

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts
HES-SO en travail social

HES-SO // Valais Wallis Domaine santé & travail social

**Scolarisation des enfants ayant des troubles du
spectre autistique :**

Regards croisés des enseignant·e·s spécialisé·e·s et des parents

Réalisé par : Taramarcz Camille et Taramarcz Emilie

Promotion : TS ES BAC11

Sous la direction de : Boulé Christophe

Fully, le 7 mai 2014

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont rendu possible la réalisation de ce travail par leur soutien et leur participation :

- ❖ Toutes les personnes interviewées, pour nous avoir accordé de leur temps. Elles ont grandement contribué à la réalisation de notre recherche.
- ❖ La directrice et le directeur de l'Institution et de la structure dans lesquelles nous avons pu effectuer nos entretiens.
- ❖ Monsieur Guy Dayer, conseiller pédagogique à l'Office de l'enseignement spécialisé en Valais, pour le temps et les conseils précieux qu'il nous a apportés.
- ❖ Madame Yannick Claivaz, personne-ressource dans le domaine du trouble du spectre autistique en Valais, qui a su nous guider dans l'élaboration de nos grilles d'entretien.
- ❖ Monsieur Christophe Boulé, professeur au sein de la HES-SO de Sierre et directeur de notre mémoire, qui a nous conseillées et nous a guidées lors de l'élaboration de ce travail.
- ❖ Madame Corinne Taramarcz, Monsieur Olivier Taramarcz et Monsieur Philippe Taramarcz pour la relecture du travail.

AVERTISSEMENT

Afin de préserver l'anonymat des personnes interviewées, nous avons pris la décision de ne pas mentionner les institutions dans lesquelles nous avons effectué nos entretiens.

Nous certifions avoir rédigé nous-mêmes ce travail de Bachelor. Nous avons eu recours uniquement aux sources mentionnées dans la bibliographie. Les emprunts aux auteurs d'ouvrage ainsi que les référencements Internet ont été indiqués en bas de page.

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que les auteures.

RÉSUMÉ

Notre travail aborde la question de la scolarisation des enfants atteint-e-s du trouble du spectre autistique. Nous avons porté notre intérêt sur l'intégration d'un-e élève au sein d'une classe ordinaire ainsi que sur la scolarisation d'un-e enfant au sein d'une institution spécialisée. Pour ce faire, nous avons interviewé respectivement trois enseignant-e-s spécialisé-e-s dans chaque structure ainsi que cinq parents. Le but de notre recherche était de connaître les perceptions de ces différents acteur·trice·s, sur la scolarisation de ces enfants.

Dans un premier temps, nous nous sommes attardées sur une partie plus théorique qui nous a permis de prendre connaissance de/du/des :

- Bases légales de l'enseignement spécialisé
- Concepts d'intégration/ségrégation
- Concept du trouble du spectre autistique
- Concept de la collaboration et du partenariat

Nous avons ensuite effectué nos entretiens afin de saisir les avantages et les bénéfices propres à l'intégration d'un-e enfant au sein de deux structures.

Ce travail nous a permis de mettre en lumière les besoins actuels dans la scolarisation d'enfants en situation de handicap. Les parents d'élèves et les enseignant-e-s spécialisé-e-s interviewé-e-s relèvent des points à améliorer et à perpétuer dans les domaines suivants :

- Formation/informations: besoins
- Collaboration: enjeux, limites et ressources
- Accompagnement / soutien : manques, difficultés et qualités

Ce travail nous a permis de réaliser la difficulté d'application des bases légales dans le travail au quotidien et d'émettre des hypothèses d'action concrètes qui pourraient être menées sur différents lieux d'intégration d'enfants.

Mots-Clés : enseignement spécialisé – intégration scolaire – trouble du spectre autistique – scolarisation – collaboration – partenariat

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	2
1 CHOIX DE LA THÉMATIQUE ET MOTIVATIONS	2
2 LIENS AVEC LE TRAVAIL SOCIAL	2
3 QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS.....	3
CADRE THÉORIQUE.....	5
4 BASES LÉGALES	5
4.1 Définitions.....	5
4.2 Bases légales.....	6
4.2.1 Historique.....	6
4.2.2 Loi sur l'enseignement spécialisé du 25 juin 1986	7
4.2.3 Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées.....	8
4.2.4 Directive du 1 ^{er} juillet 2010 relative à des mesures scolaires particulières pour les enfants souffrant de troubles et de handicaps divers	8
4.2.5 Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée du 1 ^{er} janvier 2011	9
4.2.6 Interaction entre l'intégration et le champ politique	10
4.3 Procédure de signalement	12
4.4 Objets de notre recherche	13
5 DE LA SÉGRÉGATION À L'INTÉGRATION.....	14
5.1 Ségrégation	14
5.1.1 Ségrégation scolaire.....	14
5.2 Intégration	16
5.3 Processus de Production du Handicap (PPH)	20
6 TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE.....	22
6.1 Définition.....	22
6.2 Historique	23
6.3 Etiologie et Epidémiologie.....	23
6.4 Diagnostic.....	24
6.5 Symptômes.....	24
6.6 Différents troubles.....	26
6.7 Méthodes d'accompagnement.....	28
6.8 L'autisme et l'école.....	31
6.9 Synthèse	32

7	PARENTALITÉ	33
8	COLLABORATION ET PARTENARIAT	34
8.1	Équipe interdisciplinaire.....	34
8.2	Relation avec les professionnel·le·s	35
8.3	Associations.....	37
	HYPOTHÈSES DE RECHERCHE	39
9	HYPOTHÈSES « PROFESSIONNEL·LE·S » ET « PARENTS »	39
	MÉTHODOLOGIE	42
10	ÉCHANTILLON DE RECHERCHE	42
11	TECHNIQUES DE RÉCOLTE DE DONNÉES	43
11.1	Entretiens exploratoires.....	43
11.2	Entretiens semi-dirigés ou semi-directifs	44
11.3	Grille pour les professionnel·le·s.....	45
11.4	Grille pour les parents	45
11.5	Déroulement des entretiens.....	46
12	LIMITES DE NOTRE RECHERCHE	48
13	TRAVAILLER À DEUX.....	49
	ANALYSES ET RÉSULTATS	51
14	ANALYSE DES ENTRETIENS DES PROFESSIONNEL·LE·S	51
14.1	Caractéristiques des troubles rencontrés par les enseignant·e·s spécialisé·e·s	51
14.2	Formations des enseignant·e·s spécialisé·e·s sur les troubles du spectre autistique	51
14.3	Moyens adaptés mis en place par les professionnel·le·s pour répondre aux besoins de l'enfant	55
14.4	Vision de la collaboration.....	62
14.5	Processus d'intégration.....	66
14.6	Conclusion.....	74
15	ANALYSE DES ENTRETIENS DES PARENTS.....	76
15.1	Questions de départ.....	76
15.2	Opinions et implication des parents dans le projet pédagogique de leur enfant.....	77
15.3	Formes de soutien apporté aux parents.....	82
15.4	Besoins exprimés par les parents.....	84
15.5	Conclusion.....	90
	BILAN DE LA RECHERCHE	94
16	DEGRÉ D'ATTEINTE DES OBJECTIFS.....	94

17	VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES.....	95
18	RÉPONSE À LA QUESTION DE RECHERCHE	98
19	BILAN PERSONNEL DE LA DÉMARCHÉ.....	100
19.1	Choix des thématiques.....	100
19.2	Découvertes et questionnements	101
19.3	Regard sur notre parcours personnel.....	102
20	BILAN MÉTHODOLOGIQUE.....	103
20.1	Limites de notre démarche et critique de la méthodologie	103
21	PERSPECTIVES SUR LE PROCESSUS D'INTÉGRATION	105
21.1	Perspectives à développer	105
21.1.1	Proposition liée à la place d'un·e éducateur·trice au sein des écoles.....	105
21.1.2	Proposition liée au champ de la formation	105
21.1.3	Propositions liées au champ sociétal et culturel	106
21.1.4	Proposition liée au champ politique	107
21.1.5	Propositions liées au champ de la recherche.....	107
SOURCES	109
22	BIBLIOGRAPHIE	109
23	ARTICLES	110
24	COURS ACADÉMIQUES.....	110
25	SITES INTERNET.....	110
26	CRÉDIT PHOTOGRAPHIQUE	112
ANNEXES	114
Annexe 1	: Loi sur l'enseignement spécialisée de 1986.....	115
Annexe 2	: Le syndrome d'Asperger	116
Annexe 3	: Grille d'entretien « Professionnel·le·s ».....	117
Annexe 4	: Grille d'entretien « Parents ».....	123

TABLE DES ILLUSTRATIONS

TABLEAU 1 : Le modèle PPH.....	21
TABLEAU 2 : Échantillon « Professionnel·les·s »	42
TABLEAU 3 : Échantillon « Parents ».....	43
FIGURE 4 : Démarche grille « Professionnel·le·s »	45
FIGURE 5 : Démarche grille « Parents ».....	46
TABLEAU 6 : Parallèle des difficultés selon le type de structure.....	67
TABLEAU 7 : Parallèle des avantages selon le type de structure	68
TABLEAU 8 : Éléments à développer	70
TABLEAU 9 : Synthèse des constats et des besoins signifiés par les professionnel·le·s..	99
TABLEAU 10 : Synthèse des constats et des besoins signifiés par les parents	99
TABLEAU 11 : Synthèse des constats et des besoins des parents et des professionnel·le·s	100

INTRODUCTION

INTRODUCTION

1 CHOIX DE LA THÉMATIQUE ET MOTIVATIONS

Nous sommes toutes deux attirées par le contexte de l'enseignement spécialisé. En effet, lors de nos différents stages, nous avons côtoyé ce monde qui nous a passablement interpellées. Nous désirons poursuivre nos études dans le domaine de la pédagogie curative ce qui nous motive d'autant plus. L'une d'entre nous souhaite intervenir dans sa fonction future au sein d'école « ordinaire » en accompagnant des élèves en situation de handicap. La deuxième souhaite exercer en institution spécialisée au sein d'une classe d'adaptation. Dès lors, nos recherches s'avèrent fortement intéressantes pour notre futur.

En vue de nos différentes observations durant des expériences de stages et des cours dispensés dans le cadre du module E8-2, nous avons trouvé pertinent d'aborder le trouble du spectre autistique. Nous avons choisi cette problématique, car nous avons pu remarquer qu'elle était omniprésente que ce soit en institution spécialisée ou en école dite « ordinaire ». Nous souhaitons observer les différentes stratégies mises en place par les enseignant·e·s spécialisé·e·s au sein des différentes structures.

Afin de confirmer notre choix de thématique, nous avons débuté nos recherches théoriques et avons pris contact avec un conseiller de l'Office de l'enseignement spécialisé. Nous avons rencontré Monsieur DAYER lors du module E9. Lors d'un entretien, nous lui avons présenté notre plan d'action ainsi que nos doutes. Monsieur DAYER s'est montré très enthousiaste sur la portée de notre projet et nous a apporté quelques pistes et conseils.

Il est nécessaire de préciser qu'au départ, nous désirions traiter des troubles spécifiques des apprentissages en plus de celui de l'autisme. Néanmoins, au fil des entretiens exploratoires, nous avons pu remarquer qu'il était difficile de rapprocher ces deux problématiques. Très souvent, l'enfant ayant des troubles langagiers est suivi par des spécialistes du domaine privé (logopédiste et thérapeute en psychomotricité). Nous avons donc fait le choix de nous concentrer uniquement sur le spectre autistique qui est davantage présent dans nos terrains de recherche.

2 LIENS AVEC LE TRAVAIL SOCIAL

Selon le référentiel de compétences du/de la travailleur·euse social·e, la compétence n° 5 traite de la collaboration. Les métiers d'enseignant·e spécialisé·e et de travailleur·euse social·e sont tous deux concernés par celle-ci. Une grande partie des éducateurs·trices travaillant avec des enfants, sont amené·e·s à collaborer de manière pluridisciplinaire. En effet, en Suisse, les enfants sont scolarisés, et l'éducateur·trice référent·e doit être au courant du projet et de la situation scolaire de l'enfant. Pour ce faire, il/elle sera amené·e à travailler en étroite collaboration avec des enseignant·e·s (souvent spécialisé·e·s) afin de mettre en place un projet commun. Le but est d'avoir la même visée, leurs regards sont complémentaires

Nous avons remarqué que chaque compétence peut être transférée sur le métier d'enseignant·e spécialisé·e. Dans chacun de ces deux métiers, nous sommes amenées à nous adapter aux différentes caractéristiques et besoins de nos usagers·ères.

De plus, le métier d'enseignant·e spécialisé·e permet à des populations particulières de bénéficier de la meilleure intégration et du meilleur accompagnement. Ce métier a un impact en termes de travail social même si les enseignant·e·s spécialisé·e·s ne sont pas des professionnel·le·s sociaux en tant que tel.

Au terme de ce travail, nous souhaitons savoir si un·e éducateur·trice social·e pourrait avoir sa place au sein d'un processus d'intégration d'un·e enfant en situation de handicap en classe régulière.

3 QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS

❖ *Question de recherche*

Quelles sont les perceptions des enseignant·e·s spécialisé·e·s et des parents sur l'adéquation des mesures spécialisées avec les besoins / capacités d'enfants atteint·e·s de trouble du spectre autistique?

❖ *Objectifs*

Théoriques

- Identifier les bases légales de l'enseignement spécialisé en vigueur en Valais
- Définir les différentes mesures d'enseignement spécialisé
- Définir les concepts d'intégration / ségrégation
- Définir l'autisme
- Définir la collaboration parents-professionnel·le·s

Terrain

- Identifier les besoins et attentes exprimés par les parents et les professionnel·le·s
- Définir les moyens / méthodes pédagogiques mis en place par les enseignant·e·s spécialisé·e·s selon les classes

Personnels

- Pouvoir maîtriser des outils de recherches (techniques d'entretien)
- Développer nos connaissances dans le domaine de l'enseignement spécialisé
- Développer nos connaissances concernant le trouble du spectre autistique



CADRE THÉORIQUE

CADRE THÉORIQUE

4 BASES LÉGALES

4.1 Définitions

4.1.1 École

Bernadette WHAL, présidente d'honneur de l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés), définit l'école comme suit :

«L'école est le lieu où l'on apprend à se connaître, à partager, à vivre ensemble avec un apport intellectuel et biologique différent, où l'on découvre la collectivité, la discipline, les règles de la vie sociale, où l'on éprouve les données de l'éducation familiale, où l'on peut savoir si l'on est à peu près comme les autres, ou très différent¹ ».

L'école peut également être un « lieu de cristallisation de difficultés comportementales et de situations de handicap scolaire² ». En effet, l'école crée des normes et toute personne qui n'est pas conforme à la moyenne, se voit « marginalisée ». Des difficultés apparaissent alors chez certains enfants. Par exemple, un-e élève qui a un rythme trop lent ou qui est de langue maternelle étrangère, ou encore un-e enfant qui a des difficultés d'attention ; dans ces trois cas, l'élève ne sera pas dans la norme scolaire et aura plus de peine à certains moments de sa scolarité. C'est pourquoi nous pouvons dire que l'école, peut créer une situation de handicap. « Un échec scolaire reflète une distorsion entre les attentes du milieu scolaire et la production d'un élève³ ».

4.1.2 Enseignement spécialisé

Le terme d' « enseignement spécialisé » définit « une intégration totale ou partielle dans l'école ordinaire d'enfants ou d'adolescents avec des besoins éducatifs particuliers, et ceci en recourant à des mesures de pédagogie spécialisée⁴ ».

Selon l'article 1 de la loi sur l'enseignement spécialisé, « l'enseignement spécialisé se définit comme une prestation de services spéciaux à l'intention des jeunes qui en ont besoin ».

Un des buts premiers de l'enseignement spécialisé est de répondre aux besoins particuliers des élèves, en visant comme finalité, l'insertion sociale et professionnelle de ces jeunes.

¹ WHAL Bernadette, *L'intégration scolaire, une chance pour tous les enfants*, Enfances et Psy, 2011/4, n°16, p.8-9

² CANAT Sylvie, *Vers une pédagogie institutionnelle adaptée ; les besoins particuliers des élèves en situation de difficultés scolaires*, Champ social éditions, Nîmes, 2007, p.11

³ *Ibid.*, p.17

⁴ Plateforme internet pour l'école et l'intégration : http://www.integrationundschule.ch/fr/?page_id=5 (consulté le 22.07.2013)

4.1.3 Office de l'enseignement spécialisé (OES)

Cet office créé en 1981 est « *un organisme chargé de coordonner la politique de la prise en charge des jeunes en difficulté*⁵ ». L'office de l'enseignement spécialisé du Valais a plusieurs objectifs tels que :

- « *Répondre aux besoins particuliers des élèves;*
- *Maintenir chaque fois que cela est possible l'élève dans son milieu naturel;*
- *Contribuer à l'insertion sociale et professionnelle des jeunes ayant des besoins particuliers*⁶ ».

4.2 Bases légales

4.2.1 Historique

Au début du 20^e siècle, des parents d'enfants en situation de handicap se sont mobilisés afin d'obtenir le droit à la formation des personnes handicapées. De là, découle le droit à la formation établi dans la loi sur l'AI en 1960. « *C'est dans les années septante qu'a été reconnue l'aptitude à la formation pour les personnes sévèrement handicapées*⁷ ».

En 1962, apparaît en Valais, la loi sur l'instruction publique. Cette dernière aide les différent-e-s acteur-trice-s à organiser l'enseignement. Cette loi porte, par exemple, sur les programmes de l'école valaisanne, sa mission, les absences, les formations des enseignant-e-s, la commission scolaire, etc.

Petit à petit, des mesures spécifiques se sont mises en place en faveur de l'intégration scolaire pour les enfants et adolescent-e-s en situation de handicap, notamment avec la loi de 1986 sur l'enseignement spécialisé en Valais⁸.

« C'est en mai 1978 qu'une loi sur les mesures en faveur des handicapés a été votée en Valais (modifiée en 1991). L'article 4 de cette loi prévoit : « Les dispositions légales en matière d'éducation et de formation sont applicables par analogie aux handicapés. Des mesures spéciales d'ordre éducatif, scolaire ou péda-go-thérapeutique sont prises pour favoriser leur développement, leur intégration scolaire et permettre de compenser leur handicap »⁹ ».

En 1994, la « Déclaration Salamanque » de l'UNESCO prévoit le droit à la formation pour tous les enfants¹⁰. En 1998, la Constitution fédérale demande : « *l'égalité de traitement de tous devant la loi*¹¹ » avec la devise suivante : « Nul

⁵ BLESS Gérard, BÜRLI Aloïs, *L'intégration scolaire des élèves handicapés, exemples en Suisse*, Editions SZH/SPC, Lucerne, 1994, p.89

⁶ Site officiel du canton du Valais : <http://www.vs.ch/Navig/navig.asp?MenuID=19325> (consulté le 22.07.2013)

⁷ http://www.integrationundschule.ch/fr/?page_id=10 (consulté le 22.07.2013)

⁸ Cf. chapitre : 4.2.2 Loi sur l'enseignement spécialisée du 25 juin 1986

⁹ Plateforme sur le handicap et la politique : <http://archiv.agile.ch/index.php?id=980> (consulté le 08.10.2013)

¹⁰ http://www.integrationundschule.ch/fr/?page_id=10 (consulté le 22.07.2013)

¹¹ *Idem*

ne doit subir de discrimination du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique¹² ».

En 2002, apparaît la loi sur l'égalité pour les personnes en situation de handicap (LHand)¹³.

4.2.2 Loi sur l'enseignement spécialisé du 25 juin 1986

Le 25 juin 1986 s'établit la *loi sur l'enseignement spécialisé* dans le canton du Valais. Cette loi prévoit des mesures afin de permettre l'intégration d'élèves ayant des difficultés ou un handicap dans les écoles. Elle permet également de donner le choix final aux parents.

Nous estimons important d'intégrer à ce texte les principaux articles de cette loi¹⁴ :

Chapitre 1 : Dispositions générales

Art. 1 Définition et champ d'application

L'enseignement spécialisé se définit comme une prestation de services spéciaux à l'intention des jeunes qui en ont besoin.

La présente loi fixe les mesures de prévention et celles propres à assurer l'éducation des jeunes ayant des difficultés et des handicaps qui entravent leur développement.

Art. 2 Principe

La présente loi prévoit le cadre des mesures permettant l'intégration scolaire et post-scolaire.

Ces mesures sont prises en étroite collaboration avec les parents, les enseignants et les instituts spécialisés.

L'intégration totale ou partielle des élèves dans les structures ordinaires de formation est recherchée, tout en répondant aux besoins de tous les élèves de la classe.

(...)

Art. 3 Autorité compétente

(...)

L'office de l'enseignement spécialisé coordonne la politique de prise en charge pré-scolaire, scolaire et post-scolaire des jeunes en difficulté et les activités des différents organes appelés à intervenir dans le domaine de l'enseignement spécialisé.

(...)

Chapitre 2 : Observation de l'élève

Art. 8 Signalement

¹² http://www.integrationundschule.ch/fr/?page_id=10 (consulté le 22.07.2013)

¹³ Cf. chapitre 4.2.3 : Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées

¹⁴ Portail de la Législation suisse : Loi sur l'enseignement spécialisé de 1986 : www.lexfind.ch/dta/15693/3/411.3.pdf (consulté le 22.07.2013)

Toutes les personnes responsables de la prise en charge d'un enfant doivent signaler aux parents d'abord, et si nécessaire, aux organes spécialisés les déficiences physiques, psychiques et autres troubles qu'elles observent dans le cadre de leur fonction.

Les organes spécialisés travaillent en étroite collaboration avec les parents et l'école.

Art. 13 Choix de l'organisation scolaire

Sur la proposition de l'autorité communale ou intercommunale, les enseignants consultés, le Département de l'instruction publique choisit l'organisation scolaire la mieux adaptée.

Art. 14 Choix des mesures scolaires

Sous réserve de l'article 13 ci-dessus, et sur préavis des instances compétentes, la commission scolaire propose aux parents, qui décident en dernier ressort, le choix des mesures scolaires et éducatives à l'intention du jeune en difficulté.

4.2.3 Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées¹⁵

La LHand (loi sur l'égalité pour les handicapés) vise également, dans son article 20, l'intégration scolaire d'enfants et adolescent·e·s en situation de handicap :

Art. 20¹⁶

1. Les cantons veillent à ce que les enfants et les adolescents handicapés bénéficient d'un enseignement de base adapté à leurs besoins spécifiques.
2. Ils encouragent l'intégration des enfants et adolescents handicapés dans l'école régulière par des formes de scolarisation adéquates pour autant que cela soit possible et serve le bien de l'enfant ou de l'adolescent handicapé.
3. Ils veillent notamment à ce que les enfants et les adolescents qui ont des difficultés de perception ou d'articulation ainsi que leur proche entourage puissent apprendre une technique de communication adaptée aux difficultés.

4.2.4 Directive du 1^{er} juillet 2010 relative à des mesures scolaires particulières pour les enfants souffrant de troubles et de handicaps divers

Cette directive a pour but de permettre aux élèves ayant des besoins particuliers de bénéficier d'aides adaptées afin de suivre une scolarité ordinaire¹⁷.

¹⁵ Site de la Confédération Suisse : <http://www.admin.ch/ch/f/rs/1/151.3.fr.pdf> (Du 13 décembre 2002) (consulté le 07.07.2013)

¹⁶ *Idem*

¹⁷ Directive du 1^{er} juillet 2010 relative à des mesures scolaires particulières pour les enfants souffrant de troubles et de handicaps divers, p.1 : http://www.vs.ch/NavigData/DS_13/M31206/fr/2010-07-01%20Mesures%20scolaires%20troubles%20et%20handicaps%20divers.pdf (consulté le 07.07.2013)

Ces mesures concernent des «*élèves atteints de graves troubles et de handicaps divers (dyslexie, dysphasie, dysorthographe, dyscalculie, dyspraxie, déficits sensoriels et autres handicaps)*¹⁸ ». Les élèves doivent être en âge de scolarité obligatoire ou secondaire¹⁹. Un diagnostic doit avoir été posé au préalable par des spécialistes, sans quoi, ils ne peuvent bénéficier de mesures spéciales.

Plusieurs personnes peuvent être amenées à signaler l'enfant : «*l'enseignant, les parents, une instance spécialisée ou des autorités scolaires*²⁰». Lorsqu'un diagnostic a été posé, l'enseignant·e doit faire en sorte de rassurer l'élève et d'adapter son action aux caractéristiques de ce ou cette dernier·ère²¹. Il est important qu'une collaboration étroite puisse se faire entre les parents et le corps enseignant afin que le suivi se passe au mieux²².

4.2.5 Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée du 1^{er} janvier 2011²³

Ce concordat stipule que «*l'intégration des élèves à besoins éducatifs particuliers doit être privilégiée par rapport aux solutions ségrégatives. L'intégration n'est toutefois pas une obligation si elle se révèle ne pas être adaptée aux besoins de l'enfant*²⁴ ». Ce concordat définit l'offre de base, les différentes procédures d'analyse, les formations que doivent avoir les enseignant·e·s, etc.²⁵

« Qu'il adhère ou non au concordat sur la pédagogie spécialisée, chaque canton devra développer un concept de pédagogie spécialisée et inclure dans ce concept une prescription de la loi sur les handicapés (LHand), prescription selon laquelle il faut, dans la mesure du possible, favoriser les formes de scolarisation intégrative pour les enfants et adolescents handicapés²⁶ ».

