. Cela permettrait de répondre davantage aux besoins de l'enfant atteint d'autisme et, à long terme, de favoriser son intégration [4].

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

[2] Site de Autisme Europe. [En ligne](#) (consulté le 17.12.2012).

[3] Schmutz, L. (2012). Des parents face à l'autisme de leur jeune enfant, analyse des besoins et des satisfactions en termes de soutien de la part des professionnels du social. Travail de Bachelor HES-SO/Valais : Sierre. Travail dirigé par Sarah Dini.

[4] Ma recherche met en avant certains domaines dans lesquels les parents d'un jeune enfant atteint d'autisme ont des besoins mais ne saurait se prétendre représentative de tous les besoins de tous les parents. Une analyse de chaque situation est donc nécessaire et primordiale.