Le Valais a adhéré à ce concordat qui est entré en vigueur le 1^{er} janvier 2011. Il semble important de préciser que le Valais favorisait déjà une pédagogie intégrative pour les enfants ayant des besoins particuliers, de ce fait les changements à effectuer pour le canton du Valais ont été mineurs, contrairement à d'autres cantons.

¹⁸ *Idem*

¹⁹ *Idem*

²⁰ Directive du 1^{er} juillet 2010 relative à des mesures scolaires particulières pour les enfants souffrant de troubles et de handicaps divers, p.2 : http://www.vs.ch/NavigData/DS_13/M31206/fr/2010-07-01%20Mesures%20scolaires%20troubles%20et%20handicaps%20divers.pdf (Consulté le 07.07.2013)

²¹ *Idem*

²² *Idem*

²³ Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine la pédagogie spécialisée du 1^{er} janvier 2011 : www.edudoc.ch/static/web/arbeiten/sonderpaed/konkordat_f.pdf (Consulté le 07.07.2013)

²⁴ FAQ intégration 2010, p.14 : <http://www.t21.ch/wordpress/wp-content/uploads/2011/06/art-21-faq-integration-csps-fin-2010.pdf> (Consulté le 30.07.2013)

²⁵ DAYER Guy, Entretien exploratoire, août 2013

²⁶ <http://www.t21.ch/conseils-et-ressources/scolarisation-et-trisomie21/>

4.2.6 Interaction entre l'intégration et le champ politique

Nous avons évoqué les bases légales de l'enseignement spécialisé sur le plan fédéral et cantonal. Nous estimons important ici de relever que cette législation est aujourd'hui d'une certaine manière, au cœur des débats sur la vision du handicap, de l'enseignement spécialisé, des enjeux économiques. Celles-ci peuvent avoir un impact sur la qualité de l'enseignement spécialisé, voire, sur sa pérennité.

Nous avons choisi de nous pencher davantage sur les propos émis par le parti politique de l'Union Démocratique du Centre (UDC). En effet, ce parti s'exprime clairement sur sa vision de la scolarité idéale, et notamment sur la notion d'intégration scolaire. Le concept d'intégration scolaire est aujourd'hui au cœur de nos débats politiques. L'UDC, préconise vivement d'abolir ce principe et de scolariser les personnes en situation de handicap hors des écoles traditionnelles.

Au sein du « *catalogue d'exigences concernant la politique de la formation* » publiée par l'UDC Suisse, le parti a pour but d'émettre les conditions nécessaires à une école performante. Un de ses nombreux critères porte sur l'enseignement intégratif :

« L'enseignement intégratif est un concept erroné. Il existe pour les élèves moins doués, ainsi que le cas échéant pour les enfants handicapés, des classes et des écoles spéciales, à savoir des institutions où on peut leur assurer la meilleure promotion possible. Les élèves qui sont répartis dans des classes régulières doivent pouvoir suivre l'enseignement sans qu'il soit nécessaire de garantir un encadrement individuel supplémentaire²⁷ ».

Dans un autre document, l'UDC souligne également les propos suivant :

« En lieu et place, l'école a constitué une armée de spécialistes en pédagogie curative et de thérapeutes de toutes sortes pour soutenir l'enseignant dans sa classe. Or cette méthode exige d'innombrables mesures de coordination et dérange le travail de la classe. Au lieu de faire des économies, on génère des frais supplémentaires²⁸ ».

Selon ce même parti, l'intégration « *n'a pas fait la preuve de son efficacité²⁹* ».

Dans le document intitulé « *L'école Pamir* », Toni BRUNNER, conseiller national, critique la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées visant à combattre les discriminations. Il critique l'article sur la formation : « *En clair, tous les enfants auraient le droit d'être intégré dans une école "régulière" et les*

²⁷ Site de l'UDC Suisse : www.udc.ch/positions/themes/politique-2-la-formation/. (consulté le 12.01.2013) Article : « *Le catalogue d'exigences concernant la politique de la formation* », 2010, p.2

²⁸ Site de l'UDC Suisse : www.udc.ch/positions/themes/politique-2-la-formation/. (consulté le 12.01.2013) Article : « *Les excès de l'intégration* », 2013, p.1

²⁹ *Idem*

écoles spéciales seraient supprimées³⁰ ». Il rajoute également : « Cette convention exige l'intégration de toutes les personnes, donc aussi des personnes lourdement handicapées dans les écoles régulières et dans le système de travail régulier³¹ ».

Hors, contrairement à ce que dit BRUNNER, l'article 20 de la LHand³² précise qu'il faut adapter la mesure au besoin de l'enfant. Les spécialistes dans le domaine de l'enseignement spécialisé savent que les institutions sont importantes et que nous ne pourrions pas vivre sans ces écoles spéciales, car pour certain·e·s élèves, l'école régulière n'est pas adaptée.

BRUNNER parle d'un exemple d'intégration où, selon lui, intégrer un·e enfant en situation de handicap lourd n'a aucun effet bénéfique sur les autres. Il illustre ses dires en prenant l'exemple de son frère en situation de handicap et l'imagine en milieu ordinaire : *« Il n'aurait pas fait de progrès, mais les enseignants et la classe auraient tout de même dû lui consacrer beaucoup de temps et d'attention. Tout le monde y aurait finalement perdu³³ ».*

Selon les propos de ce parti, l'intégration serait un concept erroné qui n'aurait pas fait ses preuves. Nous nous questionnons sur ce volontaire retour en arrière de la part de l'UDC. En effet, en Valais, de nombreux articles de lois ont démontré le souhait et l'importance d'intégrer des personnes en situation de handicap au sein des écoles régulières, depuis plus de trente ans³⁴.

À en croire les propos de M. BRUNNER, côtoyer des personnes différentes, développer de la tolérance et bien d'autres valeurs ne sont pas des critères significatifs. Hors, de nombreuses recherches ont su mettre en avant les avantages que représente une intégration scolaire pour l'enfant intégr·e et pour ses camarades de classe³⁵.

Tony BRUNNER soulève également que si tout·e enfant en situation de handicap peut-être scolarisé·e, les institutions spécialisées seraient supprimées. Cependant, comme nous l'a dit une enseignante spécialisée interviewée, l'école ordinaire ne dispose pas de moyens suffisants pour accueillir certaines situations de handicap dites lourdes (soins médicaux, etc.). De ce fait, l'institution répond aux limites de l'intégration. Une collaboration active existe entre certaines institutions et l'école ordinaire afin de pouvoir répondre de manière la plus adéquate aux besoins de ces enfants.

A la suite de ces propos, nous nous questionnons sur l'avenir de l'intégration dans notre canton. Nous avons l'impression que le métier d'enseignant·e

³⁰ Site de l'UDC Suisse : www.udc.ch/positions/themes/politique-2-la-formation/. (consulté le 12.01.2013) Article : « *L'école Pamir* », 2013, p.2

³¹ *Idem*

³² Cf. chapitre 4.2.3. : Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées

³³ Site de l'UDC Suisse : www.udc.ch/positions/themes/politique-2-la-formation/. (consulté le 12.01.2013) Article : « *L'école Pamir* », 2013, p.2

³⁴ Cf. chapitre 4.2. : Bases légales

³⁵ Cf. chapitre 5.2.1. : Intégration scolaire

spécialisé·e n'est pas reconnu et par conséquent que le déploiement d'un budget n'est pas justifiable.

4.3 Procédure de signalement

Selon l'article 8 de la loi sur l'enseignement spécialisé de 1986, « *toutes les personnes responsables de la prise en charge d'un enfant doivent signaler [...] les déficiences physiques, psychiques et autres troubles qu'elles observent dans le cadre de leurs fonctions*³⁶ ».

Lorsqu'un·e enfant est signalé·e à l'Office de l'enseignement spécialisé, les conseiller·ère·s de cet Office font une analyse de la situation. Ils/Elles vont observer les besoins de l'enfant et essayer d'y répondre au mieux. Pour se faire, une analyse du fonctionnement de l'enfant (physique, mental, émotionnel, etc.) sera effectuée afin de poser des objectifs tout en tenant compte du contexte. Les conseiller·ère·s opteront pour une mesure de prise en charge qui sera ensuite soumise aux parents de l'élève. Il est important de souligner que, ceux-ci ont le dernier mot quant à la mesure choisie pour leur enfant³⁷.

Le choix de la mesure se fait en « cascade ». Les personnes concernées vont essayer de mettre en place la mesure la plus légère possible. Si cela ne s'avère pas suffisant, une mesure plus lourde va être ordonnée. Le maintien de l'élève dans son milieu naturel est cependant favorisé, chaque fois que cela est possible.

4.3.1 Critères pour bénéficier de mesures renforcées

Afin de pouvoir bénéficier d'une mesure renforcée (classe d'adaptation/d'adaptation décentralisée), l'élève/sa situation doit répondre aux quatre critères suivants³⁸ :

- 1) besoin d'un suivi sur une longue durée
- 2) besoin d'une intensité soutenue en termes d'accompagnement (au moins six heures/semaine)
- 3) l'enseignant·e spécialisé·e doit avoir un niveau d'intervention important
- 4) la situation de handicap doit avoir des conséquences sur la vie quotidienne, sur l'environnement social ou sur le parcours de vie de l'enfant.

4.3.2 Projet pédagogique individualisé (PPI)

Les enfants bénéficiant d'enseignement spécialisé n'ont pas de notes à proprement parlé. Ils sont soumis à un projet pédagogique individuel (PPI), ce qui équivaut au livret scolaire des autres élèves. L'enseignant·e spécialisé·e qui suit l'élève, établit à son sujet, un PPI en accord avec l'enseignant·e ordinaire, les parents, ainsi que les différent·e·s thérapeutes. Des objectifs divers sont fixés. Ces derniers peuvent se rapporter au champ du scolaire, mais aussi à l'autonomie, à la sociabilité, à la communication, etc. À chaque fin de semestre,

³⁶ Loi sur l'enseignement spécialisé de 1986 : www.lexfind.ch/dta/15693/3/411.3.pdf (consulté le 22.07.2013)

³⁷ DAYER Guy, *Module E9 : Complémentarité enseignement/enseignement spécialisé*, HETS, Sierre, 2013

³⁸ *Idem*

l'enseignant·e observe si les items sont acquis ou non. Le PPI peut en tout temps être modifié s'il n'est plus adapté à la situation.

4.4 Objets de notre recherche

Il est important de signaler que, dans ce travail, nous allons prioritairement nous intéresser à deux types de structures :

- les classes d'adaptation décentralisées (mesure renforcée)
- les institutions scolaires spécialisées (mesure renforcée)

4.4.1 Classes d'adaptation décentralisées (mesure renforcée)

Un·e élève en situation de handicap peut bénéficier de mesures renforcées. Ces dernières lui permettent d'être scolarisé·e dans une classe avec les élèves de son âge. Ces enfants sont accompagnés par un·e enseignant·e spécialisé·e une partie du temps scolaire.

❖ *Classes d'adaptation décentralisées*

L'Office de l'enseignement spécialisé a décidé de placer les élèves en grande difficulté scolaire ou en situation de handicap dans des classes d'adaptation du domaine public.

L'objectif de ces classes est de répondre aux besoins d'un·e enfant en situation de handicap, en lui permettant de bénéficier de prestations spécialisées tout en restant scolarisé·e dans son village³⁹. Le but est également de promouvoir la solidarité, l'entraide, la tolérance et l'égalité⁴⁰.

Les classes d'adaptation décentralisées font parties de structures qui engagent différent·e·s professionnel·le·s tel·le·s que des logopédistes, des psychologues, des thérapeutes en psychomotricité et des enseignant·e·s spécialisé·e·s. Lorsqu'il est nécessaire l'établissement engage également des stagiaires afin d'aider l'enseignant·e spécialisé·e. Tous/toutes ces professionnel·le·s collaborent étroitement afin que l'intégration se passe au mieux.

4.4.2 Institutions spécialisées (mesure renforcée)

Les enfants qui ne peuvent suivre l'école ordinaire et qui doivent bénéficier d'un soutien scolaire et éducatif à court, moyen ou long terme sont placé·e·s, avec l'accord des parents, dans des institutions scolaires spécialisées⁴¹. En Valais, il en existe également plusieurs. Au sein de ce travail nous nous sommes intéressées à l'une d'entre elle.

³⁹ Site du Centre Pédagogique de Martigny : <http://zwook.ecolevs.ch/martigny/zwook/ecole/cps> (consulté le 22.07.2013)

⁴⁰ Site de Pro-Infirmis : <http://www.proinfirmis.ch/fr/pro-infirmis/vous-desirez/contexte/ecole/une-ecole-pour-tous-lecole-valaisanne.html> (consulté le 22.07.2013)

⁴¹ Loi sur l'enseignement spécialisé de 1986 : www.lexfind.ch/dta/15693/3/411.3.pdf (consulté le 22.07.2013)

L'Institution choisie dispose d'une équipe pluridisciplinaire composée de thérapeutes (logopédistes, psychomotricien·nes, éducateurs·trices sociaux/sociales et des enseignant·e·s spécialisé·e·s)

L'objectif de l'institution est de permettre à des enfants présentant des troubles de l'apprentissage, des déficiences intellectuelles ou encore des troubles envahissants du développement de bénéficier d'une scolarisation en adéquation avec leurs besoins.

5 DE LA SÉGRÉGATION À L'INTÉGRATION

Dans ce chapitre, nous traiterons de la ségrégation pour comprendre le phénomène de l'intégration. N'ayant que peu de sources concernant l'évolution du phénomène de la ségrégation en Suisse, nous nous sommes inspirées de l'Education nationale française. Puis, au cours de nos recherches concernant l'intégration, nous avons pu recentrer notre travail sur le canton du Valais. De ce fait, nous avons constaté que l'émergence de ce concept a pris source au sein de révoltes parentales suite à une mise à l'écart d'enfants en difficultés scolaires et sociales.

5.1 Ségrégation

D'après le dictionnaire « *Le Larousse* », la « ségrégation » qualifie le « *processus par lequel une distance sociale est imposée à un groupe du fait de sa race, de son sexe, de sa position sociale ou de sa religion, par rapport aux autres groupes d'une collectivité*⁴² ».

5.1.1 Ségrégation scolaire

Pierre MERLE, sociologue français spécialiste des questions scolaires, définit la ségrégation scolaire comme un phénomène auquel peu de monde apporte de l'importance : « *elle renouvelle pourtant, progressivement et profondément, les modalités de scolarisation des élèves... Les processus ségrégatifs ont accentué l'inégalité de l'école française : ... l'écart entre les « forts » et les « faibles*⁴³ ». En effet, si nous nous attardons de plus près sur la définition que nous donne le dictionnaire, force est de constater qu'à aucun moment la notion de ségrégation scolaire n'est mentionnée. Nous parlerons toutefois volontiers de ségrégation sociale ou encore professionnelle.

Selon Philippe PERRENOUD, sociologue suisse, il existe trois degrés de différenciation dans le système scolaire :

- 1) « *Entre établissements ou entre classes à l'intérieur d'un même système d'enseignement*
- 2) « *À l'intérieur de l'établissement*
- 3) « *À l'intérieur du groupe-classe*⁴⁴ ».

⁴² <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/segrégation/> (consulté le 10.09.2013)

⁴³ LEMISTRE Philippe, *Introduction : Les ségrégations scolaires : un sujet d'actualités et d'avenir ?*, Formation emploi, 2012, n°120, p.7

⁴⁴ CRAHAY Marcel, *L'école peut-elle être juste et efficace ? De l'égalité des chances à l'égalité des acquis*, De Boeck Supérieur s.a., Bruxelles, 2012, p.302

Afin de comprendre la notion de ségrégation, il nous a semblé important de revenir sur quelques discours tenus par des politiciens et philosophes français.

Pierre MERLE met l'accent sur la notion de l'idéologie des dons⁴⁵. Nous naissons avec des talents, des dons, mais nous ne pouvons effectuer d'autres apprentissages que ceux qui se rapportent à ceux-ci. Dans les discours de cette époque, on fait référence aux compétences innées dont nous serions doté-e-s afin d'exprimer les différences de traitements éducatifs entre les enfants « doué-e-s » et « faibles »⁴⁶.

Dès lors, nous pouvons constater que la ségrégation est présente, mais que la société tente de la dissimuler en employant les notions de dons ou de talents. Néanmoins, les théories ont été très rapidement démantelées par les travaux de psychologues et neuroscientifiques :

« Les dons ou les talents sont vides de signification si les performances des élèves résultent des spécificités de chaque système éducatif. Ainsi, 19% de sortants de formation initiale sont sans diplôme en France et seulement 3% en Corée (MEN, 2011b). Les jeunes Coréens sont-ils naturellement plus doués et leur système scolaire est-il plus efficace ?⁴⁷ »

Plus tard, nous verrons apparaître la notion de « collège pour chacun⁴⁸ » qui découle de cette idée de l'idéologie des dons. La revendication politique et scolaire remet en cause le système scolaire en vigueur :

« Le collège pour chacun ne relève pas d'une individualisation des enseignements, mais d'un souhait de scolarités particulières pour des collectivités réduites d'élèves, socialement et scolairement délimitées et, pour cette raison, protégées et avantagées. Le collège pour chacun est une institutionnalisation insidieuse de la ségrégation scolaire⁴⁹ ».

Le collège pour chacun vient modifier radicalement le mode d'enseignement. En effet, dans sa forme de base, l'élève se trouve dans un établissement de plus de cinq cents élèves, répartis dans des classes selon les niveaux et matières. En ce sens, le collège unique s'éloigne beaucoup de cette idéologie du collège pour chacun.

Luc FERRY, ancien ministre de l'Education nationale en France, a passablement soutenu le projet d'une école ségrégative, pour chacun:

« Étant donné que tous les élèves n'ont pas nécessairement les mêmes talents ni surtout les mêmes goûts, cette obligation de rester dans un moule unique (le collège unique), pour l'essentiel celui des matières

⁴⁵ MERLE Pierre, *La ségrégation scolaire*, La Découverte, collection « Repères. Sociologie ; n°596 », Paris, 2012, p.36

⁴⁶ *Idem*

⁴⁷ *Ibid.*, p.37

⁴⁸ *Ibid.*, p.39

⁴⁹ *Idem*

nobles et de l'enseignement général, ne pouvait que conduire à davantage d'échecs tous ceux qui ne s'y sentaient pas suffisamment à l'aise pour réussir⁵⁰ ».

Le discours du ministre ne sera toutefois pas retenu comme pertinent. En effet, les chiffres démontrent que le collège unique n'a pas provoqué davantage d'échecs comme prédits ci-dessus : « *la proportion de bacheliers double de 1985 (29,4% de bacheliers dans une génération) à 1995 (62,7% de bacheliers)⁵¹ ».*

Dès lors, en survolant l'historique de la scolarité française, nous avons pu constater que la notion de ségrégation n'était pas nouvelle. En effet, l'idée de séparer les élèves plus faibles des autres enfants a souvent traversé l'esprit de plusieurs personnalités. Pour revenir à ce que disait MERLE, la volonté de ségréguer est bien présente, mais elle reste toutefois peu évoquée et bien dissimulée dans les discours de chacun.

5.2 Intégration

D'un point de vue plus général, la notion d'intégration interroge la place que nous accordons aux personnes différentes⁵². Gérard BLESS, Directeur de l'Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg, en donne la définition suivante :

« En tant que finalité, la notion d'intégration désigne globalement l'insertion de personnes en situation de handicap dans l'entité sociale, rendant possible la participation à part entière de ces personnes à la vie de notre société (2004, p.14)⁵³ ».

Dans le cadre de notre travail, nous aborderons la thématique de l'intégration scolaire. Toutefois, il paraît important de relever que le terme d'intégration peut être aussi d'ordre professionnel ou social, par exemple.

5.2.1 Intégration scolaire

Afin de définir l'intégration scolaire, nous nous sommes inspirées de la définition proposée par Gérard BLESS :

« Par intégration scolaire, on comprend l'enseignement en commun d'enfants en situation de handicap et d'enfants dits normaux dans le cadre de classes ordinaires, tout en leur apportant le soutien nécessaire (pédagogique, thérapeutique) pour faire face aux besoins spécifiques dans leur environnement sans avoir recours à la séparation scolaire. L'intégration est une mesure pédagogique qui est appliquée en

⁵⁰ MERLE Pierre, *op.cit.*, p.39

⁵¹ *Idem*

⁵² FAQ intégration : <http://www.t21.ch/wordpress/wp-content/uploads/2011/06/art-21-faq-integration-csps-fin-2010.pdf> (consulté le 30.07.2013)

⁵³ *Idem*

garantissant une prise en charge adéquate et individualisée de tous les enfants. Elle a pour but une intégration optimale dans la société⁵⁴ ».

L'intégration permet aux élèves en situation de handicap et aux élèves dits normaux d'interagir entre eux⁵⁵.

5.2.2 Les formes d'intégration

Il existe plusieurs formes d'intégration⁵⁶. On emploie le terme d'intégration partielle lorsque l'enfant partage sa scolarité entre une école dite « ordinaire » et une école spécialisée. Le terme d'intégration totale, quant à lui, est utilisé lorsque l'enfant poursuit sa scolarité dans une école « ordinaire » tout en jouissant de mesures de soutien spécialisées en groupe ou de manière individuelle. Il va sans dire qu'un·e même élève peut bénéficier de différentes formes d'intégration tout au long de sa scolarité.

« Parmi toutes les formes d'intégration, on estime que l'intégration individuelle dans une classe ordinaire est celle qui répond le mieux à la notion de participation au sein d'une communauté élargie⁵⁷ ».

5.2.3 Limites et apports de l'intégration scolaire

❖ Limites

Joël ZAFFRAN, sociologue de l'Éducation, de l'école et du handicap, définit les risques de l'intégration scolaire comme suit :

« L'intégration scolaire ne doit pas être une fin en soi mais un moyen, parmi tant d'autres, proposé à l'enfant de réaliser son parcours scolaire à la hauteur de ses capacités et selon le niveau d'adaptation de son environnement. Si les bénéfices d'une intégration scolaire pour l'enfant handicapé comme pour les autres acteurs sont incontestables, on ne doit pas négliger le risque d'une conversion des gains en pertes lorsque l'enfant qui est parvenu au maximum de ses possibilités ne parvient plus à franchir les seuils d'apprentissage ou de socialisation scolaire⁵⁸ ».

Lorsqu'un·e élève retire des apprentissages en se rendant en classe ordinaire, il n'y a pas de raison pour que son intégration cesse⁵⁹. Cependant, l'intégration n'est pas toujours la réponse adéquate. En effet, dans certaines situations, l'élève peut être arrivé·e à un moment où

⁵⁴ NOËL Isabelle, *À qui profite l'intégration ? Intégration scolaire d'enfant en situation de handicap : perception par les enseignantes et les enseignants titulaires des apports pour les autres enfants de la classe*, Formation et pratique d'enseignement en questions, 2009, n°9, p. 180.

⁵⁵ ZAFFRAN Joël, *Quelle école pour les élèves handicapés ?*, Editions La Découverte, Paris, 2007, p.52

⁵⁶ FAQ intégration : <http://www.t21.ch/wordpress/wp-content/uploads/2011/06/art-21-faq-integration-csps-fin-2010.pdf> (consulté le 30.07.2013)

⁵⁷ ZAFFRAN Joël, *op. cit.*, p.65

⁵⁸ *Ibid.*, p.67

⁵⁹ *Idem*

il/elle ne retire plus rien de son intégration. À ce moment-là d'autres solutions sont à envisager, telles qu'un établissement spécialisé, par exemple.

La scolarisation d'un·e élève en situation de handicap dans une classe ordinaire change les habitudes et les repères des enseignant·e·s⁶⁰. En effet ces dernier·ère·s sont confronté·e·s de plus en plus à l'intégration d'enfants en difficulté dans leur classe. Cela n'est pas forcément évident à gérer, car aucune formation ne leur est donnée pour faire face à ces cas de figure. Selon Joël ZAFFRAN, « *en l'absence de préparation, de formation et de soutien, on peut craindre que l'intégration scolaire sépare plus qu'elle n'intègre, qu'elle exclue plus qu'elle n'inclue*⁶¹ ».

En effet, Guy DAYER, conseiller à l'Office de l'enseignement spécialisé, nous avait rendues attentives à « l'effet maître ». Cela signifie que le rôle de l'enseignant·e est décisif dans la réussite scolaire des élèves, et également dans l'intégration de ces dernier·ère·s. 20% de la réussite scolaire est attribuée à l'enseignant·e⁶². Après ces précisions, nous comprenons plus facilement que le rôle du/de la professionnel·e peut faciliter l'intégration d'un·e élève, ou au contraire en être un frein. La position qu'adopte l'enseignant·e face à l'intégration va également influencer la vision que les autres élèves de la classe vont poser sur l'enfant en situation de handicap.

Une intégration peut amener certains problèmes, dont des soucis d'organisation. Si ces derniers ne peuvent pas être résolus, il y a risque de « *stigmatisation du handicap par une mise à l'écart des parents et de leur enfant de la communauté scolaire*⁶³ ». Il est important de rester attentif·ve à certains paramètres qui peuvent parfois paraître être des détails, mais qui prennent toute leur importance dans ce genre de situation.

Un problème spécifique à l'intégration est le travail de coopération. En effet, dans une situation d'intégration, beaucoup de professionnel·le·s entrent en jeu, tel·le·s que les enseignant·e·s, les enseignant·e·s spécialisé·e·s, les thérapeutes, etc. Certaines expériences « *montrent que la coopération est une difficulté importante dans la pratique de l'intégration*⁶⁴ ». Pour qu'une intégration soit des plus bénéfiques possibles, il est primordial que ces différent·e·s acteur·trice·s aient le même but final.

⁶⁰ ZAFFRAN Joël, *op. cit.*, p.65

⁶¹ *Ibid.*, p.66

⁶² DAYER Guy, *Module E9, op. cit.*

⁶³ ZAFFRAN Joël, *op. cit.*, p.109

⁶⁴ BLESS Gérard, BÜRLI Aloïs, *op. cit.*, p.23

❖ *Apports*

Plusieurs recherches ont été menées afin de déterminer les effets positifs, tout comme les effets négatifs, de l'intégration d'un·e enfant ayant des besoins spécifiques en classe « ordinaire ».

Pour ce qui est des effets bénéfiques, des études⁶⁵ soulignent les points suivants :

- *« Autant ou plus de progrès dans les apprentissages scolaires que leurs pairs fréquentant une classe ou école spéciale ;*
- *Moins de déracinement social (scolarisation proche du lieu de domicile) ;*
- *Meilleur développement des compétences sociales par une diversification et une densification des relations*
- *Moindre stigmatisation ;*
- *Stimulation plus forte ;*
- *Dé dramatisation du handicap ou de la déficience intellectuelle⁶⁶ ».*

Dès lors, nous constatons que l'intégration est bénéfique pour l'enfant en situation de handicap mais aussi pour les enfants de la classe ordinaire⁶⁷. Cela permet aux élèves de la classe de s'ouvrir à la différence et par conséquent de dépasser leurs préjugés et leurs peurs. Les élèves vont être amené·e·s à faire preuve de compassion, tolérance, etc. vis-à-vis de l'enfant en difficulté. Contrairement aux idées reçues, l'intégration d'un·e élève en situation de handicap n'altère en rien les apprentissages des autres enfants de la classe.

L'étude ne révèle aucun désavantage capital pour les élèves à accueillir en classe un enfant avec des besoins particuliers, si ce n'est que l'enseignant·e ne sera plus autant à disposition des élèves qu'auparavant⁶⁸.

5.2.4 Les facteurs de succès

Au fil des expériences, plusieurs paramètres ont été identifiés comme étant des facteurs permettant une intégration plus aisée. On en dénombre sept : les conditions d'accueil, la formation générale des enseignant·e·s, les attitudes des enseignant·e·s, les attitudes de l'enfant et de son entourage, le mode d'organisation du travail, la collaboration entre professionnel·le·s et les caractéristiques personnelles de l'enfant et de son entourage⁶⁹.

Nous avons relevé que beaucoup de facteurs de réussite reposent sur l'enseignant·e. En effet, nous attendons du/de la professionnel·le qu'il/elle démontre une attitude positive face à toute situation, qu'il/elle sache organiser

⁶⁵ FAQ intégration : <http://www.t21.ch/wordpress/wp-content/uploads/2011/06/art-21-faq-integration-csps-fin-2010.pdf> (consulté le 30.07.2013)

⁶⁶ *Idem*

⁶⁷ *Idem*

⁶⁸ *Idem*

⁶⁹ *Idem*

son travail en fonction des besoins et qu'il/elle collabore de manière active avec l'enfant, les parents ainsi que les différent·e·s professionnel·le·s qu'il/elle sera amené·e à rencontrer.

5.2.5 Synthèse

Un travail d'intégration demande un grand investissement de la part de chacun des acteur·trice·s (professionnel·le·s, parents, enfants et camarades de classe). Ces-derniers et dernières doivent œuvrer et avancer ensemble afin que l'intégration soit la plus optimale.

Le partenariat entre la famille et les professionnel·le·s devient alors un élément clé dans la réalisation de cette intégration. Il nous semble important, lors de ce travail, d'entendre ces différent·e·s acteur·trice·s sur leur vision de la collaboration qu'ils/elles entretiennent entre eux/elles.

Pour qu'une intégration soit bénéfique, il est nécessaire que tous/toutes les acteur·trice·s mettent en place des moyens pour tendre à l'égalité des chances. Cela nous fait penser au concept du Processus de Production du Handicap (PPH).

5.3 Processus de Production du Handicap (PPH)

Le Processus de Production du Handicap (PPH) a été développé par Patrick FOUGEYROLLAS, docteur en anthropologie. Il met en évidence l'interaction entre la personne et l'environnement ainsi que son impact sur les habitudes de vie. Ce modèle est divisé en quatre catégories : les facteurs de risque, les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Le handicap est à comprendre comme la résultante d'un processus dans lequel interviennent autant d'éléments personnels que de facteurs environnementaux⁷⁰. L'environnement peut être un obstacle à la réalisation d'une habitude, ou alors, un facilitateur⁷¹. Grâce à ce modèle, nous prenons conscience qu'en modifiant l'environnement, nous pouvons supprimer un handicap ou, au contraire, en créer un.

Ce modèle a remis en cause la vision que la société portait sur le handicap. La personne n'est alors plus handicapée. C'est l'environnement qui présente, à un moment précis, un obstacle pour la personne ayant une incapacité, c'est là que l'expression « personne en situation de handicap » prend tout son sens. En effet, dans un contexte différent, l'incapacité de la personne ne jouera aucun rôle. La situation de handicap porte alors sur quelque chose que la personne ne peut pas faire, et non sur l'incapacité elle-même.

En résumé, le handicap va être une activité ou une habitude qui ne pourra être réalisée par la personne dans un certain contexte⁷². Il paraît alors évident qu'en tant que travailleur·euse·s sociaux/socials ou enseignant·e·s, le fait d'être conscient·e·s de ce modèle peut jouer un rôle primordial. Cela va influencer notre action et

⁷⁰ ZBINDEN Barbara, *Module E9 : Modèle PPH : approche environnementale du handicap*, HETS, Sierre, 2013

⁷¹ MARGOT-CATTIN Pierre, *Module D2 : Introduction au handicap*, HETS, Sierre, 2012

⁷² ZBINDEN Barbara, *op. cit.*

favoriser la participation sociale, et donc l'intégration scolaire, des enfants en situation de handicap.

Voici ci-dessous le schéma du modèle PPH qui nous permet de mieux visualiser les apports précédents. À lire par une entrée vers le bas :

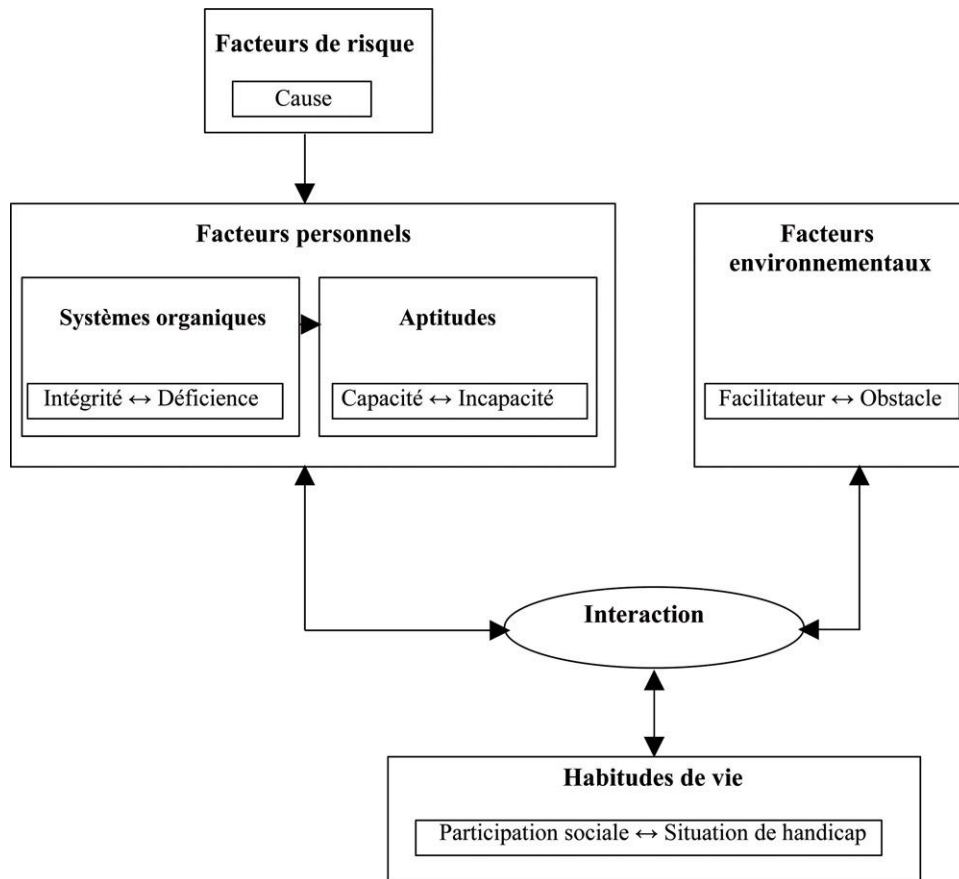


Tableau 1: Le modèle PPH⁷³

- 1) « *Habitudes de vie* : activité courante ou rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques. Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne.
- 2) *Facteurs de risque* : les facteurs de risques sont des éléments appartenant à l'individu ou provenant de son environnement et qui sont susceptibles de provoquer une maladie, un traumatisme ou une atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.
- 3) *Facteurs personnels* : un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socio-culturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.
- 4) *Facteurs environnementaux* : un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.

⁷³ Association soutenant les personnes en situation de handicap psychique : <http://www.espoir54.org/spip.php?article21> (consulté le 12.09.2013)

- *Facilitateur : un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation d'une habitude de vie.*
- *Obstacle : un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie⁷⁴ ».*

6 TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE

Afin de développer la thématique du spectre autistique, nous nous sommes inspirées principalement de l'ouvrage de Jean-Charles JUHEL sur la personne atteinte de ce trouble. Cet auteur est un spécialiste en spectre autistique et syndrome d'Asperger chez les enfants. Nous avons complété ses dires avec un ouvrage de René PRY, professeur en psychologie du développement, et un ouvrage de Lisa OUSS-RYNGAERT, pédopsychiatre. Finalement, nous nous sommes appuyées sur le cours sur le spectre autistique dispensé par Emmanuel SOLIOZ, enseignant à la HES-SO de Sierre.

6.1 Définition

Le terme « autisme » vient du grec et signifie « soi-même »⁷⁵. L'autisme est un trouble du spectre autistique (TSA). D'autres termes désignent également ce trouble : trouble envahissant du développement (TED), trouble autistique, etc. Actuellement, le terme « trouble du spectre autistique » est le terme adéquat⁷⁶. Ce dernier englobe également le syndrome d'Asperger⁷⁷, le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance.

« Ce trouble du comportement (...) provoque un défaut de transmission entre la réception et le traitement des informations. Les autistes ont beaucoup de mal à s'adapter à un environnement social, et ne parviennent que très rarement à communiquer avec leur entourage⁷⁸ ».

Il est important de souligner que malgré le diagnostic d'autisme, les différences individuelles sont très fortes. On ne peut pas parler d'un autisme mais d'autismes au pluriel (autisme léger, autisme sévère, autisme atypique ; etc.).

Le spectre autistique se caractérise par trois points principaux :

- 1) *« altérations qualitatives des interactions sociales réciproques*
- 2) *altérations qualitatives des modalités de communication*
- 3) *limitations majeures du répertoire comportemental⁷⁹ ».*

⁷⁴ Tiré d'un document de synthèse des travaux réalisés par l'association GRAVIR, distribués par Mme. ZBINDEN lors de son intervention dans le module E9, HETS, Sierre, 2013

⁷⁵ JUHEL Jean-Charles, *La personne autiste et le syndrome d'Asperger*, Les Presses de l'Université Laval, Sainte-Foy, 2003, p.20

⁷⁶ Site officiel Autisme Suisse Romande : <http://www.autisme.ch/portail/index.php> (consulté le 24.07.13)

⁷⁷ Cf annexe 2

⁷⁸ Site officiel « psychologie.com » : <http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Autisme> (consulté le 24.07.2013)

⁷⁹ SOLIOZ Emmanuel, *Module E8-2 : approches bio-psycho-sociales des troubles et entraves du développement*, HETS, Sierre, 2013

6.2 Historique

Le terme « autisme » a été employé « *pour la première fois en 1911 par le psychiatre Bleuler pour désigner le repli actif dans le monde imaginaire des patients schizophrènes*⁸⁰ ».

Dans les années 40, Léo KANNER, psychiatre américain, étudie le comportement de plusieurs enfants et pense qu'ils « *sont venus au monde sans la faculté de créer le contact avec les personnes* ⁸¹ ». Il a, par la suite, émis certains critères qu'il retrouvait chez chaque enfant. Ces critères ont servis de base pour décrire l'autisme dans la Classification Internationale des Maladies (CIM) et dans le Manuel de Diagnostic et Statistique (DSM)⁸². Dans les années 50, Bruno BETTELHEIM, psychologue américain né en Autriche, a déclaré que « *l'enfant naissait normal et devenait autiste par la suite. Cela était pour lui, dû à une attitude dénuée d'affection*⁸³ ». Ces théories ont été réfutées pour arriver aux savoirs actuels.

6.3 Etiologie et Epidémiologie

Etiologie

Le spectre autistique est catalogué non pas comme une maladie mentale, mais comme une déficience intellectuelle. Les principaux facteurs seraient neurobiologiques et génétiques.

Les facteurs neurobiologiques sont les plus importants dans les troubles du spectre autistique. En effet, la taille du cerveau est légèrement supérieure aux cerveaux habituels, mais les connexions sont nettement inférieures. Les déficits touchent le cervelet (qui contrôle l'attention et le moteur), l'amygdale et l'hippocampe (qui contrôlent les émotions et la mémoire)⁸⁴.

Les facteurs psychologiques et familiaux ne sont pas à l'origine de l'autisme. Ce qui écarte la thèse de l'environnement ou d'une mère défaillante⁸⁵.

Le trouble du spectre autistique est souvent associé à d'autres maladies « *dont on ne sait pas si elles ont participé à la cause de l'autisme, si elles en sont les conséquences, ou si elles sont simplement liées au trouble*⁸⁶ ». On peut parler de comorbidité avec, par exemple, les troubles du sommeil, les troubles psychiatriques, l'épilepsie ou une déficience intellectuelle⁸⁷.

⁸⁰ Site officiel « Autisme et EPS » : <http://autismeps.blogspot.ch/2009/04/terminologie.html> (consulté le 24.07.2013)

⁸¹ *Idem*

⁸² *Idem*

⁸³ JUHEL Jean-Charles, *op. cit.*, p.23

⁸⁴ SOLIOZ Emmanuel, *op. cit.*

⁸⁵ SOLIOZ Emmanuel, *op. cit.*

⁸⁶ PRY René, *100 idées pour accompagner un enfant avec autisme dans un cadre scolaire, de la maternelle au collège...*, Editions Tom Pousse, Paris, 2012, p.20

⁸⁷ *Idem*

Epidémiologie

Ce trouble n'est pas une maladie car il ne se guérit pas, il est irréversible. Il touche trois à quatre personnes sur mille, dont trois à quatre fois plus de garçons⁸⁸. Ces chiffres ont été multipliés par dix depuis les années 1990. Une hypothèse à ce phénomène serait que, la modification des critères de diagnostic faciliterait le repérage de ces enfants⁸⁹.

6.4 Diagnostic

Le trouble du spectre autistique se manifeste par des signes évidents avant l'âge de trois ans, mais le diagnostic se pose ultérieurement. Il est important de savoir que la nature et la sévérité de ce trouble peuvent être très variables. Deux formes d'apparitions sont répertoriées⁹⁰ :

- 1) primaire : des signes évidents apparaissent dans la première année, ces enfants seront des autistes sévères.
- 2) secondaire : développement normal puis régression au cours de la deuxième année.

Il est important de dépister ce trouble le plus tôt possible. Cela permet une prise en charge précoce qui va diminuer les symptômes. Les difficultés seront moins importantes par la suite. Le diagnostic ne change pas avec l'âge, il peut y avoir des améliorations, de rares cas de rémission, mais ce trouble reste irréversible. Les critères qui prédisent un pronostic plus favorable sont les suivants :

- « un léger retard mental
- des capacités langagières
- une intervention éducative précoce et intensive⁹¹ »

6.5 Symptômes

6.5.1 Interactions sociales réciproques

« Le retrait social est considéré comme le syndrome essentiel des enfants autistes⁹² ». Il n'y a pas de recherche de contact avec autrui⁹³. Cela n'est pas en lien avec la timidité ou un comportement volontaire⁹⁴.

L'enfant porteur·euse du spectre autistique comprend le langage et les signes non-verbaux utilisés dans un contexte précis, auquel il/elle a l'habitude. Hors, lorsque ces-derniers sont sortis de ce contexte, l'enfant ne réagira plus⁹⁵. L'utilisation de comportements non-verbaux, de gestes pour réguler les

⁸⁸ PRY René, *op. cit.*, p.13

⁸⁹ PRY René, *op. cit.*, p.13

⁹⁰ SOLIOZ Emmanuel, *op. cit.*

⁹¹ *Idem*

⁹² GUIDETTI Michèle, TOURRETTE Catherine, *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*, Editions Armand Colin, Paris, 2011, p.133

⁹³ SOLIOZ Emmanuel, *op. cit.*

⁹⁴ JUHEL Jean-Charles, *op. cit.*, p.50

⁹⁵ GUIDETTI Michèle, TOURRETTE Catherine, *op. cit.*, p.134

interactions sociales est altérée⁹⁶. 80% de la communication est non-verbale et échappe aux personnes atteintes du spectre autistique⁹⁷.

Les enfants dit·e·s normaux·ales, cherchent à imiter, à faire comme les autres. Cette imitation va leur permettre de développer des compétences linguistiques. Les enfants porteur·euse·s du spectre autistique n'ont pas cette volonté et cette capacité⁹⁸.

Les enfants ayant ce trouble éprouvent de la difficulté à « *appréhender le monde extérieur, à entrer en contact avec lui*⁹⁹ ». Ils/elles n'arrivent pas à « *gérer l'information complexe afin de maintenir des relations sociales*¹⁰⁰ ».

6.5.2 Modalités de communication

Comme dit précédemment, 50% des personnes atteintes du trouble du spectre autistique n'apprennent jamais à parler. Ceux/celles qui peuvent s'exprimer, ont tendance à ignorer les règles de réciprocité ; ils/elles utilisent par exemple toute la place dans la communication. Il leur arrive d'inverser les pronoms, par exemple : « Ton nom est Maxime » à la place de « Mon nom est Maxime ». Les enfants autistes peuvent également répéter maintes fois des sons, des mots, des phrases, sans que cela n'ait de réel sens, c'est ce qu'on appelle des « *écholalies*¹⁰¹ ». Il arrive également que « *la voix, l'intonation, les inflexions soient inadaptées à la situation émotionnelle*¹⁰² ».

L'enfant ayant un trouble du spectre autistique peut se sentir incompris·e et démuni·e pour exprimer ce qu'il/elle ressent, ce qui peut l'entraîner à « *présenter des comportements considérés comme inadaptés*¹⁰³ ». Par exemple des difficultés d'alimentation, de sommeil, des comportements automutilants, des balancements, des peurs, des crises, des habitudes, etc.

« On peut penser que ces comportements sont une solution trouvée par l'enfant pour résoudre les problèmes que lui pose un environnement trop compliqué. [...] Paradoxalement, le développement de leur motricité globale (tenue assise, marche, etc.) est quelques fois plus précoce et plus mature que celui de l'enfant sans déficience¹⁰⁴ ».

6.5.3 Répertoire comportemental

Les enfants atteint·e·s du spectre autistique ont souvent des centres d'intérêts et des activités restreints¹⁰⁵. Certain·e·s d'entre eux/elles ont des îlots d'aptitude dans certains domaines pour lesquels ils/elles se passionnent.

⁹⁶ JUHEL Jean-Charles, *op. cit.*, p.52

⁹⁷ SOLIOZ Emmanuel, *op. cit.*

⁹⁸ SOLIOZ Emmanuel, *op. cit.*

⁹⁹ JUHEL Jean-Charles, *op. cit.*, p.53

¹⁰⁰ SOLIOZ Emmanuel, *op. cit.*

¹⁰¹ *Idem*

¹⁰² JUHEL Jean-Charles, *op. cit.*, p.70

¹⁰³ PRY René, *op. cit.*, p.24

¹⁰⁴ *Ibid.*, p.152

¹⁰⁵ SOLIOZ Emmanuel, *op. cit.*

Ils/elles passent la majorité de leur temps à se documenter sur un sujet en particulier, par exemple, et deviennent de petits experts en la matière.

Ils/elles ont un réel besoin de routine, d'habitudes. Dès qu'un moindre changement s'opère, cela angoisse l'enfant¹⁰⁶. Il/elle va alors se rassurer dans ces différentes routines. Ces dernières servent à calmer, apaiser l'enfant, sans quoi, un risque de crise existe. Leur niveau d'activité motrice est élevé. Cela se traduit par des besoins irrépessibles de se balancer, de se taper la tête pour se sentir exister, par exemple¹⁰⁷.

6.6 Différents troubles

6.6.1 Troubles moteurs

Chez tout enfant, le développement psychomoteur est essentiel durant la première année de vie. Ce dernier servant de base pour l'exploration de l'environnement. Cela semble faire défaut chez les enfants autistes¹⁰⁸. Ces dernier·ère·s n'arrivent pas à se représenter dans l'espace, comme objet permanent. Ils/elles ne peuvent alors rendre l'environnement sécurisant et prédictible. Le monde doit alors être le plus cohérent et le plus stable possible, par la mise en place de routines, par exemple.

Les enfants atteint·e·s du spectre autistique ont un défaut dans le schéma corporel, ce qui entraîne un déficit de la fonction d'anticipation. Ils/elles ont tendance à se lancer dans l'action sans réfléchir. Leurs gestes sont alors moins précis que ce qu'ils/elles avaient imaginé¹⁰⁹. Ils/elles ont en général de la difficulté à généraliser. Il est important, afin de faciliter leur capacité de généralisation, de rendre l'environnement stable et prédictible et de donner des consignes claires¹¹⁰.

La majorité des enfants porteur·euse·s de ce trouble présentent des difficultés motrices, c'est ce qu'on appelle « les praxies ». Cela englobe toutes « *les séquences gestuelles qui permettent la réalisation d'actes moteurs comme découper, colorier, s'habiller, etc.*¹¹¹ ». Les personnes atteintes du spectre autistique ont souvent de la peine à « *planifier et exécuter des mouvements intentionnels complexes*¹¹² ». On peut alors dire qu'ils/elles sont dyspraxiques. Les enfants porteur·euse·s de ce trouble présentent souvent des difficultés dans « *la sphère orofaciale (bouche, lèvres, langue) et dans les gestes symboliques et communicatifs*¹¹³ ».

¹⁰⁶ JUHEL Jean-Charles, *op. cit.*, p.55

¹⁰⁷ SOLIOZ Emmanuel, *op. cit.*

¹⁰⁸ *Idem*

¹⁰⁹ *Idem*

¹¹⁰ PRY René, *op. cit.*, p.46

¹¹¹ *Ibid.*, p.31

¹¹² *Ibid.*, p.152

¹¹³ *Idem*

6.6.2 Troubles sensoriels¹¹⁴

« Les cinq sens sont intacts, mais le comportement de la personne laisse croire qu'elle a des dérèglements¹¹⁵ ».

Les personnes touchées par le trouble du spectre autistique peuvent être hyper ou hyposensibles aux sens, parfois cela n'en touche qu'un seul. Deux types de réponses en fonction de la situation sont possibles : *« celles qui relèvent de la recherche de sensations, et celles qui se caractérisent par un évitement de sensations¹¹⁶ »*. Soit l'enfant va créer des formes d'auto-stimulations ou alors il va essayer d'éviter les sensations en réduisant son activité.

6.6.3 Troubles cognitifs

Un trouble souvent associé au spectre autistique est le retard mental. 40 à 60% des personnes atteint-e-s du spectre autistique ont un quotient intellectuel inférieur à 50, seulement 25% d'entre eux/elles ont un quotient intellectuel supérieur à 70¹¹⁷. Certain-e-s possèdent des îlots d'aptitudes et de grands déficits dans certains domaines. Tout est très variable d'un-e enfant à un-e autre. Il est important de savoir qu'une déficience intellectuelle aggrave ce trouble. Si la présence d'une déficience est avérée, l'évolution sera nettement moins claire qu'en cas contraire¹¹⁸.

Beaucoup d'enfants ayant ce trouble ont de la peine à saisir les informations complexes. Ils/elles comprennent les phrases simples et *« familières, dès que ça se complique, ils cessent d'écouter¹¹⁹ »*. Il peut être difficile pour eux/elles de comprendre un concept dans son ensemble. Ils/elles voient par exemple les feuilles de l'arbre, mais ne voient pas l'arbre lui-même¹²⁰.

Dans certaines tâches, principalement celles qui se concentrent sur des détails, les enfants autistes ont des performances supérieures à la moyenne. Ils/elles ont au contraire, *« des difficultés d'adaptation au changement, des difficultés dans les fonctions exécutives, des difficultés pour identifier un état mental chez autrui et chez eux-mêmes¹²¹ »*.

6.6.4 Troubles affectifs

Les personnes atteintes du spectre autistique *« développent une intelligence émotionnelle. Ils ne peuvent pas nommer ce qu'ils captent mais savent l'identifier grâce à leur instinct et leurs émotions. Les autistes ont tendance à se comporter comme s'ils étaient seuls et que l'extérieur n'existait pas¹²² »*.

¹¹⁴ Ibid., p.114

¹¹⁵ Idem

¹¹⁶ PRY René, *op. cit.*, p.117

¹¹⁷ GUIDETTI Michèle, TOURRETTE Catherine, *op. cit.*, p.135

¹¹⁸ PRY René, *op. cit.*, p.23

¹¹⁹ JUHEL Jean-Charles, *op. cit.*, p.134

¹²⁰ Ibid., p.131

¹²¹ PRY René, *op. cit.*, p.64

¹²² JUHEL Jean-Charles, *op. cit.*, p.148

Ils/elles « *manifestent peu d'émotions ou l'expriment de manière inadaptée*¹²³ ». Bien qu'ils/elles ressentent les situations, ils/elles n'arrivent pas à relativiser. Ils/elles tombent vite dans des « *réactions disproportionnées et excessives*¹²⁴ ». Le fait de ne pas comprendre les émotions d'autrui entraîne une « *difficulté à s'harmoniser avec les autres et à partager avec eux sur le plan émotionnel*¹²⁵ ». Nous pouvons alors imaginer les difficultés d'interactions qui en résultent.

6.7 Méthodes d'accompagnement

Comme dit précédemment, le trouble du spectre autistique n'est pas une maladie, il ne se guérit donc pas. Plusieurs traitements et programmes de prise en charge peuvent aider l'enfant porteur·euse de ce trouble à s'intégrer dans le monde actuel, notamment dans le cadre scolaire. Nombreux écrits ont démontré les bienfaits pour ces élèves ainsi que pour les autres élèves de la classe, de pouvoir se côtoyer. Afin que l'intégration d'un·e enfant ayant des troubles envahissant du développement soit des plus bénéfique, il est important que l'enseignant·e adapte son action et soit préparé·e à cette problématique. Une démarche doit se faire afin de revenir à l'essentiel. Le but premier n'est pas que l'élève parvienne à lire et écrire comme les autres, mais de tout mettre en œuvre afin qu'il/elle puisse aller au bout de ses propres capacités. L'attitude de l'enseignant·e va déterminer à encourager ou non un accueil positif face à l'enfant¹²⁶.

Le fait d'intégrer un·e élève dans une classe ordinaire a également des effets sur les autres élèves. C'est une bonne occasion pour ces dernier·ère·s « *d'être confrontés très tôt à la différence et donc de développer leur tolérance, leur capacité d'empathie et leur citoyenneté*¹²⁷ ».

Il existe plusieurs méthodes éducatives ou comportementales qui peuvent aider l'enfant. Les comportements-défis (par exemple des cris) sont, pour les enfants porteur·euse·s du spectre autistique, des manières de s'exprimer face à un événement stressant ou autre. Certaines interventions peuvent apprendre à l'enfant à communiquer autrement et l'aider à diminuer ces comportements-défis en apprenant des comportements acceptables socialement. Ces méthodes favorisent également l'autonomie¹²⁸. Voici les méthodes les plus utilisées :

❖ La méthode A.B.A

A.B.A signifie « Applied Behavioral Analysis » dont la traduction peut être « analyse comportementale appliquée ». Cette méthode s'inspire du conditionnement, développé par Skinner, fondateur du béhaviorisme. Le comportement est au centre de cette méthode.

¹²³ *Ibid.*, p.149

¹²⁴ *Idem*

¹²⁵ PRY René, *op. cit.*, p.64

¹²⁶ PHILIP Christian, MARGEROTTE Ghislain, ADRIEN Jean-Louis, *Scolariser des élèves avec autisme et TED*, Editions Dunod, Paris, p.70

¹²⁷ *Ibid.*, p.69

¹²⁸ SOLIOZ Emmanuel, *op. cit.*

L'éducateur·trice va analyser le comportement de l'enfant afin de trouver ce qui provoque chez lui/elle l'envie d'apprendre. L'intervenant·e vient en classe et permet un enseignement structuré propre à l'enfant en question. Il y a également un travail qui se fait à la maison où l'enfant est guidé dans les situations quotidiennes.

Le but premier est de conditionner le comportement de l'enfant en récompensant les comportements adéquats¹²⁹.

« L'intérêt de cette approche est connu, non seulement pour traiter les comportements parfois problématiques de ces enfants, mais aussi pour les aider dans l'acquisition de nouvelles compétences¹³⁰ ».

Cette intervention doit se faire de manière intensive (minimum quinze à vingt heures par semaine) afin d'optimiser les résultats. Les compétences enseignées par cette méthode sont « *la communication fonctionnelle, les habiletés sociales, l'autonomie/la propreté/l'alimentation, les compétences sociales, les performances visuelles, les comportements de jeux, la généralisation¹³¹* ». Plus l'enfant est jeune, plus les progrès vont être rapides, bien que cette méthode puisse être utilisée à tout âge.

❖ **B.A.Bar**

Cette méthode convient mieux aux jeunes dont le langage est presque inexistant. C'est une aide électronique qui favorise la communication. L'enfant peut faire entendre des mots et les faire répéter autant de fois qu'il/elle le souhaite. Il/elle peut devenir autonome face à cet appareil. L'appareil B.A.Bar est de la grandeur d'un grand téléphone mobile. Il y a trois éléments importants qui le composent : le code barre, le lecteur optique de code-barre et la voix digitale. La personne peut coller l'étiquette autocollante sur un objet, un support de communication ou autre. Ensuite le/la lecteur·trice est capable de lire le code-barre dans plusieurs sens, et c'est là que la voix lit le mot¹³².

Cette méthode permet à l'enfant d'utiliser l'appareil tant en milieu scolaire, que social. Une collaboration se crée alors avec la famille qui peut s'approprier cet appareil. Parmi les utilisateurs du B.A.Bar, figurent des aphasiques, des trisomiques, etc. 11% d'entre eux sont des enfants porteurs du spectre autistique¹³³.

❖ **TEACCH**

Ce qui signifie « Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children » et qui veut dire en français

¹²⁹ SOLIOZ Emmanuel, *op. cit.*

¹³⁰ PHILIP Christian, MARGEROTTE Ghislain, ADRIEN Jean-Louis, *op. cit.*, p.68

¹³¹ www.autisme.ch (consulté le 24.07.2013)

¹³² Site sur la technologie pour les personnes en situation de handicap : http://www.fst.ch/fileadmin/fst/Download/download_fr/Le_projet_B.A.Bar.pdf (consulté le 24.07.2013)

¹³³ *Idem*

« traitement et éducation des enfants atteints du spectre autistique ou de troubles de la communication apparentés ».

Apparaissant autour des années 70 aux Etats-Unis, cette méthode se base sur l'utilisation de pictogrammes. C'est une approche cognitivo-comportementale. Le but est de structurer visuellement l'environnement, le temps et la tâche. Cela permet l'apprentissage de la communication et de l'expression des besoins. L'enfant devient plus autonome et apprend par là une stratégie de communication¹³⁴. Une collaboration étroite se crée entre les professionnel-le-s et les parents.

❖ **PECS**

PECS est le raccourci de « Picture Exchange Communication System » qui signifie « Système de communication par échange d'images ». C'est un système de communication qui fonctionne par échange d'images, de mots ou de pictogrammes. Il s'adresse à des enfants n'ayant pas de capacités langagières ou s'utilise comme complément au langage parlé. Le but est de « *faire communiquer l'enfant de manière indépendante avec les gens qui l'entourent*¹³⁵ ».

Un enfant qui sait utiliser cette méthode peut communiquer avec de plus en plus de personne et de sujets de plus en plus variés.

Le PECS se compose de sept phases suivantes¹³⁶ :

1. *L'échange physique* : l'enfant prend une image et le donne à son interlocuteur
2. *La spontanéité* : l'objectif est que l'enfant aille de lui-même prendre son support et choisir le mot qu'il/elle désire afin de le remettre à l'adulte.
2. *La discrimination* : petit à petit, l'enfant apprend à faire son choix parmi un plus grand nombre d'images.
3. *L'apprentissage de la structure d'une phrase* : l'enfant place sur un velcro un symbole qui signifie « je veux » auquel il/elle fait suivre une autre image. Il/elle peut ainsi construire une phrase.
4. *La réponse à « qu'est-ce que tu veux ? »* : cela correspond à la demande autonome par l'enfant et à la capacité à répondre à cette question.
5. *La communication spontanée et la réponse à des questions* : l'enfant est capable de répondre à des questions spontanées telles que « que veux-tu ? » ; « que vois-tu ? », en dehors d'un exercice.

❖ **Le Makaton**¹³⁷

Utilisé depuis 1972 en Grande-Bretagne et dans bien d'autres pays, le Makaton est un programme d'aide à la communication et au langage qui favorise également l'accès à la lecture. Cette méthode est composée de signes et de pictogrammes qui complètent le langage parlé. Elle permet

¹³⁴ SOLIOZ Emmanuel, *op. cit.*

¹³⁵ *Idem*

¹³⁶ www.autisme.ch (consulté le 24.07.2013)

¹³⁷ Site sur le Makaton Suisse Romande : www.makaton.ch (consulté le 22.12.2013)

d'améliorer la compréhension et de faciliter l'expression. Le Makaton s'adresse aux enfants tout comme aux adultes accompagnant ou éprouvant des difficultés dans le langage, pouvant être associées à un handicap. Ce moyen de communication permet de communiquer, de s'exprimer et de se faire comprendre par les autres.

Des formations sont organisées dans toute la Suisse romande, notamment à Lausanne. Elles se destinent aux parents tout comme aux professionnel·le·s.

6.8 L'autisme et l'école

Il existe différents types de scolarisation pour des enfants porteur·euse·s du spectre autistique. Les différents exemples présentés ci-dessous sont en lien avec le système scolaire français. Toutefois, il nous paraît aisé de faire des rapprochements entre le système français et le nôtre.

- « *Dans l'école de quartier, dans une classe générale d'éducation*¹³⁸ »
L'enfant poursuit son cursus scolaire en milieu ordinaire. Néanmoins ce mode de scolarisation est relativement peu utilisé. En effet, dès l'âge de six ans, l'écart entre un élève atteint de ce trouble et les autres élèves se creuse de manière considérable.
- « *Dans une classe ordinaire avec un accompagnement auxiliaire de vie scolaire*¹³⁹ »
Afin de pouvoir rester en milieu ordinaire, l'enfant bénéficie d'un accompagnement spécialisé et individualisé. C'est ce que nous appelons des « classes d'adaptation décentralisées ».
- « *En classe spécialisée*¹⁴⁰ »
Des classes existent pour des enfants en situation de handicap ou en grande difficulté scolaire. Cela équivaut aux « classes d'observation » qui regroupent dans une classe, au sein de l'école, une dizaine d'enfants. Un projet pédagogique individualisé (PPI) est mis en place pour chaque enfant.
- « *Au sein d'une institution*¹⁴¹ »
Des enseignant·e·s spécialisé·e·s garantissent la scolarité des enfants au sein d'une institution.

Au sein d'une classe, plusieurs aménagements peuvent être effectués afin d'accueillir un·e enfant atteint·e du spectre autistique. Il est important de préciser que les moyens varient d'une situation à une autre. Néanmoins, dans tous les cas, il est recommandé de se montrer attentif·ve aux points suivants :

- « *niveau de compréhension*¹⁴² » : il faut s'exprimer avec des expressions et des termes clairs et précis. L'utilisation de supports visuels, tels que des images, gestes, etc. est recommandée.

¹³⁸ OUSS-RYNGAERT Lisa, *L'enfant autiste*, Editions John Libbey Eurotext, Montrouge, 2008, p.157

¹³⁹ *Ibid.*, p.158

¹⁴⁰ *Idem*

¹⁴¹ *Ibid.*, p.160

¹⁴² *Ibid.*, p.144

- « *niveau de l'expression*¹⁴³ » : il est nécessaire de mettre en place avec l'enfant des stratégies de communication, d'échanges qui permettent de se comprendre mutuellement. Le but étant également de permettre à l'enfant d'être le/la plus autonome et demandeur·euse possible.
- « *niveau de l'organisation*¹⁴⁴ » : une organisation adaptée à l'enfant aidera ce/cette dernier·ère dans ses apprentissages. L'enfant doit pouvoir compter sur des repères fixes : être toujours à la même place, à côté du même camarade, dans un lieu calme de la classe, etc. Le temps doit être également structuré de manière à ce qu'il soit prévisible pour l'enfant. Il est conseillé de préparer ce/cette dernier·ère au travail demandé, en lui indiquant le temps dont il/elle dispose, les différentes étapes à effectuer, où il/elle devra ranger son travail une fois terminé, etc. Il est également important de préparer l'enfant avant tout changement.
- « *niveau de la socialisation*¹⁴⁵ » : l'enfant doit pouvoir utiliser des outils pour interagir avec les autres, dans un environnement social donné. Pour ce faire, il est important d'expliquer à l'enfant les comportements adéquats dans les relations sociales et de renforcer ces comportements lorsqu'ils sont adaptés. En ce qui concerne les règles de l'école, il est plus facile pour l'enfant atteint·e du spectre autistique de les comprendre si elles sont adaptées à son niveau de compréhension.

Comme nous avons pu le constater, il est primordial d'être rigoureux·euse dans l'accompagnement d'un·e enfant porteur·euse du trouble du spectre autistique. Il est nécessaire de structurer son environnement de façon claire et précise afin qu'il/elle puisse interagir au sein de cet environnement de manière adaptée.

« Tout enfant autiste a droit à une scolarité, s'il en a les capacités. Il faut simplement que celle-ci se fasse dans un milieu adapté à ses troubles avec la mise en place d'un aménagement particulier. Il est souhaitable qu'elle soit dispensée par un professionnel de la pédagogie, si possible formé pour remédier aux troubles des enfants autistes et connaissant les troubles spécifiques de l'enfant¹⁴⁶ ».

6.9 Synthèse

Le choix de traiter le thème du spectre autistique s'explique par plusieurs facteurs. En effet, ce trouble touche différentes sphères chez la personne, dont les interactions et la communication. Ces dernières sont primordiales afin de pouvoir évoluer dans un contexte scolaire ordinaire. En définissant les différents troubles qu'entraîne le spectre autistique, il paraît plus évident de comprendre l'importance d'une prise en charge adaptée aux besoins de ces enfants.

¹⁴³ Ibid., p.146

¹⁴⁴ OUSS-RYNGAERT Lisa, *op. cit.*, p.147

¹⁴⁵ Ibid., p.148

¹⁴⁶ Ibid., p.143

De plus, comme relevé précédemment, une intervention précoce peut réduire l'impact de ce trouble. C'est pourquoi les professionnel-le-s doivent être informé-e-s et doivent pouvoir être en mesure de reconnaître les signes annonciateurs d'une telle pathologie.

7 PARENTALITÉ

7.1 Famille

Comme nous le savons tous/toutes, le « métier » de parent ne s'apprend pas, et pourtant c'est l'un des plus prenant et des plus difficiles qui soit.

Chaque famille fonctionne et s'organise à sa manière. Chacune a ses valeurs, ses règles et ses habitudes. La famille est un système composé par différents membres. Au sein de ce même système, chaque personne a sa propre personnalité, ses propres réactions, etc. C'est au cœur de cette famille que nous allons expérimenter nos « premières fois ». Chaque parent, avant même que l'enfant soit là, se fait sa propre image de l'enfant, comment il souhaite qu'il/elle soit, en d'autres termes, l'idéalise.

7.2 Apprendre à vivre avec un handicap

Un handicap, un trouble va peser sur la famille et modifier sa dynamique. Comme tout changement, il va avoir une influence sur chaque membre qui va le vivre à sa manière.

Beaucoup de variables vont déterminer la façon dont les parents d'un enfant en situation de handicap vont vivre cette expérience :

« La nature du handicap, son point d'impact (physique, moteur, sensoriel), son intensité et son évolutivité, ses conséquences sociales. C'est aussi l'histoire de la famille ; sa structure ; l'insertion socioprofessionnelle du couple parental, son mode de vie et ses références idéologiques philosophiques ou religieux¹⁴⁷ ».

Les parents d'enfant en situation de handicap doivent faire preuve de beaucoup de disponibilité et d'une capacité à répondre à toutes les exigences qu'engendre le handicap¹⁴⁸. Les ressources de la famille s'épuisent rapidement et cela peut entraîner un « éreintement du psychisme et de la santé physique¹⁴⁹ ». De cet état peut découler ces trois causes :

- La première étant « l'absence de possibilité de détente¹⁵⁰ ». En effet un-e enfant en situation de handicap demande beaucoup plus de temps, de consultations médicales, de surveillance, etc. qu'un-e enfant dit-e « normal-e ». Les parents n'ont alors, en règle générale, plus de temps à eux.

¹⁴⁷ GARDOU Charles, *Parents d'enfant handicapé*, Editions Erès, Toulouse, 2013, p.13-14

¹⁴⁸ *Ibid.*, p.17

¹⁴⁹ *Ibid.*, p.21

¹⁵⁰ *Idem*

- La deuxième cause est « *le sentiment d'impuissance face à son devenir*¹⁵¹ ». En effet, personne ne peut prédire comment le trouble ou le handicap va se développer et quelles vont être les capacités optimales de la personne.
- Finalement, le troisième point fait référence à « *la carence ou l'absence d'aide de l'entourage et, plus globalement, de la société*¹⁵² ». Beaucoup de familles vivant avec une personne en situation de handicap, voient leur entourage se resserrer et le soutien extérieur s'amenuiser.

Ces parents vivent beaucoup d'angoisses et ils créent petit à petit des moyens de défense afin de vivre au mieux cette situation. Chacun-e a sa manière d'affronter la réalité.

*« Certains s'oublient eux-mêmes et consacrent leur vie à leur enfant. D'autres s'immergent dans de fortes responsabilités associatives, professionnelles ou politiques. [...] Tous se blindent pour anesthésier leurs sentiments les plus douloureux, supporter l'extérieur et s'en préserver »*¹⁵³.

Il existe divers mécanismes d'adaptation. Aucune de ces stratégies ne prévaut une autre. Chacun-e doit trouver celle qui lui convient et lui permet d'aller de l'avant.

8 COLLABORATION ET PARTENARIAT

8.1 Équipe interdisciplinaire

La citation d'Henry FORD, fondateur de Ford, illustre bien la notion d'interdisciplinarité : « *Se réunir est un début, rester ensemble est un progrès ; travailler ensemble est la réussite*¹⁵⁴ ».

Il y a plusieurs sortes de collaborations, par exemple, la pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité. La première, consiste à se réunir et à mettre les savoirs côte à côte sans les mêler. L'interdisciplinarité, consiste à mettre en lien les savoirs de plusieurs professions afin d'envisager un projet en circularité pour comprendre, interpréter et agir¹⁵⁵. L'interdisciplinarité permet d'apporter plusieurs regards à un problème, de voir les choses de manière différenciée selon la profession que l'on exerce. La notion d'interdisciplinarité élargit la notion de collaboration. Notamment par un regard pluriel, des points de vue divergents, des personnalités différentes, etc. Dans l'interdisciplinarité, les divers regards des différent·e·s professionnel·le·s (par exemple d'un·e psychologue, d'un·e enseignant·e, d'un·e éducateur·trice, d'un·e logopédiste) sur une même situation peuvent contribuer à une meilleure perception de cette-dernière. Le croisement de ces différentes approches est censé favoriser

¹⁵¹ *Idem*

¹⁵² GARDOU Charles, *op. cit.*, p.21

¹⁵³ *Ibid.*, p.20

¹⁵⁴ Site de citations : <http://evene.lefigaro.fr/citation/reunir-debut-rester-ensemble-progres-travailler-ensemble-reussi-25629.php> (consulté le 15.03.2014)

¹⁵⁵ LUYET Séverine, *La collaboration en réseau et les éducateurs sociaux travaillant en foyer pour adolescents*, Haute Ecole Santé et Travail social en Valais, 2010, p.23

une meilleure analyse de la problématique et permettre ainsi des solutions plus nuancées.

Dans un cadre scolaire spécialisé par exemple, pour pouvoir accompagner une personne dans son parcours, il est important, comme dit précédemment, de confronter et de concerter nos savoirs car il est impossible de couvrir tous les champs d'action seulement, avec le savoir d'une seule profession. Pour cela les savoirs et les compétences de collègues de professions différentes sont nécessaires. Bien sûr, cela demande premièrement du temps, nécessaire à se positionner mutuellement. Cela demande également une volonté, un désir de collaborer. Appréhender une problématique avec des visions différentes selon les professions, permet un travail plus adéquat, plus ajusté.

8.2 Relation avec les professionnel-le-s

Les relations entre les parents et les professionnel-le-s peuvent être très complexes. En effet, chacun-e a sa place, son rôle au sein du système, mais les enjeux ne sont pas les mêmes pour tous/toutes.

Les parents ont besoin d'être entendus, écoutés, soutenus. Partager leurs angoisses, leurs souffrances et leurs questions est une étape indispensable. Mais parfois, les professionnel-le-s ne prennent pas assez de temps pour cela.

« Les professionnels considèrent à tort qu'ils perdent inutilement leur énergie à leur transmettre des informations médicales, psychologiques ou éducatives. Le manque d'information, annihilant la possibilité de compréhension, fige dans l'inefficacité ou dans l'inactivité. En revanche la connaissance participe à la démythification du handicap, en fournissant des points de repère indispensables à la mise en œuvre d'une attitude éducative lucide et adaptée¹⁵⁶ ».

Il est à comprendre par-là que l'information doit être au centre des préoccupations des professionnel-le-s. Pour eux/elles certaines choses peuvent paraître évidentes. Certain-e-s professionnel-le-s peuvent également penser que les parents ne sont pas à même de comprendre ce qu'ils/elles ont à leur dire. Il est important que les professionnel-le-s travaillent d'égal à égal avec les parents et ne les prennent pas pour des personnes en-dessous d'eux. Sans information, le parent reste dans le doute face à la situation, et n'est pas prêt à investir les conseils et les pistes de prise en charge proposées.

« Quelles que soient la qualification et la compétence des professionnels qui prennent en charge l'enfant handicapé, ils ont à admettre qu'aucun d'entre eux n'a une influence aussi primordiale que celle des parents. Aussi est-il essentiel que ces derniers soient étroitement associés à toutes les décisions de soin ou d'éducation et à l'élaboration des stratégies correspondantes. Les familles ont le droit imprescriptible de savoir, de participer, à leur mesure, à la construction de leur enfant, et en même temps, d'être accompagnées¹⁵⁷ ».

¹⁵⁶ GARDOU Charles, *op. cit.*, p.30-31

¹⁵⁷ *Ibid.*, p.31

Chaque parent doit être un·e partenaire actif·ve lors d'échanges d'informations ou de prise de décision. Il doit être entendu et doit pouvoir exprimer ce qu'il ressent, ce qu'il vit. Il est primordial de garder en mémoire, que les parents sont les personnes qui connaissent le mieux leurs enfants. Les parents et les professionnel·le·s se retrouvent dans une situation délicate. Ils se voient, malgré eux, obligés de collaborer. Il est alors nécessaire, qu'ils puissent construire une relation saine et équilibrée.

Lorsque nous parlons des relations entre professionnel·le·s et parents, nous utilisons le terme de « partenariat ». Selon le Dictionnaire « *Le Larousse* », ce mot qualifie de manière très générale, un : « *système associant des partenaires sociaux ou économiques, et qui vise à établir des relations d'étroite collaboration*¹⁵⁸ ».

De manière plus ciblée à notre thématique, Patrick ELOUARD, psychologue et directeur d'un cabinet d'intervention en autisme, qualifie le partenariat de la manière suivante :

*« Modalité thérapeutique qui aide les parents, la famille au sens large, à ne pas seulement comprendre l'autisme pour mieux le tolérer, mais à mieux le comprendre pour mieux agir en tant qu'éducateurs de leur enfant et ainsi à ne pas subir le handicap*¹⁵⁹ ».

L'enjeu du partenariat n'est pas le même pour tous/toutes les acteurs·trices. Les professionnel·le·s s'occupent de l'enfant dans le cadre de leur métier. Ils/elles peuvent prendre la décision de quitter leur place de travail ou de déléguer le suivi pour quelconques raisons. A contrario, pour les parents, l'enjeu est de taille et ne peut être négligé : « *Pour les familles, les bénéfices d'un partenariat sont vécus comme vitaux. Certains parlent d'un instinct de survie*¹⁶⁰ ».

Patrick ELOUARD parle d'« implication active » de la part des parents. Il encourage les professionnel·le·s à donner une réelle place aux parents dans le processus de partenariat. L'auteur souligne que plus les parents sont informés, moins ils sont anxieux. Ils peuvent petit à petit comprendre leur enfant et maîtriser certains outils qui vont leur permettre de « *moins vivre le handicap sous l'angle de la soumission. Par l'implication active de la famille dans le processus éducatif, le parent réinvestit son rôle d'éducateur privilégié, renforce son estime, se déculpabilise*¹⁶¹ ».

*« Donner une place active signifie pour un professionnel de s'en remettre à la décision que les parents prendront suite aux propositions formulées par une équipe*¹⁶² ».

¹⁵⁸ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/partenariat/58354> (consulté le 10.09.2013)

¹⁵⁹ ELOUARD Patrick, *Autisme : le partenariat entre parents et professionnels*, Editions AFD, Grasse, 2012, p.26

¹⁶⁰ *Ibid.*, p.43

¹⁶¹ *Ibid.*, p. 45

¹⁶² *Ibid.*, p. 50

8.3 Associations

8.3.1 Autisme Suisse Romande¹⁶³

Fondée en 1985, cette association a pour but de défendre les droits et intérêts des personnes atteintes du trouble du spectre autistique tout comme ceux de leur entourage¹⁶⁴. Cette dernière est composée de plus de 400 membres, parents, ami·e·s et professionnel·le·s confondu·e·s, et est reconnue par l'Office fédérale des assurances sociales (OFAS).

Un large éventail d'activités y sont proposées : soutien, écoute, formations, conférences, loisirs pour enfants, rencontre entre parents, etc. Elle s'engage également à la création de groupes de parents, de lieux et services adaptés aux besoins spécifiques des personnes ayant un trouble du spectre autistique ainsi qu'à une meilleure reconnaissance de ce trouble et de ses particularités.

8.3.2 Autisme-Valais¹⁶⁵

Association à but non-lucratif, elle a été fondée en 2012 par des parents dont les enfants sont atteint·e·s par le trouble du spectre autistique. Elle est composée de parents et de professionnel·le·s et découle de l'association Autisme Suisse Romande.

Cette association désire faire reconnaître l'autisme comme une pathologie à part entière. Des cafés-rencontres, des sorties pour les parents et jeunes adultes sont mis en place. Des cours devraient bientôt être proposés aux parents ainsi qu'aux professionnel·le·s. De plus, de multiples informations sont répertoriées sur le site Internet de l'association (diagnostic, adresses utiles, etc.).

8.3.3 Association ASA Valais¹⁶⁶

C'est une association valaisanne d'aide aux personnes en situation de handicap mental. Elle a plus de 53 ans d'existence à l'heure actuelle. Elle œuvre sans relâche sur la base de mandat de prestation avec l'OFAS et l'Etat du Valais. Créée par des parents de personnes en situation de handicap et des enseignant·e·s spécialisé·e·s, cette dernière propose une multitude d'activités destinées aux enfants, adolescent·e·s et adultes atteint·e·s par un handicap mental (danse, séjour, théâtre, sorties,...).

¹⁶³ www.autisme.ch (consulté le 24.07.2013)

¹⁶⁴ *Idem*

¹⁶⁵ Site officiel de l'Autisme en Valais : www.autisme-valais.ch (consulté le 22.12.2013)

¹⁶⁶ Site officiel de l'association ASA Valais : www.asavalais.ch (consulté le 22.12.2013)

HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

Pour rappel, voici notre question de départ :

« Quelles sont les perceptions des enseignants spécialisés et des parents sur l'adéquation des mesures spécialisées avec les besoins/capacités d'enfants atteints de trouble du spectre autistique ? »

9 HYPOTHÈSES « PROFESSIONNEL·LE·S » ET « PARENTS »

9.1 Hypothèses « professionnel·le·s »

H.1. : Les enseignant·e·s spécialisé·e·s ont eu une **formation** sur les troubles du spectre autistique durant leurs études en enseignement spécialisé.

H.1.1. : Les enseignant·e·s spécialisé·e·s développent leurs compétences et connaissances avec des **formations continues** et des **recherches personnelles**.

H.1.2. : Des **ressources** sont à disposition au sein de leur service.

Au travers de ces hypothèses, nous souhaitons vérifier si les enseignant·e·s spécialisé·e·s disposent de suffisamment d'informations et de ressources susceptibles de répondre à leurs besoins en terme de formation. Nous aimerions savoir si l'Etat propose des conférences ou des formations spécialisées, et si ces dernières sont en lien avec la réalité du terrain.

H.2. : Les enseignant·e·s spécialisé·e·s mettent en place des **moyens adaptés aux besoins / capacités de l'enfant atteint·e du trouble du spectre autistique**.

H2.1. : Les enseignant·e·s spécialisé·e·s aménagent **l'espace et le temps** afin de limiter les difficultés engendrées par le handicap.

H.2.2. : Une **collaboration active** est mise en place par tous/toutes les intervenant·e·s afin d'assurer un suivi adapté.

Nous pensons que les enseignant·e·s spécialisé·e·s possèdent le soutien et les informations nécessaires au sein de leur établissement pour pouvoir mettre en place des moyens adaptés aux besoins et capacités des enfants atteint·e·s par le trouble du spectre autistique. Parmi les différents moyens possibles, l'espace et le temps semblent être des éléments nécessaires pour pouvoir assurer la prise en charge de ces élèves.

9.2 Hypothèses « parents »

H.3. : **L'avis** des parents est pris en compte et entendu durant le parcours scolaire de leur enfant. Ils sont impliqués dans le projet pédagogique.

H.3.1. : Les parents considèrent que leur **collaboration** avec les professionnel·le·s est satisfaisante.

H.3.2. : Selon la loi, le **choix final** quant à l'application d'une mesure d'aide et d'enseignement spécialisé revient aux parents. Ces derniers considèrent avoir réellement pu faire un choix.

H.3.3. : Les familles bénéficient du **soutien** nécessaire pour comprendre la problématique de leur enfant et intervenir plus adéquatement auprès de ce dernier.

Selon les bases légales, le choix final quant à l'application d'une mesure revient aux parents. Leurs différents souhaits doivent être, par principe, entendus lorsqu'une décision doit être prise pour leur enfant. Par le biais des divers entretiens que nous allons mener avec les parents, nous souhaitons connaître la perception de ces dernier·ère·s quant à l'application de ces quelques principes. Nous cherchons à savoir si ce qui est préconisé dans la loi est respecté sur le terrain.

Nous souhaitons également vérifier la vision des parents concernant la collaboration qu'ils entretiennent avec les différent·e·s intervenant·e·s dont les enseignant·e·s spécialisé·e·s. De plus, face à une problématique relativement complexe, qu'est le trouble du spectre autistique, nous désirons connaître les formes de soutien apportées aux parents au quotidien.

MÉTHODOLOGIE

MÉTHODOLOGIE

10 ÉCHANTILLON DE RECHERCHE

Dans le chapitre suivant, nous présentons les profils des personnes interviewées ainsi que notre mode de procédé dans la construction de nos grilles. Nous décrivons la manière dont nous avons organisé nos entretiens et comment nous avons procédé à la récolte de données.

10.1 Echantillon des professionnel-le-s de l'enseignement spécialisé

Nous avons prévu d'interviewer quatre enseignant-e-s spécialisé-e-s, dont deux en institution spécialisée et deux en intégration en milieu ordinaire. Au terme de ces quatre entretiens, nous nous sommes questionnées si ce nombre d'entretiens reflétait réellement une partie de la réalité. Après discussion avec notre directeur de travail de Bachelor, nous avons pris la décision d'effectuer deux entretiens supplémentaires.

Entretien	Fonction	Lieu	Date
N° 1	Enseignante spécialisée	Institution spécialisée	11.11.2013
N° 2	Enseignante spécialisée en formation	Milieu ordinaire	26.11.2013
N° 3	Enseignante spécialisée	Institution spécialisée	03.12.2013
N° 4	Enseignante spécialisée	Milieu ordinaire	14.12.2013
N° 5	Enseignante spécialisée	Milieu ordinaire	16.12.2013
N° 6	Enseignant spécialisé	Institution spécialisée	17.12.2013

Tableau 2: Échantillon « Professionnel-les-s »

10.2 Echantillon des parents d'élèves

Nous avons interviewé quatre parents, deux dont l'enfant était scolarisé en institution spécialisée et deux en intégration en milieu ordinaire. Nous pensions que les quatre entretiens de départ étaient relativement représentatifs de la réalité vécue par les parents. Toutefois, la direction de l'institution spécialisée nous a proposé de rencontrer un père de famille et comme nous n'avions pas interviewé de père, nous avons trouvé intéressant d'entendre son point de vue.

Entretien	Parent	Âge de l'enfant	Lieu de scolarisation	Date
N° 1	Mère	12 ans	Milieu ordinaire	02.12.2013
N° 2	Mère	7 ans	Institution spécialisée	05.12.2013
N° 3	Mère	12 ans	Institution spécialisée	05.12.2013
N° 4	Mère	7 ans	Milieu ordinaire	17.12.2013
N° 5	Père	10 ans	Institution spécialisée	15.01.2014

Tableau 3: Échantillon « Parents »

11 TECHNIQUES DE RÉCOLTE DE DONNÉES

Nous avons choisi l'entretien comme méthode de récolte de données. Cet outil convient pour des méthodes qualitatives et non quantitatives. L'entretien répond à des questions de processus (comment ?), la parole et la subjectivité de l'individu demeurent au centre¹⁶⁷.

Nous avons effectué deux types d'entretiens qui sont les suivants : l'entretien exploratoire et l'entretien de recherche, semi-dirigé ou semi-directif.

11.1 Entretiens exploratoires

Les entretiens exploratoires nous ont permis de circonscrire notre problématique. En effet, notre thématique de départ était très large, mais elle s'est affinée au fil des rencontres avec les professionnel·le·s concerné·e·s par la problématique. Ces entretiens nous ont permis d'avoir un « éclairage sur la réalité¹⁶⁸ » et de cibler davantage notre travail.

Le premier entretien exploratoire a été mené auprès de M. Guy DAYER, conseiller pédagogique à l'Office de l'Enseignement Spécialisé. Il nous a aiguillées quant aux aspects légaux de notre travail. Il nous a rendues attentives aux limites de la réalité du terrain. En effet, nous avions, au départ, prévu de nous intéresser également aux troubles –dys (dyslexie, dyscalculie, etc.). Après discussion avec M. DAYER, nous avons décidé de nous centrer sur le spectre autistique. De plus, il nous a conseillé d'intégrer le point de vue des parents à notre recherche. Nous avons soumis ces idées à notre directeur de travail de Bachelor qui nous a encouragées à aller dans ce sens.

Nous avons rencontré le responsable de l'intégration en milieu ordinaire d'un site en Valais afin de lui présenter le travail effectué jusque-là. Ils nous a conseillé sur certaines modifications. De plus, il nous a dirigées vers Mme Yannick CLAIVAZ, personne ressource en Valais dans le trouble du spectre autistique. Lors de cet entretien, nous lui avons présenté nos grilles d'entretiens. Elle nous a proposé des modifications et nous a rendues attentives à certaines de nos formulations.

¹⁶⁷ JURISCH-PRAZ Sarah, Module Travail de Bachelor : « Séminaire Méthodologique : les outils », HETS, Sierre, 2013

¹⁶⁸ *Idem*

11.2 Entretiens semi-dirigés ou semi-directifs

La grille d'entretien se distingue du questionnaire dans la mesure où elle structure l'interrogation mais ne dirige pas le discours¹⁶⁹. L'intervieweur·euse rédige des questions pour la plupart ouvertes qui vont le/la guider et pour lesquelles il/elle doit absolument obtenir des réponses¹⁷⁰. Il/elle est libre de suivre l'ordre de son guide d'entretien ou de le moduler en fonction de son interlocuteur·trice¹⁷¹. Le/la chercheur·euse devra s'assurer que l'interviewé·e ne s'écarte pas du sujet en recentrant la discussion en fonction des objectifs de départ¹⁷².

En fonction de nos hypothèses de départ, nous avons élaboré une grille thématique ni complètement ouverte, ni complètement dirigée. Nous avons procédé par questions en respectant un certain ordre. Avant de nous concentrer sur les questions relatives aux hypothèses, nous avons estimé important de poser le contexte général (âge de l'enfant, parcours, scolaire, expériences, etc.). Nous avons ensuite relevé les éléments clés pour lesquels nous souhaitions obtenir des réponses et avons formulé une série de questions. Elles étaient d'abord plus larges et générales, puis petit à petit, se sont précisées en fonction de l'information recherchée.

À la fin de l'entretien, afin d'ouvrir une discussion nous avons proposé des questions plus ouvertes où nous ne cherchions pas de réponses précises. En effet, cela a permis aux personnes interviewées de revenir sur des éléments évoqués ou de s'exprimer plus librement sur des thèmes n'ayant pas encore été abordés durant l'entretien.

Nous étions pleinement conscientes que, durant les interviews l'ordre des questions ne serait pas toujours tenu étant donné la liberté qui était laissée à l'interlocuteur·trice. Nous risquions, par la même occasion, de laisser le discours se disperser. Néanmoins, ce type d'entretien permet de recueillir un certain nombre de données et d'approfondir davantage les réponses par rapport un questionnaire. Beaucoup d'études se sont penchées sur le sujet et il en résulte qu'avec l'entretien on obtient un degré de finesse sur le « *oui, mais...* »¹⁷³. L'interlocuteur·trice est libre de s'ouvrir et de suivre ses propres logiques de cheminement¹⁷⁴.

Nous avons relevé quelques questions éthiques relatives à cette méthode de recherche. Durant tous les entretiens, nous avons veillé, dans la mesure du possible, à toujours respecter la dignité humaine, la confidentialité et l'anonymat des personnes interviewées. Nous leur avons demandé de signer une lettre expliquant le cadre de nos entretiens afin d'obtenir leur consentement libre et éclairé. Nous leur avons précisé avant de débiter qu'ils/elles étaient libres de répondre aux questions ou d'interrompre l'interview s'ils/elles le désiraient.

¹⁶⁹ JURISCH-PRAZ Sarah, *op. cit.*

¹⁷⁰ VAN CAMPENHOUT Luc, QUIVY Raymond, *Manuel de recherche en sciences sociales*, Dunod, Paris, 2011, p.171

¹⁷¹ *Idem*

¹⁷² *Idem*

¹⁷³ JURISCH-PRAZ Sarah, *op. cit.*

¹⁷⁴ *Idem*

11.3 Grille pour les professionnel-le-s

Concernant notre première hypothèse : « *les enseignant-e-s spécialisé-e-s ont une **formation** sur les troubles du spectre autistique durant leurs études en enseignement spécialisé* », nos questions étaient ciblées sur la formation. Nous avons pratiqué la logique de « l'entonnoir ». Nous avons commencé par la question suivante : « *Quels sont vos besoins en terme de formation ?* ». A partir de là, nous les avons questionné sur les formations de base, les formations continues, ainsi que les recherches personnelles qu'ils ont effectuées. Par la suite, nous leur avons demandé d'identifier les problématiques rencontrées quotidiennement. La dernière question permettait d'évaluer si les démarches entreprises jusqu'à présent permettaient de répondre à leurs besoins sur le terrain.

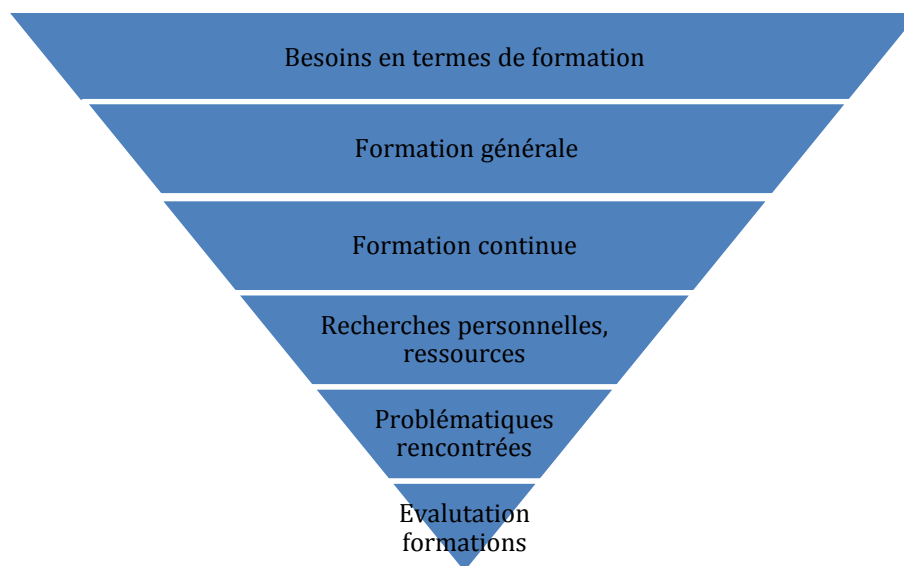


Figure 4: Démarche grille « Professionnel-le-s »

11.4 Grille pour les parents

Concernant les parents, nous avons procédé de la même manière que pour les professionnel-le-s. Nous nous sommes principalement intéressées à leurs besoins, leurs attentes et leur vision de la collaboration.

Prenons par exemple, la sous-hypothèse 3.3 : « *Les familles bénéficient du **soutien** nécessaire pour mieux comprendre la problématique de leur enfant et intervenir plus adéquatement auprès de ce dernier.* »

Nous avons en premier lieu, questionné les personnes sur les informations obtenues concernant la problématique de leur enfant. Elles nous ont ensuite précisé comment elles sont parvenues à obtenir ces éléments. Dans un troisième temps, elles ont pu évaluer leur niveau de satisfaction quant aux ressources à disposition. A partir de là, elles ont pu émettre quelques suggestions et améliorations.

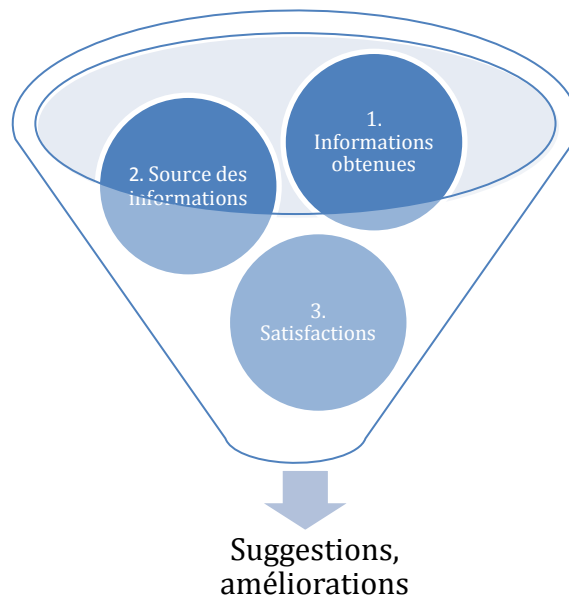


Figure 5: Démarche grille « Parent »

11.5 Déroulement des entretiens

Par le biais d'un courrier, nous avons pris contact avec les deux responsables des structures concernées. Peu de temps après, ils nous ont dirigés vers des professionnel·le·s volontaires ainsi que des parents d'élèves susceptibles de répondre à notre demande.

11.5.1 Rencontre avec les professionnel·le·s

De manière générale, nous avons contacté les différent·e·s professionnel·le·s par mail. Nous leur avons présenté en quelques lignes notre question de recherche ainsi que les thèmes abordés durant l'éventuel entretien. Tous/toutes les enseignant·e·s spécialisé·e·s ont répondu favorablement à notre demande. Par la suite, nous avons fixé les dates pour les entretiens.

❖ *Durée*

Nous avons prévu des entretiens d'une durée approximative de quarante-cinq minutes, ce qui nous a permis de rencontrer les enseignant·e·s de l'institution spécialisée principalement sur le temps de midi. Pour les professionnelles en intégration, nous nous sommes entretenues essentiellement en fin de journée.

La durée de ces entretiens variait entre quarante et soixante minutes. Cela était dû principalement au fait que, certains prenaient plus de temps pour formuler les réponses ou encore au rythme de la parole de chacun.

❖ *Lieu*

Nous avons rencontré chacun·e de ces professionnel·le·s dans leur lieu de travail respectif. Les enseignant·e·s de l'institution nous ont accueillies dans leur propre classe, alors que les professionnelles en milieu ordinaire nous

ont reçues dans les différents locaux de l'école pour nous éviter certains déplacements.

❖ *Difficultés*

Comme expliqué plus haut, nous commençons nos entretiens par des questions plus larges. Il arrivait que les professionnel·le·s viennent à parler d'eux/elles-mêmes d'éléments abordés plus tard dans la grille. Dès lors, nous devons être attentives à ne pas répéter la question. Lors de l'élaboration de la grille, nous avons respecté le principe de « l'entonnoir ». Toutefois, lors de l'entretien, il arrivait que les professionnel·le·s répondent à la première question tout en incorporant des éléments de réponse des trois questions suivantes. Nous devons alors faire preuve de flexibilité afin d'adapter nos questions au fil de l'entretien.

11.5.2 Rencontre avec les parents

Nous avons obtenu les numéros de téléphone des parents par le biais des responsables de l'institution et de la structure. Nous avons eu un entretien téléphonique avec ces personnes et leur avons présenté notre travail de recherche ainsi que les questions que nous souhaitions aborder avec eux. A nouveau, chacun des parents s'est montré enthousiaste à l'idée de prendre part à notre projet.

❖ *Durée*

Contrairement aux professionnel·le·s, il était difficile pour nous de prévoir le temps d'interview. En effet, l'entretien le plus court a duré vingt-cinq minutes et le plus long a duré une heure et demie. La durée de l'entretien dépendait des anecdotes et des précisions que les parents nous exprimaient.

❖ *Lieu*

La direction de l'institution spécialisée nous a mis à disposition une salle afin de recevoir les parents. Nous avons donc reçu les parents dont l'enfant est scolarisé au sein même de l'institution d'accueil. En ce qui concerne les entretiens avec les parents dont les enfants sont scolarisés en milieu ordinaire, une mère nous a accueillies chez elle. Nous avons rencontré une autre mère à la Médiathèque, car cela lui évitait un déplacement.

❖ *Difficultés*

Nous avons rencontré des parents très différents les uns des autres. Nous pouvons identifier deux groupes de parents.

Le premier se constitue principalement de personnes qui ont eu du plaisir à nous raconter le parcours de leur enfant tout en l'illustrant par des anecdotes. Nous nous sommes senties à l'aise dans ces entretiens, néanmoins, lorsque la personne s'éloignait du sujet, nous éprouvions de la difficulté à recentrer l'entretien.

Dans le deuxième groupe, les parents étaient plus réservés et restaient brefs dans leurs réponses. Il était difficile pour nous de trouver les bons mots pour pouvoir relancer la personne dans ses propos.

12 LIMITES DE NOTRE RECHERCHE

12.1 Nombre d'entretiens

Au départ nous avions prévu d'interviewer quatre professionnel·le·s et quatre parents. Au fil des entretiens, nous avons pu remarquer que notre échantillon était peut-être trop restreint. Dès lors, nous nous sommes entretenues avec notre directeur de travail de Bachelor qui nous a vivement conseillé d'effectuer deux entretiens supplémentaires, si le terrain le permettait.

Concernant les professionnel·le·s, nous avons pu effectuer les deux entretiens supplémentaires dans de brefs délais. Toutefois, pour les parents, les informations récoltées auparavant étaient plus ciblées. Dès lors nous avons décidé de nous limiter à cinq parents.

12.2 Professionnel·le·s interviewé·e·s

Nous avons volontairement choisi d'interviewer uniquement des enseignant·e·s spécialisé·e·s et de ne pas prendre en compte le réseau qui entoure l'enfant.

Nous sommes conscientes que cela biaise notre travail, car tous les professionnel·le·s ont un rôle majeur dans l'accompagnement de ces enfants. Notre intérêt se portait principalement sur la scolarité de ces enfants, c'est pourquoi les enseignant·e·s spécialisé·e·s étaient les plus à même de répondre à notre demande.

12.3 Intégration en milieu ordinaire / Institution spécialisée

Nous avons choisi de réaliser nos entretiens au sein de deux structures où nous avons pu effectuer des stages au préalable. C'est à travers ces formations pratiques que nous avons côtoyé le monde du spectre autistique.

Ces deux terrains répondaient à notre recherche car ils scolarisent des enfants atteint·e·s du spectre autistique. De plus, nous savions ces deux structures prêtes à accueillir nos questionnements.

A nouveau, nous avons dû limiter notre choix à deux terrains de recherche, nous sommes conscientes que d'autres institutions auraient pu répondre à notre demande et que nos résultats auraient pu différer. Nous pensons néanmoins, que nos entretiens sont représentatifs du quotidien de ces professionnel·le·s et de ces parents.

12.4 Relation « Parents-Professionnel·le·s »

Au départ, afin d'éviter des conflits, nous avons décidé d'interviewer des parents et des professionnel·le·s qui ne collaboraient pas ensemble. Nous ne sommes pas parvenues à respecter ce cadre que nous nous étions fixées. Les contacts nous étaient transmis par chaque responsable de structure. De ce fait, les personnes interviewées ne connaissaient pas l'identité des autres personnes participantes à notre recherche. Néanmoins, dans un cas précis, une enseignante spécialisée nous

a mis en relation avec une mère. Toutefois, connaissant la bonne entente entre elles, nous avons décidé de mener cet entretien.

13 TRAVAILLER À DEUX

Dès le départ nous avons élaboré un échéancier afin de respecter les différents délais fixés par l'école. Afin de faciliter nos rencontres, nous nous sommes organisées de manière à effectuer tous les entretiens avant le début de nos stages respectifs.

En travaillant à deux, nous nous attendions à rencontrer des difficultés d'ordre organisationnel telles que le respect des délais, la planification de rencontres ; et des difficultés d'ordre relationnel telles que des points de vue divergents, des rythmes de travail différents, etc. Toutefois, nous avons pu vivre une expérience de collaboration positive. Nos différentes expériences ont pu apporter un regard complémentaire à ce travail. Par exemple, lors des entretiens, nous avons pu remarquer les bienfaits du travail à deux. En effet, lorsque l'interviewer oubliait une question ou ne rebondissait pas sur un élément, l'observatrice pouvait intervenir afin que rien ne soit oublié. Nous nous sommes montrées compréhensives et avons fait preuve de flexibilité l'une envers l'autre.

ANALYSES ET RÉSULTATS

ANALYSES ET RÉSULTATS

14 ANALYSE DES ENTRETIENS DES PROFESSIONNEL·LE·S

Après avoir retranscrit mot à mot chaque entretien, nous avons relevé les thèmes principaux pour chaque hypothèse. Suite à cela, nous avons catégorisé les informations obtenues sous différents indicateurs¹⁷⁵. Nous avons suivi la logique de notre grille d'entretien afin de rédiger nos analyses.

14.1 Caractéristiques des troubles rencontrés par les enseignant·e·s spécialisé·e·s

Lors des entretiens, tous/toutes ont évoqué le langage. Les enseignant·e·s spécialisé·e·s sont dans un rapport de savoir qui se transmet principalement par le langage. Ils/ elles retiennent de l'autisme la capacité de communication verbale. Le langage avec certains de ces enfants n'est pas suffisant, voire pas adapté. Cela peut poser problème à certain·e·s enseignant·e·s, c'est un enjeu dans leur travail.

Outre cet aspect, les enseignant·e·s spécialisé·e·s ont eu de la difficulté à faire référence à la forme d'autisme des élèves dont ils/elles s'occupent. En effet, la réalité est complexe et les formes d'autismes sont diverses. Comme vu précédemment dans notre cadre théorique, les formes sont multiples, il existe plusieurs degrés de sévérité dans le trouble¹⁷⁶.

14.2 Formations des enseignant·e·s spécialisé·e·s sur les troubles du spectre autistique

Par ce chapitre, nous souhaitons répondre à l'hypothèse n°1 qui traite des points suivants : formation, ressources, vision du handicap.

14.2.1 Type de formation suivie par le corps enseignant interviewé

Dans un premier temps, nous nous sommes intéressées à la diversité des formations en enseignement spécialisé effectuées par les professionnel·le·s, ainsi que leur formation par rapport au trouble du spectre autistique. Dans un deuxième temps, nous avons porté notre intérêt sur les formations continues ainsi que sur les différentes recherches personnelles qui ont été menées.

❖ *Formations de base*

Sur les six enseignant·e·s spécialisé·e·s interviewé·e·s, une professionnelle a été formée à la HEP de St-Maurice. Quatre enseignant·e·s ont suivi la pédagogie curative à l'Université de Fribourg dont trois étaient enseignants ordinaires et une éducatrice spécialisée à la HES-so. Une autre professionnelle a fait les Sciences de l'éducation.

Nous pouvons constater que la moitié des professionnel·le·s interviewé·e·s sont enseignant·e·s ordinaires à la base. Les autres ont fait des formations en psychologie ou en éducation.

¹⁷⁵ Annexe 3

¹⁷⁶ Cf. chapitre 4 : Trouble du spectre autistique / 4.1 : définitions

Divers chemins permettent d'aboutir à cette formation. Nous pouvons en conclure que les professionnel-le-s de l'enseignement spécialisé ont des approches différentes et cela permet de multiplier les formes d'accompagnement pour les enfants atteint-e-s du spectre autistique. Nous pouvons émettre l'hypothèse que la diversité des formations fait la richesse de ce métier.

❖ *Formations liées au trouble du spectre autistique*

Les enseignant-e-s spécialisé-e-s formé-e-s il y a maintenant plusieurs années, n'ont pas suivi de cours sur ce trouble. Les dernières personnes à s'être formées disposaient d'une heure et demie de cours par semaine sur le spectre autistique. Nous pouvons facilement observer l'évolution de la sensibilisation à cette problématique avec le temps. Nous avons interviewé un bref échantillonnage d'enseignant-e-s spécialisé-e-s, par leurs réponses, nous pouvons déjà observer que la réalité de la formation en enseignement spécialisé sur le spectre autistique est très variable en termes d'heures.

Une enseignante spécialisée a indiqué que son expérience pratique avait été beaucoup plus pertinente que les cours théoriques donnés lors de sa formation. Par la pratique, elle a pu développer une dimension réflexive, une compréhension concrète de la problématique.

14.2.2 Formation continue

L'Office de l'Enseignement Spécialisé propose un cours en janvier sur le spectre autistique. Trois enseignant-e-s spécialisé-e-s sur six interviewé-e-s y sont inscrit-e-s. Les autres trouvent que le cours proposé aborde des notions trop générales qui ont déjà été vues.

Plusieurs enseignant-e-s spécialisé-e-s ont suivi des formations par eux-mêmes, avec des associations (autisme-valais,...) ou des institutions spécialisées. Ces spécialistes de l'enseignement spécialisé démontrent donc un intérêt personnel marqué pour développer leurs habiletés dans le domaine du spectre autistique. Ils/Elles vont chercher par eux/elles-mêmes des possibilités de se former auprès d'associations, d'instituts existants ou par Internet.

14.2.3 Recherches personnelles

Trois enseignantes spécialisées sur six passent par la lecture d'ouvrages spécialisés ainsi que par des biographies. Cela démontre un souci d'être au plus proche de cette population. Elles soulignent la lecture comme élément fondamental de formation. Les conférences ont aussi été citées comme outil professionnel important.

Il ressort chez deux enseignantes spécialisées précisément, un souci constant de questionner leur pratique :

« C'est tous les jours qu'il faut réanalyser, chercher des pistes, c'est le gros de notre travail. On cherche toujours¹⁷⁷ ».

Entretien Professionnelle n°4 (14.12.2013)

Les enseignant·e·s spécialisé·e·s sont habité·e·s par une grande passion de leur métier. Nous pouvons constater que l'engagement de ces professionnel·le·s dépasse le cadre formel de leur fonction d'enseignant·e. Ils/Elles investissent un rôle avec un réel sens des responsabilités pédagogiques, un désir de pouvoir accompagner, soutenir et valoriser les enfants.

14.2.4 Type de ressources mobilisées par les enseignant·e·s spécialisé·e·s

Deux professionnelles interviewées estiment ne pas bénéficier de suffisamment de ressources. Elles disent devoir faire preuve de créativité et aller puiser dans leurs ressources personnelles, dans des ressources extérieures.

Tous/toutes les enseignant·e·s spécialisé·e·s avec lequel·le·s nous nous sommes entretenu·e·s ont souligné l'importance des personnes ressources nommées par l'Etat. D'ailleurs ces dernières sont sollicitées régulièrement par les enseignant·e·s spécialisé·e·s.

« Il y a des personnes ressources justement qui ont des heures de personnes ressources. Elles peuvent être à disposition justement si on a besoin, pour aller discuter ou pour nous proposer des choses si on est un petit peu bloqué avec un souci particulier¹⁷⁸ ».

Entretien Professionnelle n°2 (26.11.2013)

« On se réunit, si on ne trouve pas de solution ou on n'avance pas, on fait venir quelqu'un de l'extérieur. Par exemple, autisme-valais, il y a des gens, des personnes ressources qui peuvent intervenir dans le cadre d'une classe et nous aider dans notre manière de travailler¹⁷⁹ ».

Entretien Professionnel n°6 (17.12.2013)

La majorité des enseignant·e·s spécialisé·e·s parlent de l'importance du soutien trouvé auprès des collègues. Nous pouvons alors supposer qu'ils/elles prennent du temps pour se présenter mutuellement des situations difficiles en dehors du temps-classe. Ils/Elles soulignent la valeur du réseau (logopédistes, psychomotriciennes, psychologues, etc.) comme ressource centrale.

Deux enseignant·e·s spécialisé·e·s mentionnent la supervision comme temps privilégié d'analyse et de compréhension d'une situation.

¹⁷⁷ Entretien Professionnelle n°4, 14.12.2013, p.1

¹⁷⁸ Entretien Professionnelle n°2, 26.11.2013, p.3

¹⁷⁹ Entretien Professionnel n°6, 17.12.2013, p.4

Tous/toutes les professionnel-le-s, relèvent le fait qu'à moment donné, ils/elles ont besoin d'un soutien extérieur. Cela souligne la complexité du rôle d'enseignant-e-s spécialisé-e-s avec des enfants atteint-e-s du spectre autistique.

Même en étant spécialisé-e-s, ils/elles sont demandeurs-euses de soutien extérieur. La grande difficulté de ce métier, réside dans le fait que l'enseignant-e spécialisé-e est à la fois seul-e, conscient-e de ses limites, et placé-e devant la nécessité de travailler en réseau, d'échanger, de se questionner, de chercher, d'évoluer, de toujours apprendre. Une des particularités émergeant de ces éléments, se résume par la modestie de ces professionnel-le-s et le désir de soumettre, partager leurs expériences au regard d'autres acteur-trice-s.

Nous pouvons y discerner une garantie de grande professionnalité et de recherche de l'attitude la plus pertinente, de l'action la plus ajustée à la réalité de chaque individu à accompagner.

14.2.5 Caractéristiques du handicap mises en évidence par les professionnel-le-s

Dans ce point, nous avons cherché à connaître la définition et l'approche qu'ont les personnes interviewées sur la notion de handicap.

Deux enseignantes insistent sur la notion de déficit physique ou mental. Ces enseignantes considèrent d'abord l'individu et sa particularité, en dehors de tout contexte. Les termes de « trouble », de « déficit » sont par exemple utilisés dans la définition de handicap. Cela indique, d'une certaine manière, une perspective psychologisante, le handicap était perçu ici comme une pathologie. Ces deux enseignantes sont, à priori, marquées également par une visée médicale.

A contrario, quatre enseignant-e-s se situent manifestement, dans une approche du handicap tenant compte de l'environnement.

Une enseignante en particulier souligne par des mots très marqués la pensée de ce groupe d'enseignant-e-s :

« On est handicapé par un environnement, on n'est pas handicapé parce qu'on a un handicap, c'est l'environnement qui provoque le handicap. [...] Le handicap est vraiment provoqué, accentué, déterminé par les exigences et les besoins de l'environnement¹⁸⁰ ».

Entretien Professionnelle n°5 (16.12.2013)

La perspective retenue ici, se situe à l'opposé des deux autres enseignantes, annulant quasiment l'idée qu'il y a une possibilité de considérer le handicap en dehors de l'environnement. Le sujet ici, est placé dans un contexte, et c'est dans l'interaction avec son environnement que le handicap est considéré comme problématique ou non problématique.

¹⁸⁰ Entretien professionnel n°5, 16.12.2013, p. 4 - 5

Nous pouvons ici faire le lien entre les propos de ces enseignant-e-s et le postulat de Patrick FOUGEYROLLAS sur le Processus de Production du Handicap (PPH). Il met en évidence que le handicap est à comprendre comme le résultat d'un processus dans lequel interviennent autant d'éléments personnels que de facteurs environnementaux. Nous prenons conscience qu'en modifiant l'environnement, nous pouvons supprimer un handicap, ou au contraire, en créer un¹⁸¹.

Ce groupe d'enseignant-e-s se méfie des thèses valorisant théoriquement les différences, et, entretenant dans les faits une stigmatisation :

« On théorise de magnifiques thèses sur la différence, et lorsque l'on est sur le terrain, c'est un combat¹⁸² ».

Entretien Professionnelle n°5 (16.12.2013)

Ces propos soulignent la distance et la confrontation des théories et du travail réel. Ce dernier groupe d'enseignant-e-s souligne la correspondance à une norme sociale dominante. En particulier, une des normes sociales marquant l'école : la compétition, l'efficacité, la performance et non la réciprocité, le respect des différences, le partage, etc.

« Aujourd'hui, les exigences de l'environnement, que ce soit de l'économie, de l'école, de la société, elles deviennent tellement hautes que finalement, au rythme où on va, on s'apercevra, et c'est une très bonne chose, qu'on est tous handicapé à un moment donné ou l'autre¹⁸³ ».

Entretien Professionnelle n°5 (16.12.2013)

La problématique soulevée ici, lève le voile sur une nouvelle dimension. Les enseignant-e-s sont soumis-es à la contrainte d'amener les élèves à une réussite scolaire. Les enseignant-e-s spécialisé-e-s sont confronté-e-s à cette norme scolaire, même si, de fait, les élèves qu'ils/elles accompagnent ne sont pas inscrit-e-s dans la même visée de réussite. Conséquemment, une certaine tension est palpable, comme un nœud dans lequel tous les acteurs-trices sont en permanence pris-es.

14.3 Moyens adaptés mis en place par les professionnel-le-s pour répondre aux besoins de l'enfant

Dans ce chapitre, nous avons mis en lumière les différentes techniques utilisées par les professionnel-le-s au quotidien.

❖ **Méthodes propres au trouble du spectre autistique**

Trois enseignantes connaissent ces méthodes (TEACCH, PECS, ABA), elles disent s'en inspirer pour créer un accompagnement qui soit ajusté à l'élève.

¹⁸¹ Confère chapitre 5.3 : Processus de Production du Handicap (PPH)

¹⁸² Entretien professionnelle n°5, 16.12.2013, p.4

¹⁸³ Entretien professionnelle n°5, 16.12.2013, p.5

« Je n'ai jamais utilisé que une méthode, je pense que c'est important de prendre ce qu'il y a de plus adapté à l'enfant¹⁸⁴ ».

Entretien Professionnelle n°2 (26.11.2013)

Une des enseignantes relève la difficulté à mettre en œuvre les principes de la méthode TEACCH dans le contexte scolaire.

Une enseignante marque un retrait par rapport à l'idée d'appliquer une méthode. Elle se méfie ainsi d'une approche trop réductrice.

Dans le même registre, une autre enseignante indique des réserves par rapport à ces outils les considérant comme une fausse sécurité, voire : *« une formule magique »*, selon ses mots.

Nous pouvons percevoir deux tendances dans le groupe d'enseignant·e·s interviewé·e·s. L'une accueille cet outil comme une ressource positive et pertinente, un soutien. L'autre se distingue de l'idée de s'appuyer sur des outils jugés trop formalisés.

❖ **Type d'outils utilisés par les enseignant·e·s spécialisé·e·s**

Chacun·e des enseignant·e·s interviewé·e·s met en place un programme adapté pour chaque élève, comme l'illustrent bien ces propos d'une enseignante :

« Chaque enfant a son programme, c'est rare qu'ils fassent tous la même chose. Sur huit, il y a huit programmes différents, il y a pas les mêmes demandes¹⁸⁵ ».

Entretien Professionnelle n°3 (03.12.2013)

Lors de chaque entretien, nous avons pu constater que tous/toutes les enseignant·e·s utilisaient à un moment ou à un autre des pictogrammes afin de faciliter la compréhension des élèves accompagné·e·s.

La plupart de ces enseignant·e·s soulignent l'importance de la clarté des consignes. Ils insistent sur le fait qu'avec des enfants atteint·e·s du spectre autistique, il est primordial d'être clair·e et précis·e afin que l'enfant comprenne au mieux ce qu'on lui demande. Ils/Elles relèvent également l'importance capitale de moments, lieux privilégiés où l'enfant peut se retrouver. Tous/Toutes ont instauré dans leur classe, chacun·e à sa manière, des endroits propres à l'enfant. Trois enseignant·e·s spécialisé·e·s disent construire leur programme en fonction des intérêts et des besoins de l'enfant :

« Je vais essayer de mettre en place un programme qui tourne autour de ses centres d'intérêts pour l'année en classe, et puis ensuite essayer de développer d'autres centres¹⁸⁶ ».

Entretien Professionnel n°6 (17.12.2013)

¹⁸⁴ Entretien Professionnelle n°2, 26.11.2013, p.4

¹⁸⁵ Entretien Professionnelle n°3, 03.12.2013, p.3

¹⁸⁶ Entretien Professionnel n°6, 17.12.2013, p.5

Deux enseignantes utilisent des tablettes ou ordinateurs afin de faciliter l'accès à certaines activités. Elles estiment que lorsqu'il y a des difficultés motrices, l'ordinateur permet à certain·e·s élèves d'expérimenter, de faire des exercices qu'ils/elles ne pourraient pas autrement.

Pour l'ensemble de ces enseignant·e·s spécialisé·e·s, les outils sont liés à des démarches visant à renforcer la communication et à développer une relation interpersonnelle. Ils/Elles sont tous/toutes dans une démarche compréhensive et s'inscrivent dans une orientation de pédagogie active, en partant notamment de l'intérêt de l'enfant, en fabriquant également des outils, en organisant des conseils de classe, etc. Ces enseignant·e·s se trouvent dans une approche d'enseignement individualisé.

14.3.2 Aménagement de l'espace

Tous/toutes les professionnel·le·s pensent qu'il est nécessaire d'aménager l'espace :

« Temps, espace, c'est l'essentiel pour eux. C'est une base qu'il faut aménager pour que l'enfant puisse s'ancrer et pour qu'il puisse aller vers le scolaire, vers d'autres activités, vers les émotions, vers la découverte d'un autre monde¹⁸⁷ ».

Entretien Professionnelle n°5 (16.12.2013)

Les spécialistes de l'enseignement spécialisé préconisent une salle de classe épurée, avec le moins d'objets possible, afin d'éviter toutes distractions. A priori, un espace complètement dépouillé peut paraître « sans vie », mais pour une personne atteinte du spectre autistique cela est primordial. Sans cela, elle peut se disperser, être déconcentrée, cela peut créer une angoisse. Conformément aux propos de Jean-Charles JUHEL, il est important de rendre l'environnement stable et prédictible, ainsi que de donner des consignes claires¹⁸⁸.

Les professionnel·le·s soulignent également l'importance pour l'enfant de disposer d'un espace plus intime, où il/elle peut s'isoler, un espace où il/elle peut se retrouver, retourner dans son monde et avoir un moment à lui/elle sans être sollicité·e. Une enseignante démontre l'importance d'instaurer ces moments :

« Toutes les fois où il travaille avec moi, il est sollicité pour sortir de son univers, alors il a besoin de moments où il retourne dans son monde¹⁸⁹ ».

Entretien Professionnelle n°3 (03.12.2013)

¹⁸⁷ Entretien professionnelle n°5, 16.12.2013, p.8

¹⁸⁸ Cf. chapitre 6.6. : Différents troubles / 6.6.1. : Troubles moteurs

¹⁸⁹ Entretien Professionnelle n°3, 03.12.2013, p.5

De plus, deux enseignantes estiment essentiel de pouvoir disposer d'un espace de tranquillité hors de l'espace classe.

A priori, l'architecture scolaire ne permet pas de disposer de plusieurs salles pour un groupe classe, toutes les activités devant se dérouler en principe dans un même espace classe.

Lorsque les enseignant·e·s aménagent l'espace au sein de la classe, ils/elles utilisent des outils tels que des paravents, des tentes, des sièges « cocons », des espaces de repos.

De ce fait, les enseignant·e·s spécialisé·e·s doivent faire preuve de créativité, bricoler pour trouver des pistes permettant d'aménager l'espace de la classe en le découpant. Ces outils provisoires sont des « pseudos » espaces de repos. Ils peuvent paraître parfois insatisfaisants.

Nous pouvons relever ici, combien la conception architecturale des écoles reste aujourd'hui fondée sur un modèle traditionnel d'enseignement frontal : un·e enseignant·e devant sa classe. Ce modèle classique peine à être reconsidéré. Même dans les nouveaux bâtiments construits aujourd'hui, nous pouvons observer qu'il y a un impensé de la réalité du public qui nécessite un autre rapport à l'espace.

La logique qui prévaut actuellement et depuis des décennies, est une logique d'efficacité et de rentabilité. Cela amène des problèmes que les enseignant·e·s doivent gérer seul·e·s par la suite, sans avoir d'autres possibilités.

14.3.3 Aménagement du temps

Tous/toutes les professionnel·le·s interviewé·e·s préconisent l'utilisation de pictogrammes, de dessins, d'images en ce qui concerne l'aménagement du temps :

« Souvent les enfants qui ont un trouble autistique ne savent pas forcément ce qui arrive plus tard, en voyant le picto ça les aide vraiment à se concentrer et pas s'éparpiller¹⁹⁰ ».

Entretien Professionnelle n°2 (26.11.2013)

Ils/Elles aménagent le temps afin que l'enfant bénéficie de moments de répit entre chaque activité.

La journée de chaque enfant est ritualisée et chaque enseignant·e souligne l'importance de préparer l'enfant à un éventuel changement. Plusieurs enseignant·e·s interviewé·e·s relèvent que cette population a besoin d'être rassurée, se sentir en sécurité. Conséquemment, cela implique de considérer dans la gestion du temps, le rythme particulier à chaque enfant et de ne pas vouloir être fixé·e sur un programme à réaliser absolument.

¹⁹⁰ Entretien Professionnelle n°2, 26.11.2013, p.5

Si la dimension affective, émotionnelle des enfants n'est pas suffisamment prise en compte, ils/elles n'entreront pas dans une proposition d'activité. Dans une classe ordinaire, un-e enseignant-e peut tout de suite se centrer sur le programme, la proposition d'activités sans se soucier de la réalité individuelle de chaque enfant. Dans le cas d'une classe spécialisée, c'est le contraire. La prise en compte de l'enfant dans sa globalité, dans ce qu'il/elle est et ce qu'il/elle manifeste à ce moment dans le temps et dans l'espace de la classe, est fondamental. L'école ordinaire est organisée dans un temps contraint avec des exigences de programmes à suivre, d'évaluations régulières, de pressions. L'enseignant-e doit justifier avoir suivi un programme.

14.3.4 Projet Pédagogique Individualisé

Nous avons abordé un point théorique sur le Projet Pédagogique Individualisé car nous considérons cet élément central dans le travail d'un-e enseignant-e spécialisé-e. Par ces entretiens, nous avons pu constater qu'il était effectivement essentiel dans le suivi scolaire des élèves.

Le projet pédagogique individualisé (PPI) est considéré par tous/toutes les enseignant-e-s interviewé-e-s comme un élément central dans leur travail. Cet outil est défini comme sécurisant et rassemble à lui seul tous les éléments importants. Il leur permet de se retrouver et de recentrer leur travail à un certain moment donné.

C'est un point de repère et ces enseignant-e-s utilisent cet outil comme « base commune » entre les différent-e-s professionnel-le-s.

« Le PPI permet d'affiner les objectifs, me dire : avec lui j'ai fait ça, avec lui ça,... pour restituer les choses. On s'en sort pas sinon, on travaille mais on est dans le vide, c'est plus constructif. Moi vraiment, j'ai besoin du PPI, même si c'est contraignant¹⁹¹ ».

Entretien Professionnel n°6 (17.12.2013)

Si l'outil est reconnu comme pertinent pour développer un suivi de chaque élève, deux enseignant-e-s disent éprouver de la difficulté à le mettre en place, à le construire. Néanmoins, une fois cette étape passée, le PPI devient un réel support, c'est un besoin pour le bon déroulement de leur métier.

Nous pouvons percevoir dans les propos de ces enseignant-e-s, qu'ils/elles sont plongé-e-s dans une pratique difficile et exigeante à chaque instant dans l'accompagnement d'élèves. Chaque situation est lourde et nécessite un accompagnement individualisé dans la durée. Dans ce sens, un document comme le PPI facilite un suivi de ce qui est mis en place par les différent-e-s professionnel-le-s, mais constitue une contrainte administrative supplémentaire en termes d'évaluation des capacités des élèves.

¹⁹¹ Entretien Professionnel n°6, 17.12.2013, p.6

14.3.5 Particularités et difficultés de l'accompagnement d'enfants atteint·e·s du spectre autistique

Nous avons cherché à connaître les difficultés quotidiennes perçues par les professionnel·le·s dans le suivi d'un·e enfant atteint·e du spectre autistique.

❖ *Particularités de l'accompagnement*

Les spécialistes de l'enseignement spécialisé évoquent, dans ce chapitre, différents points significatifs.

Deux enseignant·e·s estiment important d'être conscient·e des difficultés et des problématiques individuelles des enfants. Sans cela, existe le risque de passer à côté de l'élève, car ni son rythme, ni ses particularités ne sont respectés.

Deux enseignant·e·s soulignent l'importance des mots. En effet, avec des enfants atteint·e·s du spectre autistique, il faut faire attention au langage imagé. Il est important de rester dans des notions claires et précises, car l'enfant ne comprendra pas le deuxième degré, les métaphores. Les paroles d'un enseignant illustrent bien cela :

« Chaque mot a un sens. Donc tout ce qui est langage imagé c'est exclu. Par exemple, grand comme une montagne pour un élève l'année passée, c'était grand comme une montagne, donc pour lui la personne devenait grande comme une montagne. Bête comme ses pieds, c'est incompréhensible pour lui, parce qu'il voyait bête comme ses pieds et il voyait pas du tout quelle bête pouvait ressembler à des pieds¹⁹² ».

Entretien Professionnel n°6 (17.12.2013)

Pour une enseignante, la ritualisation est primordiale. Il est nécessaire pour elle que tout soit préparé à l'avance. Elle indique toujours à l'enfant ce qui va arriver. Effectivement, ces enfants ont un réel besoin de routine et d'habitudes. Dès qu'un moindre changement s'opère, celui-ci provoque une angoisse chez l'enfant¹⁹³.

Une enseignante nous rend attentives au fait, que ce n'est pas parce que certain·e·s enfants sont intégré·e·s en milieu scolaire ordinaire, qu'il faut forcément faire du scolaire. Pour elle, la priorité est, avant tout, de répondre aux besoins de l'enfant :

« Et ce n'est pas parce qu'il est en intégration scolaire qu'il faut faire du scolaire, travailler du scolaire, ce qui est régulièrement fait et ce qui fait qu'à un moment donné ces enfants-là, ils sautent. Ils peuvent aller dans le scolaire si on

¹⁹² Entretien Professionnel n°6, 17.12.2013, p.2

¹⁹³ Cf. chapitre 6.5. : Symptômes / 6.5.3. : Répertoire comportemental

répond à leurs besoins. Donc ça pour moi c'est une attention de tous les jours et ce n'est pas toujours évident¹⁹⁴ ».

Entretien Professionnelle n°5 (16.12.2013)

❖ **Difficultés rencontrées par les enseignant·e·s spécialisé·e·s**

A cette question, les enseignant·e·s interviewé·e·s ont tous/toutes répondu différemment.

La première enseignante nous a parlé des aménagements spécifiques à chaque enfant. Elle souligne le fait que les autres élèves de la classe ne le comprennent pas toujours bien et peuvent voir cela comme une injustice.

« Certains se sentent lésés donc il faut leur expliquer que c'est une adaptation, que l'enfant en a besoin et que c'est par soucis d'équité. Mais ce n'est pas forcément, ils ne comprennent pas tous très bien¹⁹⁵ ».

Entretien Professionnelle n°1 (11.11.2013)

Toujours en parlant d'aménagements, elle trouve que l'enfant concerné·e en devient vite dépendant·e. Qu'une fois un aménagement mis en place, il est difficile de le supprimer, même si l'enfant a fait des progrès notables. Deux enseignantes évoquent la difficulté à gérer les moments de crises de ces enfants.

« Il faut être très réactif et puis faire attention à sa sécurité à lui, à la nôtre, [...] et puis surtout par rapport aux autres. [...] Et puis surtout après c'est tout le côté bien expliquer aux autres que c'est pas contre eux, parce que certains peuvent avoir peur et puis après ils sont très méfiants, donc il faut bien "débriefer" après chaque crise¹⁹⁶ ».

Entretien Professionnelle n°4 (14.12.2013)

Une autre enseignante trouve difficile parfois d'évoluer dans certains locaux mis à disposition. Elle estime devoir se battre afin de bénéficier de salles où l'enfant peut se retrouver, être au calme.

La difficulté à gérer une classe parfois très hétérogène a été évoquée par un enseignant. Il trouve qu'il n'est pas évident de trouver un équilibre entre les enfants qui ont accès aux apprentissages scolaires et ceux/celles pour qui, d'autres besoins sont à combler en premier lieu.

Tout·e·s les spécialistes de l'enseignement spécialisé interviewé·e·s soulignent l'importance d'être ajusté·e·s à la réalité personnelle des enfants. Aucun programme modèle ne saurait suffire à répondre à la

¹⁹⁴ Entretien Professionnelle n°5, 16.12.2013, p.6

¹⁹⁵ Entretien Professionnelle n°1, 11.11.2013, p.4

¹⁹⁶ Entretien Professionnelle n°4, 14.12.2013, p.7

vie concrète de la classe. Toutes les actions mises en place ne remplacent pas le lien relationnel entre l'enseignant·e et l'enfant. Dans cette dimension, les enseignant·e·s ont relevé la confrontation régulière à l'insécurité, aux crises que peuvent vivre les enfants. Cette réalité demande également une qualité relationnelle d'empathie parfois difficile à mesurer pour les enseignant·e·s. Les difficultés rencontrées par cette population, la contiguïté des espaces, les locaux inadaptés indiquent l'importance de reconsidérer l'espace et la forme des classes. Cela pose la question de l'architecture des milieux scolaires qui reste le plus souvent dans des normes très standardisées.

14.4 Vision de la collaboration

Par ce chapitre, nous avons tenté de comprendre quelle était la vision des enseignant·e·s spécialisé·e·s sur la collaboration, d'une part avec les parents d'élèves, et d'autres part avec les différent·e·s intervenant·e·s.

❖ *Conception de la collaboration par les enseignant·e·s spécialisé·e·s*

Pour chacun·e des professionnel·le·s, les notions de transparence, tolérance, ouverture, écoute, respect sont les éléments qui favorisent une bonne collaboration.

« Si on ne peut pas collaborer, on fait du travail dans le vide, on ne peut pas avancer surtout avec des élèves TSA qui ont besoin de régularité, qui ont besoin de ritualiser, d'habitudes¹⁹⁷ ».

Entretien Professionnelle n°4 (14.12.2013)

Un des points soulevés par plusieurs enseignant·e·s, est que la collaboration nécessite beaucoup de temps pour se connaître les uns les autres, pour s'accorder sur des objectifs communs, pour créer un lien de confiance, pour avoir une vision commune de l'enfant. Les enseignant·e·s spécialisé·e·s estiment primordial que chacun·e des acteurs·trices développe une ligne pédagogique commune afin que les actions mises en place s'inscrivent dans une continuité.

❖ *Collaboration avec les parents*

Tous/Toutes les professionnel·le·s qualifient leur collaboration avec les parents d'importante. Deux enseignantes spécialisées préfèrent parler de « partenariat ». Une d'entre elles relève le fait que c'est une démarche difficile, ce n'est pas quelque chose qui va de soi. Cela demande du temps, du respect, de l'écoute, un ajustement réciproque. Le partenariat se construit dans la durée et implique de la confiance.

« Ça n'a vraiment aucun sens de travailler sur certaines compétences ou conduites si les parents ne sont pas d'accord, si ils ne sont pas preneurs. Donc ça c'est un aspect difficile du travail ».

¹⁹⁷ Entretien Professionnelle n°4, 14.12.2013, p.8

donc mettre en place un partenariat avec les parents ce n'est pas toujours évident¹⁹⁸ ».

Entretien Professionnelle n°1 (11.11.2013)

« Avec les parents, c'est un chemin humain qu'on fait, c'est des liens de confiance qui sont à créer. Enormément les écouter, je les écoute énormément quand je les prends. Je n'amène rien, ce n'est pas moi qui sait, c'est eux. C'est les parents qui ont la meilleure connaissance de l'enfant. [...] Quand on réussit vraiment à avoir les ponts avec les familles, et bien, c'est deux solitudes qui se retrouvent et ensemble, on est plus fort, ensemble on est plus fort, moins seul et on arrive à avoir des réponses et on arrive aussi à mieux oser¹⁹⁹ ».

Entretien Professionnelle n°5 (16.12.2013)

Les propos de Charles GARDOU rejoignent les dires des enseignant·e·s spécialisé·e·s. En effet, chaque parent doit être un·e partenaire actif·ve, il/elle doit être entendu·e et doit pouvoir exprimer ce qu'il/elle ressent. Il est primordial de garder en mémoire que les parents sont les personnes qui connaissent le mieux leurs enfants²⁰⁰.

Un autre enseignant spécialisé évoque également la difficulté de la collaboration avec les parents. Il relève deux cas de figure avec les parents:

« Il y a les deux, ceux qui se disent que soit on n'est pas compétent, donc qu'on a besoin de leur aide, soit qu'on est hyper compétent et donc qu'on va résoudre le problème et qu'à la fin de l'année ou après tant de temps de placement, l'autisme existera plus, qu'on va le guérir. Et c'est ces deux difficultés. On dit qu'on travaille au mieux, que l'enfant ira certainement mieux, mais que guérir l'autisme on peut pas, et puis qu'on va proposer d'autres pistes de travail. [...] La difficulté c'est ça, de correspondre aux attentes des parents²⁰¹ ».

Entretien Professionnel n°6 (17.12.2013)

Nous pouvons percevoir ici de la part des parents, soit une méfiance à l'égard du/de la professionnel·le considérant que comme parents, ils sont mieux à même de connaître la réalité de l'enfant et que l'enseignant·e restera dans une compréhension limitée. Il y a une tension de la part des parents, liée au fait de laisser l'enfant entre les mains de quelqu'un d'extérieur. D'un autre point de vue, il y a une idéalisation du rôle de l'enseignant·e avec une vision irréaliste de sa tâche et de ses possibilités d'action.

¹⁹⁸ Entretien Professionnelle n°1, 11.11.2013, p.6

¹⁹⁹ Entretien Professionnelle n°5, 16.12.2013, p.9 - 10

²⁰⁰ Cf. chapitre 8.2. : Relation avec les professionnel·le·s

²⁰¹ Entretien Professionnel n°6, 17.12.2013, p.9 - 10

Une enseignante spécialisée évoque la difficulté pour les parents d'accepter les limites liées au handicap et la réalité de leur enfant.

« Là avec cette maman, elle veut vraiment qu'il soit le meilleur, qu'il avance vite et qu'il rattrape le retard, donc c'est toujours difficile de devoir expliquer que le retard il va quand même être là²⁰² ».

Entretien Professionnelle n°2 (26.11.2013)

Une enseignante ajoute qu'il est important de tenir compte de l'avis des parents et d'attendre que la demande vienne d'eux. Ce que soulève cette enseignante spécialisée, interroge sa posture. Elle souligne l'importance de cohérence avec la position des parents et d'agir seulement en accord avec leurs attentes, leurs demandes. Cela rejoint l'indication des enseignant·e·s de développer une vision commune, de ne pas agir dans l'urgence, de co-construire une action pédagogique, un accompagnement.

« Des fois nous on se dit, mais c'est tellement évident. Et on a déjà notre bagage théorique quand même et la pratique, on a lu pleins de choses à ce sujet. Des fois on a l'impression de se dire que c'est évident et qu'il faut faire bouger les choses. Mais non, il faut pas brusquer les parents, il faut leur laisser le temps²⁰³ ».

Entretien Professionnelle n°4 (14.12.2013)

A nouveau, GARDOU confirme ces propos en soulignant qu'il est important de donner une place active aux parents et que le/la professionnel·le doit se remettre aux décisions prises par les parents, suite aux propositions qu'il/elle aura formulées²⁰⁴.

Le risque pour l'enseignant·e se situe dans le fait de se laisser idéaliser, de se sentir flatté et prendre le rôle de sauveur·euse. La nécessité dans la collaboration est de resituer son rôle dans ses limites en les explicitant clairement avec le parent. Cela permettrait à ce dernier de sortir d'une vision fantasmée du/de la professionnel·le.

Les propos évoqués en lien avec la collaboration avec les parents, font apparaître chez les enseignant·e·s spécialisé·e·s, une conscience de leur rôle, de leurs limites, de l'importance de ne pas décider seul·e·s, de confronter leur perception à d'autres regards. C'est un signe de compétence, d'intelligence et de discernement professionnel. Cela montre également que ces enseignant·e·s ont réfléchi sur leur rôle et leur identité professionnelle.

²⁰² Entretien Professionnelle n°2, 26.11.2013, p.7

²⁰³ Entretien Professionnelle n°4, 14.12.2013, p.11

²⁰⁴ Cf. chapitre 8.2. : Relation avec les professionnel·le·s

❖ **Collaboration avec les professionnel·le·s**

Le réseau est considéré comme un élément phare de leur travail. Les différent·e·s professionnel·le·s se rencontrent à plusieurs reprises durant l'année scolaire, que ce soit de manière officielle ou lors de rencontres occasionnelles.

Les professionnel·le·s n'hésitent pas à actionner le réseau au sein de leur structure ou dans le cadre privé.

« Le réseau pour moi il est important, vital professionnellement, parce que c'est vraiment ensemble qu'on arrive à avancer²⁰⁵ ».

Entretien Professionnelle n°5 (16.12.2013)

Les avis de chacun·e doivent être entendus dans les décisions prises pour l'enfant. Il arrive que les points de vue diffèrent et il est nécessaire qu'ils/elles fassent preuve de sens critique en acceptant les regards divergents du leur.

« Après on peut ne pas être d'accord avec ce qui est dit, mais l'autre en face doit pouvoir entendre et nous la même chose, ça va dans le même sens. Après on peut essayer des pistes, et se dire là j'ai complètement planté la chose, ça sert à rien, je reviens en arrière. Il faut pouvoir accepter ça. Ça fait partie de notre travail de pouvoir communiquer²⁰⁶ ».

Entretien Professionnelle n°4 (14.12.2013)

De manière générale, les enseignant·e·s spécialisé·e·s collaborent avec les thérapeutes, les responsables de structure, les éducateurs·trices, les enseignant·e·s ordinaires et les stagiaires. Ils/Elles estiment que les différents regards portés sur la situation sont enrichissants et permettent un meilleur accompagnement. Les spécialistes de l'enseignement spécialisé reconnaissent la valeur du travail effectué par les autres intervenant·e·s :

« C'est important de se réunir, de discuter avec les thérapeutes aussi. Elles ont souvent des pistes qu'on n'a pas, et leur regard en plus avec le travail individuel qu'elles font avec l'enfant, c'est vraiment chouette, elles voient un truc, elles le disent et tu te dis, ah ben ouais, c'était ça²⁰⁷ ».

Entretien Professionnelle n°3(03.12.2013)

Ces professionnel·le·s parlent d'interdisciplinarité. En effet, cette collaboration permet d'apporter plusieurs regards à un même problème, de voir les choses de manière différenciées selon les professionnel·le·s présent·e·s. Le croisement de ces différentes

²⁰⁵ Entretien Professionnelle n°5, 16.12.2013, p. 3

²⁰⁶ Entretien Professionnelle n°4, 14.12.2013, p.9

²⁰⁷ Entretien Professionnelle n°3, 03.12.2013, p.5

approches est censé favoriser une meilleure analyse de la problématique et permet ainsi des solutions plus nuancées²⁰⁸.

Une seule enseignante sur les six interrogé-e-s, indique une difficulté potentielle dans la collaboration :

« Ça dépend tout d'un intervenant à l'autre. Alors il y a peut-être des atomes crochus et il y a aussi des enseignants où c'est difficile d'entrer dans leur classe, c'est très difficile. C'est pas toujours simple d'entrer dans certaines classes²⁰⁹ ».

Entretien Professionnelle n°5 (16.12.2013)

Contrairement à la collaboration avec les parents où les difficultés sont formellement relevées, dans le cas présent de la collaboration entre professionnel-le-s, quasiment aucun-e enseignant-e ne relève de dimensions liées à des difficultés. Nous demeurons surprises par cette posture qui peut nous faire penser à une idéalisation de la collaboration entre professionnel-le-s ou à une difficulté à faire part de ce qui est compliqué. Cela dans le but soit de se protéger, soit de rester dans un cadre praticable. Nous pouvons tout de même relever qu'une enseignante sur six évoque que la collaboration ne va pas forcément de soi.

Il y a probablement ici une dimension à interroger, celle d'un réel espace pour partager des situations d'accompagnement lourdes, difficiles. Nous pouvons nous demander si la fonction des espaces de collaboration entre professionnel-le-s ne reste pas à un degré formel où chacun échange des choses générales, voire superficielles, où personne ne va déranger l'autre dans son action, pour ne pas être dérangé-e dans son espace. Il paraît acceptable de reconnaître les difficultés avec les parents. Par contre, accepter et exprimer une situation problématique avec un-e collègue, s'avère beaucoup plus difficile.

14.5 Processus d'intégration

Nous souhaitons relever les différents points négatifs et positifs perçus par les enseignant-e-s spécialisé-e-s dans le processus d'intégration d'un-e élève. Nous avons mis en parallèle l'intégration en milieu ordinaire et l'intégration en institution spécialisée.

Dans les tableaux ci-dessous, nous avons volontairement laissées des cases vides, car les enseignant-e-s spécialisé-e-s ne nous ont pas rapporté d'éléments significatifs.

²⁰⁸ Cf. chapitre 8.1. : Équipe interdisciplinaire

²⁰⁹ Entretien Professionnelle, 16.12.2013, p.10

14.5.1 Difficultés perçues dans le processus d'intégration

	Institution spécialisée	Milieu scolaire ordinaire
Par rapport à l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> - Compréhension du fonctionnement de la classe - participation du groupe social 	<ul style="list-style-type: none"> - rejet de la classe - soins qui ne peuvent pas être apportés à l'école - participation du groupe social - compréhension du fonctionnement de la classe - stigmatisation
Par rapport à la classe		<ul style="list-style-type: none"> - acceptation des aménagements spécifiques - acceptation du bruit que l'enfant peut faire - peur de la différence
Par rapport à l'enseignant·e spécialisé·e	<ul style="list-style-type: none"> - difficulté de faire face à l'hétérogénéité des classes - accueil d'un grand nombre d'élèves 	<ul style="list-style-type: none"> - travail sur l'axe social et l'axe scolaire
Par rapport à l'enseignant·e ordinaire		<ul style="list-style-type: none"> - renvoie le/la professionnel·le à ce qu'il/elle ne sait pas - pression de la réussite - absence de formations
Par rapport à l'extérieur	<ul style="list-style-type: none"> - stigmatisation quand les enfants sont à l'extérieur de l'Institut - perte du lien social avec les habitant·e·s du village 	<ul style="list-style-type: none"> - stigmatisation

Tableau 6: Parallèle des difficultés selon le type de structure

14.5.2 Avantages perçus dans le processus d'intégration

	Institution spécialisée	Milieu scolaire ordinaire
Par rapport à l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> - seconde chance, tout est remis à zéro - solidarité - respect tolérance 	<ul style="list-style-type: none"> - possibilité de faire comme les autres - appartenance à collectivité - possibilité d'apprendre des autres - possibilité d'apprendre les codes sociaux
Par rapport à la classe	<ul style="list-style-type: none"> - solidarité - tolérance les un·e·s envers les autres - évolution dans un monde agréable - développement dans un climat de confiance - nombre d'élèves restreint - ouverture de la classe aux parents 	<ul style="list-style-type: none"> - compréhension des difficultés - tolérance, côtoyer la différence - différence perçue uniquement sur le travail scolaire - ouverture à la différence - appréhension des peurs et des craintes
Par rapport à l'extérieur		<ul style="list-style-type: none"> - participation à la société - reconnaissance - sensibilisation de la population - participation à des activités extra-scolaires organisées dans le cadre de l'école

Tableau 7: Parallèle des avantages selon le type de structure

Nous constatons que dans le cadre du groupe classe, il est plus difficile pour un·e enfant de s'intégrer dans un milieu scolaire ordinaire, il peut y avoir une forte stigmatisation. Au fil du temps, la stigmatisation s'estompe et est remplacée par un sentiment d'appartenance commune à une collectivité, par des valeurs de respect mutuel qui amènent au sein de l'école un certain équilibre, un autre regard sur la réussite sociale, sur la compétition. L'école, en accueillant des personnes en situation de handicap, s'inscrit formellement comme instance située au cœur de la société.

Dans un milieu ordinaire, la qualité de l'intégration d'un·e enfant en situation de handicap va dépendre également de l'ouverture de l'enseignant·e titulaire. Cela fait référence à « l'effet-maitre », en d'autres termes, cela signifie que le rôle de l'enseignant·e est décisif dans la réussite scolaire des élèves, et

également dans l'intégration. Vingt pourcents de leur réussite scolaire est attribuée à l'enseignant-e²¹⁰.

L'intégration en classe ordinaire permet aux autres élèves de s'ouvrir à la différence, de développer des qualités de relations humaines, des valeurs telles que la tolérance, le respect. Cela permet de sensibiliser la population.

Il a été relevé qu'en institution, à l'arrivée d'un nouvel élève, il y a tout de même une stigmatisation, qui s'estompe rapidement pour laisser place à un esprit de solidarité. Dans ce cadre institutionnel, les élèves sont à priori plus protégé-e-s, mais lorsqu'ils/elles sortent de cet environnement, ils/elles se retrouvent stigmatisé-e-s. Le cadre de l'institution permet à l'enfant d'évoluer dans un groupe restreint. Il/Elle est valorisé-e en tant que personne indépendamment de sa production. L'enfant est d'abord considéré-e pour ce qu'il/elle est. L'élève n'est pas non plus directement confronté-e à une stigmatisation extérieure et peut se concentrer sur une démarche de développement personnel, sans devoir gérer des regards trop lourds pour lui/elle.

14.5.3 Éléments à développer

Nous avons terminé nos entretiens par une question plus ouverte, visant à connaître les besoins persistants éprouvés par les enseignant-e-s spécialisé-e-s. Ils/elles nous ont guidées vers trois domaines : la formation, l'accompagnement, les besoins logistiques. Pour les points suivants : « formation » et « besoin matériel » nous n'avons pas fait de différenciation entre le monde scolaire institutionnel et le monde scolaire ordinaire.

²¹⁰ Cf. chapitre 5.2.3 : Limites et apports de l'intégration scolaire

	Institution spécialisée	Milieu scolaire ordinaire
Formation	<ul style="list-style-type: none"> - besoin de pistes plus concrètes pour entrer en communication avec les enfants atteint·e·s du spectre autistique - nécessité d'une base de données ou bibliographie simple d'accès sur le spectre autistique - formation sur la relation et la communication avec les parents - formations proposées par le Département : - formations plus ciblées pour les enseignant·e·s spécialisé·e·s - aménagement du temps spécifique pour ces formations - propositions de cours plus approfondis - développement de formations en Valais - développement de conférences sur le spectre autistique 	
Besoin matériel	<ul style="list-style-type: none"> - acquisition de matériel plus adapté (bureaux, paravents,...) - besoin locaux supplémentaires - besoin de locaux où les enseignant·e·s spécialisé·e·s sont libres d'aménager l'espace selon les problématiques des enfants 	
Accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> - allègement de l'effectif des classes pour permettre un meilleur accompagnement ou rajouter une classe supplémentaire pour le même nombre d'élèves - regroupement des enfants selon leur problématique - aides éducatives 	<ul style="list-style-type: none"> - augmentation des heures attribuées par l'Etat pour le suivi d'un·e enfant en classe: réévaluer les besoins - sensibilisation des enseignant·e·s ordinaires à l'accueil d'enfants en situation de handicap au sein des classes - développement de la collaboration entre les institutions et les milieux scolaires ordinaires

Tableau 8 : Éléments à développer❖ **Formation**

Nous sommes étonnées d'observer, selon les propos des enseignant·e·s interviewé·e·s, une distinction sur le droit à la formation continue. Un

des aspects soulignés relève que les enseignant·e·s spécialisé·e·s souhaitant suivre une formation continue doivent visiblement les suivre en-dehors de leur temps de travail, soit sur leur temps libre.

« Souvent les formations sont en semaine donc c'est très embêtant, très embêtant. Parce que souvent les spécialistes, que ce soit ergo ou ça ont des jours, ils peuvent prendre sur leur travail pour faire ça. Mais nous, les horaires classes on peut pas les changer, on doit y être²¹¹ ».

Entretien Professionnelle n°4 (14.12.2013)

Cela pose la question de l'accès réel à des temps formalisés d'approfondissement et de formations continues.

Un enseignant souligne que le temps consacré aux formations obligatoires (mathématiques, anglais,...) ne lui laissent plus d'espace pour les formations spécifiques (communication, spectre autistique, etc.).

« Et puis aussi, on est toujours un peu en difficulté, parce qu'il y a les formations obligatoires, vous devez être formé en anglais (...) c'est obligatoire, alors on doit le faire, et on a plus assez de temps pour d'autres formations²¹² ».

Entretien Professionnel n°6 (17.12.2013)

Au cours de leurs formations, les spécialistes de l'enseignement spécialisé n'abordent pas suffisamment les aspects de relations interpersonnelles, de communication, notamment avec les parents d'élèves.

Un point qui augmente les difficultés en termes de formation, notamment sur le spectre autistique, est qu'elles se déroulent la plupart du temps, hors canton, ce qui demande un investissement supplémentaire de la part des enseignant·e·s spécialisé·e·s. De surcroît, les observations des professionnel·le·s pointent le fait que les formations en Valais ne sont pas novatrices, les mêmes thèmes sont souvent présentés.

Dans ce sens, il y a concrètement des pistes à explorer, orientées vers un approfondissement pour les responsables de la formation du Département.

❖ **Besoin matériel**

Plusieurs enseignant·e·s relèvent encore les besoins de disposer de locaux non préalablement aménagés, dont ils/elles pourraient disposer de manière souple pour organiser des activités liées à l'évolution des enfants.

²¹¹ Entretien Professionnelle n°4, 14.12.2013, p.3

²¹² Entretien Professionnel n°6, 17.12.2013, p.3

❖ **Accompagnement**

Institution spécialisée

Deux enseignant·e·s soulignent un seuil limite, lié à la charge qui leur incombe dans l'accompagnement des enfants. Un enseignant a eu ces dernières années, des classes de dix enfants, alors que le cadre légal est limité à huit élèves. Une deuxième enseignante abonde dans la même direction : au sein de sa classe, huit enfants ont des problématiques très lourdes nécessitant une attention de chaque instant. À titre d'exemple, pour illustrer la complexité et le poids qui reposent sur la responsabilité d'une enseignante, nous présentons ici des fragments de son récit, qui évoquent cette problématique :

« Cette année avec la classe que j'ai, j'ai demandé de l'aide éducative pour me soulager, parce que c'était pas possible avec tous ces troubles différents, j'avais besoin de bras, clairement. J'avais pas de problèmes pour fixer les objectifs, donner du travail scolaire, mais chaque enfant a tellement besoin qu'on soit à côté de lui, que quand on est que deux, et ben ça marchait pas. Donc j'ai 7h éducatives qui ont été accordées par le département pour m'aider. Au départ ils me disaient qu'ils avaient pas de budget. Je leur ai dit : c'est soit je fais un burn out, soit vous m'aidez. Et là, ils ont trouvé quelque chose²¹³ ».

Entretien Professionnelle n°3 (03.12.2013)

Nous nous trouvons ici dans une situation limite qui pose la nécessité d'un questionnement sur les infrastructures, sur la considération des professionnel·le·s, sur la prise en compte d'un cadre respectant des conditions de travail de qualité. L'exemple ci-dessus nous amène à nous interroger aussi sur les situations de stress, situations de surcharge, voire le risque pour les enseignant·e·s qui travaillent la plupart du temps seul·e·s de prendre sur eux/elles les situations difficiles. Un des risques potentiels de ce type de situation est que le système scolaire reporte sur le personnel le déficit structurel. Cela a pour conséquence, le risque d'augmentation de burn-out.

Un des points soulevés est l'idée de regrouper les enfants par type ou degré de problématique. On peut se poser ici la question du risque de sur-catégorisation. A la fois cette proposition pose la question de la lourdeur d'accompagnement de personnes différentes, et en même temps, elle nous amène à nous questionner sur le risque d'une hyperspécialisation qui deviendrait trop catégorique en séparant trop les enfants par « critères ».

²¹³ Entretien Professionnelle n°3, 03.12.2013, p.7

Intégration en milieu scolaire ordinaire

Deux enseignantes spécialisées travaillant en milieu ordinaire, estiment que les heures attribuées par élèves, soit douze heures maximum, sont insuffisantes par rapport aux besoins réels.

Les enseignantes spécialisées interviewées dans notre travail, évoquent le besoin pour les enseignant·e·s ordinaires d'être formé·e·s et coaché·e·s dans l'accueil d'enfants en situation de handicap.

« Parce que aujourd'hui les classes, ça devient compliqué, ça devient lourd pour un enseignant titulaire, donc l'accompagnement, cette qualité d'accompagnement ce n'est pas toujours une évidence. Lorsqu'on fait l'évaluation de cet accompagnement vous allez dire : ah ben avec huit heures ça suffit. Et on s'aperçoit que dans la classe il y aurait besoin d'un accompagnement complet. Ce n'est pas toujours simple d'équilibrer cette quantité d'accompagnement mais avec ces difficultés-là, je trouve que l'enseignant titulaire, je lui tire un sacré coup de chapeau. [...] Il y a une majorité d'enseignant qui essaient de faire au mieux avec ce qu'ils ont et ce qu'ils sont et ça je leur tire un sacré coup de chapeau parce que c'est pas simple, pas facile, c'est pas « y a qu'à » et quand vous avez la pression du programme, la pression des parents parce qu'il faut qu'il réussisse, qu'il ait la moyenne, la pression aussi de la réussite de l'établissement et tout bah ce qu'ils réussissent à faire au niveau de l'intégration, partout ici ou dans un village et ben là si je pouvais, je leur ai dit, mais devant vous, c'est vrai que je leur dis merci parce qu'ils y mettent énormément de leurs fibres, de toutes leurs qualités²¹⁴ ».

Entretien Professionnelle n°5 (16.12.2013)

Effectivement la scolarisation d'un·e élève en situation de handicap dans une classe ordinaire change les habitudes et les repères des enseignant·e·s. Ces-derniers·ères sont confronté·e·s de plus en plus à l'intégration d'enfants en difficulté dans leur classe. Cela n'est pas forcément évident à gérer car aucune formation ne leur est donnée pour faire face à ce cas de figure²¹⁵.

Toutefois, une enseignante spécialisée pose le constat que dans le système actuel, il n'existe plus de classe homogène. La réalité du terrain est toute autre.

« Je pense qu'il y en a qui ne veulent pas accueillir un enfant, peut-être par rapport aux peurs et tout, mais ils ne veulent pas, parce qu'ils estiment, et je l'ai souvent entendu, qu'ils n'ont pas été formés pour ça, qu'ils n'ont pas fait ce choix de se retrouver

²¹⁴ Entretien Professionnelle n°5, 16.12.2013, p.12

²¹⁵ Cf. chapitre 5.2.3. : Limites et apports de l'intégration scolaire

dans un système spécialisé. Mais ce n'est pas un système spécialisé, c'est un être humain qui a sa place comme tout enfant dans notre école, car l'école est pour tous²¹⁶ ».

Entretien Professionnelle n°5 (16.12.2013)

Il y a ici un risque mis en évidence, celui d'une pression, non seulement sur l'enseignant-e spécialisé-e, mais sur l'enseignant-e ordinaire.

Nous pouvons considérer qu'un-e élève atteint-e du spectre autistique place les enseignant-e-s ordinaires, dans un point limite de leur rôle professionnel. C'est un pari difficile et fragile de perpétuer l'intégration des enfants dans une structure scolaire ordinaire. La garantie la plus sûre de pérenniser cette volonté d'intégration est de renforcer l'information, le soutien concret aux enseignant-e-s ordinaires, une plateforme d'échanges avec des spécialistes, des espaces de communication sur les difficultés. Toute cette réalité pose aussi la question de l'identité enseignante.

La réalisation de ce tableau qui place en vis-à-vis les deux instances : institut spécialisé et intégration en milieu scolaire ordinaire, a permis de faire émerger à la fois des aspects convergents et des aspects divergents. Mais un des points qui pose encore question, est celui de créer des ponts entre ces deux institutions qui, visiblement, communiquent relativement peu entre elles. Ces deux instances fonctionnent sur des critères très différents, comme vu précédemment. Pour une meilleure compréhension mutuelle, des dialogues concrets entre les deux instances s'avèreraient bénéfiques, autant pour les structures elles-mêmes que pour les parents, pour au final viser la meilleure scolarisation et la meilleure intégration des enfants. Sans ce dialogue, il risque d'avoir une incompréhension de la spécificité et de la complémentarité de chacune et créer une division plus qu'une ressource.

14.6 Conclusion

Arrivées au terme de cette analyse, nous souhaitons revenir sur quelques points qui nous semblent importants de relever.

Les enseignant-e-s spécialisé-e-s ont pour la plupart une grande expérience. En effet, ils/elles ont au préalable effectué une formation de base pour ensuite se former en enseignement spécialisé. Sur le terrain, ils/elles s'inspirent d'éléments vus en formation, mais doivent continuellement les adapter et les modeler en fonction des problématiques rencontrées. Ils/Elles font preuve d'un grand professionnalisme et d'un réel engagement au quotidien afin de répondre au mieux aux exigences du terrain. Les spécialistes de l'enseignement spécialisé pratiquent avec leurs élèves une pédagogie différenciée. Ils/elles sont pleinement acteurs-trices du devenir de l'enfant. Lorsqu'une difficulté est rencontrée, ils/elles mobilisent en premier lieu leurs propres ressources (créativité, recherches

²¹⁶ Entretien Professionnelle n°5, 16.12.2013, p.9

personnelles, etc.). Si le problème persiste, ils/elles n'hésitent pas à le reconnaître et à faire appel aux personnes plus à même de les aider.

Ils/Elles sont sans cesse interpellé·e·s par la réalité de leur travail, à l'opposé de l'image du fonctionnaire. C'est un métier très prenant qui demande aux professionnel·le·s une réelle connaissance de soi et une capacité à identifier ses limites afin de ne pas se laisser envahir par l'intensité de leur activité. De plus, ce métier sollicite énormément le travail en réseau. De ce fait, l'enseignant·e spécialisé·e doit faire preuve d'une capacité à collaborer. Il/Elle doit se montrer ouvert·e à la discussion, aux nouvelles idées et doit être capable de se remettre en question. Les heures de supervision sont considérées comme des moments opportuns permettant la discussion sur certaines situations vécues. Le partenariat avec les parents n'est pas considéré comme quelque chose d'acquis, c'est un travail de tous les jours.

Les professionnel·le·s s'accordent à dire que sans ce lien, leur travail perdrait tout son sens étant donné qu'il n'y aurait pas de continuité. Les enseignant·e·s spécialisé·e·s aimeraient que la réalité du handicap soit au cœur des préoccupations de l'école et de la société. Les professionnel·le·s interrogent les valeurs actuelles de compétition et de performance qui prêteraient les valeurs de coopération et de tolérance. Notre société devrait aller dans le sens de ces dernières.

Au terme de cette analyse, des besoins évidents ressortent au sein de l'institution spécialisée et au sein de l'école ordinaire. En institution spécialisée, les professionnel·le·s se sentent surchargé·e·s au niveau de l'effectif ce qui prêterait la qualité de leur enseignement. Ils souhaiteraient que les politiques soient sensibles à cette situation.

En milieu ordinaire, les enseignant·e·s spécialisé·e·s soulignent l'écart entre les heures attribuées par l'Etat et les besoins en temps d'accompagnement. En effet, une fois sur le terrain, ils/elles constatent que pour certaines situations, les heures attribuées correspondent aux attentes. Dans d'autres cas, il s'avère que le maximum d'heures légales reste insuffisant pour assurer un suivi adéquat de l'enfant.

Tous deux se rejoignent en matière d'infrastructures et de logistiques. Les professionnel·le·s évoquent la difficulté d'aménager leurs salles de classe de façon à répondre convenablement aux besoins des élèves. Afin de pouvoir mener à bien leur travail, les enseignant·e·s spécialisé·e·s éprouvent le besoin de bénéficier de salles prévues pour l'accueil d'enfants en situation de handicap.

15 ANALYSE DES ENTRETIENS DES PARENTS

Pour l'analyse des entretiens avec les parents, nous nous sommes arrêtées dans un premier temps, sur leur perception concernant des mesures spécialisées et la collaboration avec les enseignant·e·s spécialisé·e·s. Dans un deuxième temps, nous nous sommes intéressées aux autres ressources et besoins exprimés par les parents.

15.1 Questions de départ

15.1.1 Diagnostic de l'enfant

Nous avons interviewé un parent d'enfant de type Asperger et trois parents dont les enfants sont atteints du trouble du spectre autistique de manière plus sévère. Quant au dernier parent, aucun diagnostic professionnel n'a été établi à ce jour. Concernant les diagnostics, trois sur quatre ont été posés de manière tardive, soit à partir de quatre ans et plus.

Un enfant sur cinq a bénéficié de mesures d'enseignement spécialisé en milieu ordinaire dès son début de scolarisation. Un autre enfant a bénéficié de cette mesure seulement après avoir effectué l'école enfantine. Sur les trois enfants placés en institution, deux étaient au bénéfice d'un accompagnement spécialisé au sein de l'école ordinaire avant d'intégrer l'institut.

15.1.2 Souhaits d'accompagnement pour leur enfant

Nous avons débuté les entretiens en demandant aux parents quels étaient leurs souhaits dans l'accompagnement de leur enfant. Nous avons pensé pertinent de connaître leurs désirs afin d'introduire notre thématique et de ne pas questionner directement les parents sur des thèmes pouvant se révéler sensibles (par exemple sur le choix final de la mesure).

De manière générale, les parents insistent sur l'importance pour les enfants d'acquérir des codes sociaux, des bases pour pouvoir vivre en société et pour pouvoir trouver une activité professionnelle.

Deux mères soulignent l'importance d'être avec les autres élèves, pouvoir faire comme eux.

« Pour moi, c'est important qu'il ne soit pas mis en marge de la société. On fait partie de la société, les enfants existent et naissent comme ils sont. On doit leur faire une place, plus on les montre, plus ce sera accepté et moins les gens auront peur²¹⁷ ».

Entretien Parent n°1 (02.12.2013)

Les parents relèvent ici un aspect essentiel de l'accompagnement, que ce dernier ne soit pas uniquement centré sur l'enfant, pour l'enfant, mais qu'il soit centré sur la réalité de ce/cette dernier·ère dans un contexte donné. Ces parents souhaitent surtout, de manière simple et concrète, que leur enfant puisse avoir d'autres relations, qu'il/elle puisse acquérir des outils

²¹⁷ Entretien Parent n°1, 02.12.2013, p.11

pour pouvoir sortir de la maison, vivre avec les autres au quotidien sans être montré du doigt. Nous pouvons voir ici qu'une visée de socialisation, de vie en communauté est soulignée de manière forte par les parents.». La dimension de socialisation, d'ouverture au monde est à la charge des parents. Il y a une dimension ici qui vise à favoriser l'autonomie d'un-e enfant, dans ses déplacements, dans ses relations, dans son comportement en société. Cette question relève plus d'un accompagnement socio-éducatif, que d'un accompagnement scolaire. Nous relevons que l'enseignant-e spécialisé-e dans cette perspective-là, joue un rôle central. Il/Elle peut, à un moment donné, être dans un accompagnement personnel, prendre du temps avec un-e enfant pour se rendre en ville ou lui faire découvrir la réalité de son environnement. Nous pouvons souligner ici la complémentarité essentielle entre l'acquisition du savoir scolaire et l'acquisition du savoir d'expérience, de relation, de communication.

Tous les parents sont satisfaits par l'accompagnement proposé pour leurs enfants et souhaiteraient que cela perdure dans le temps. Ils relèvent les compétences des professionnel-le-s qui les accompagnent.

« On est vraiment sur la même longueur d'onde, donc je pense que c'est très bien et je changerai rien²¹⁸ ».

Entretien Parent n°5 (15.01.2014)

15.2 Opinions et implication des parents dans le projet pédagogique de leur enfant

Dans le chapitre suivant, nous nous attarderons sur les notions de collaboration, sur l'importance accordées aux parents dans les décisions de mesure, sur les formes de soutien apportées à ces derniers ainsi que leurs besoins.

15.2.1 Collaboration entre parents et professionnel-le-s

Dans ce chapitre, nous souhaitons connaître la vision actuelle qu'ont les parents de la collaboration avec les professionnel-le-s, et plus précisément avec les enseignant-e-s spécialisé-e-s. Tous les parents s'accordent à dire que la collaboration actuelle est satisfaisante. Ils se sentent écoutés et libres de s'exprimer.

❖ *Attentes des parents dans la collaboration*

Les parents expriment avoir besoin de se rencontrer avec les professionnel-le-s, que les messages soient entendus et qu'ils soient informés de ce qui se passe à l'école.

« Qu'on ait toujours un, qu'on se rejoigne tous, qu'on fasse des séances tous ensemble car c'est que comme ça qu'on peut avancer en sachant comment il fonctionne à tel endroit, pourquoi. C'est ce qui se passe et ça on le fait déjà maintenant où

²¹⁸ Entretien Parent n°5, 15.01.2014, p.1

on a tout le monde ensemble. [...] Tous les intervenants qu'on fasse des réunions ensemble pour pouvoir faire la progression maximale²¹⁹ ».

Entretien Parent n°4 (17.12.2013)

Une mère insiste sur l'importance que les professionnel·le·s soient dénués de jugement, tolérants, que la prise en charge soit basée sur l'enfant et que l'enseignant·e spécialisé·e ait des connaissances sur la problématique de l'enfant.

Les parents se sentent, de manière générale, libres d'interpeller les enseignant·e·s spécialisé·e·s lorsque des interrogations subsistent.

« On tire tous à la même corde. On se sent libre de s'exprimer et dire les difficultés qu'il a à la maison²²⁰ ».

Entretien Parent n°4 (17.12.2013)

« Oui y'a les possibilités de demander, c'est toujours mieux de demander que de ruminer dans son coin et de faire des histoires ou lancer des pics intentionnellement²²¹ ».

Entretien Parent n°2(05.12.2013)

Un élément souligné par les parents, est d'une part leur souhait de collaborer avec les enseignant·e·s. Dans ce cadre, un parent insiste sur l'importance de ne pas être jugé. Cette remarque nous amène à postuler que cette mère a vécu plusieurs situations de collaboration, où elle a dû se sentir jugée. Quand nous écoutons ce que dit ce parent, nous pouvons souligner l'importance de la responsabilité des enseignant·e·s de faire un travail sur la communication interpersonnelle. Il est primordial qu'ils/elles puissent quitter une posture de savoir, de pouvoir, pour s'ajuster à la réalité des parents qui eux, sont dans une autre posture. Les professionnel·le·s doivent apprendre à les rejoindre.

Pour plusieurs parents, il y a un climat qui permet les échanges. Par rapport à ce qu'a évoqué le parent ci-dessus, nous pouvons distinguer des capacités différentes de s'ajuster dans la communication, de prendre position, de dire les choses.

Nous pouvons percevoir que certains parents ont plus de difficultés à dire ce qu'ils pensent, oser intervenir auprès de l'enseignant·e spécialisé·e. Tous les parents n'ont pas les mêmes compétences : plus il a des compétences communicationnelles, plus il prendra part aux échanges et décisions et plus il sera écouté. A contrario, un parent qui est en retrait ou est distant de la culture qui se rapproche de celle de l'enseignant·e, éprouvera plus de difficultés à s'exprimer. De ce fait, il

²¹⁹ Entretien Parent n°4, 17.12.2013, p.2

²²⁰ Entretien Parent n°4, 17.12.2013, p.4

²²¹ Entretien Parent n°2, 05.12.2013, p.5

risque d'être mis à l'écart dans le processus de décisions. Les enseignant·e·s ont le pouvoir, et doivent être attentifs·ives à la personnalité du parent qu'ils/elles ont en face d'eux/elles. Les spécialistes de l'enseignement spécialisé ont la responsabilité de donner une place relativement importante aux parents qui n'osent peut-être pas la prendre.

Au vu des tensions et des risques de conflits relationnels, il est absolument impératif que les enseignant·e·s considèrent que les compétences communicationnelles sont indispensables à l'exercice de leur fonction. Sans cela, ils/elles risquent de faire perdurer des situations dont ils/elles ne mesurent pas les conséquences. Notre hypothèse est que les enseignant·e·s sont sûr·e·s de leur savoir, ils/elles n'estiment pas devoir se remettre en question de quoi que ce soit. Ils/elles ont une légitimité formelle, organisationnelle, ils/elles sont dans une posture dangereuse s'ils/elles ne se remettent pas en question.

❖ ***Importance du Projet Pédagogique Individualisé (PPI) pour les parents***

Concernant le PPI, nous pouvons distinguer deux groupes de parents. Tous deux souhaitent être au courant des objectifs mis en place pour leur enfant. Néanmoins, un groupe seulement s'y réfère tout au long de l'année, afin de pouvoir constater la progression de leur enfant. Cela leur permet de mieux situer l'avancée et les besoins de l'enfant.

« Pour moi c'est important oui de le voir évoluer, très important²²² ».

Entretien Parent n°5 (15.01.2014)

« Je trouve qu'il est intéressant car justement il y a des choses que je vois que mon fils sait faire et comprendre ça veut dire que j'ai compris aussi ce qui n'avait pas été compris et ça explique mieux son handicap. Parce que des fois je pense qu'il a compris des choses et en fait s'il ne comprend pas la base il peut pas faire ce qui lui est demandé²²³ ».

Entretien Parent n°1 (02.12.2013)

Pour les parents, il est difficile de se repérer, de comprendre ce que signifie réellement le PPI. Ils s'y intéressent globalement, mais ils sont plus préoccupés par l'évolution de leur enfant au travers des relations quotidiennes, de sa manière de communiquer et de se comporter, plutôt que de ce que propose l'outil du PPI lui-même.

²²² Entretien Parent n°5, 15.01.2014, p.3

²²³ Entretien Parent n°1, 02.12.2013, p.6

15.2.2 Appréciation et participation à la décision de la mesure spécialisée

Nous avons cherché à savoir si les décisions des parents étaient respectées dans le choix de placement, comme le stipulent l'article 14 de la loi sur l'enseignement spécialisé de 1986.

Même si pour certains la première discussion concernant le choix de la mesure n'a pas été évidente, tous soulignent le professionnalisme des enseignant·e·s spécialisé·e·s qu'ils côtoient.

Nous avons clairement constaté que les avis des parents concernant leur participation à la décision de la mesure ne se rejoignent pas.

En effet, trois parents estiment avoir été entendus dans le choix concernant la mesure qu'ils/elles souhaitaient pour leur enfant. En effet, aucun·e professionnel·le n'a remis en question le souhait initial des parents. Les décisions concernant chaque enfant ont été prises d'un commun accord entre les professionnel·le·s et les parents.

Les deux parents qui se sont vus proposer un accompagnement en milieu ordinaire, précisent qu'à aucun moment une quelconque institution spécialisée ne leur a été présentée.

« J'étais dans une période où on venait de m'annoncer comment il était, donc il ne fallait pas me parler d'institution, ce n'était juste pas possible, je n'étais pas prête à entendre cela.[...] Mais moi dans ma tête, c'était pas possible qu'on me dise qu'il va en institution, car pour moi c'était l'abandonner²²⁴ ».

Entretien Parent n°1 (02.12.2013)

Nous pouvons nous poser la question sur le fait que les autorités n'aient pas parlé d'institution. Nous émettons l'hypothèse que les professionnel·le·s ont perçu que pour ces parents-là, il était préférable de ne pas proposer l'institution.

A contrario des situations précédentes, une mère a clairement dit avoir dû se battre pour pouvoir placer son enfant en institution. De plus, il a fallu un certain temps avant que sa demande soit entendue.

« Très difficile l'institution, j'ai dû me battre pour le sortir de l'école. Je voulais qu'il vienne en institution, parce que je voyais qu'à l'école, ça marchait pas [...] Il a fallu je pense deux ans. Ça c'est fait durement. Ça c'est fait... J'ai gardé mon fils à la maison pendant plus d'un mois. [...] J'ai dû mettre les pieds au mur²²⁵ ».

Entretien Parent n°3 (05.12.2013)

Une autre mère exprime sa déception, du fait que son avis n'a pas été entendu. Elle aurait souhaité que son fils puisse poursuivre sa scolarité au

²²⁴ Entretien Parent n°1, 02.12.2013, p.4

²²⁵ Entretien Parent n°3, 05.12.2013, p.2

sein de son village. Elle s'est vue imposer le choix de la mesure de placement en institution spécialisée. Elle estime qu'on ne lui a laissé aucune place dans la décision prise pour son enfant. Elle a été marquée par les événements et culpabilise encore aujourd'hui de ne pas avoir réussi à se faire entendre. Elle précise tout de même qu'elle est, aujourd'hui, satisfaite du placement de son fils au sein de l'institution spécialisée.

« Au début, s'il y avait pu avoir une aide, j'aurai bien voulu qu'il reste dans son village avec les autres enfants, enfin voilà, mais comme on m'a dit clairement qu'il n'y avait pas possibilité financière de faire venir des maitresses spécialisées... On m'a bien dit clairement, que je ne savais pas, que j'avais dû entendre des histoires, ils disaient non, enfin bref, je suis passée par tout quoi, j'ai eu l'impression qu'ils se foutaient de ma gueule. Je ne souhaite plus jamais revivre ça. [...] Je règle encore maintenant l'état dans lequel ils m'ont laissé, l'état de catastrophe dans lequel ils m'ont laissés il y a trois-quatre ans en arrière²²⁶ ».

Entretien Parent n°2 (05.12.2013)

Dans l'exemple mentionné ci-dessus, nous pouvons relever un étonnement. Selon les propos de ce parent, un·e membre de la commission scolaire, lui aurait clairement indiqué qu'il n'y avait pas de soutien d'enseignement spécialisé en milieu ordinaire, ce qui est contraire à la réalité. Notre première hypothèse est que ce/cette membre ignore ce qui se pratique concrètement en milieu scolaire par rapport à l'encadrement des enfants en situation de handicap. D'une certaine manière, si ce propos s'avère véridique, nous pouvons observer un mépris du droit du parent d'être informé de la manière la plus réelle possible de ce qui existe. De la part d'un·e représentant·e scolaire, nous pouvons estimer comme un devoir, de respecter la loi et le droit à l'information.

Nous pouvons aussi émettre l'hypothèse que cette personne, dans ses positions pédagogiques, voire politiques, est opposée à l'intégration scolaire en milieu ordinaire et qu'elle utilise son statut pour essayer de réduire la mise en œuvre de mesure d'accompagnement spécialisé en milieu ordinaire.

Ses parents relèvent une difficulté à être entendus dans leur souhait de mesure. Selon leurs propos, il y a une diversité de décisions dont nous n'avons pas les moyens de percevoir comment le processus s'est mis en place. Pour des raisons inconnues, une mère n'a pas été écoutée dans son souhait que son enfant aille en institution. Dans un autre cas, une mère n'a pas pu décider que son fils reste en milieu ordinaire. Il y a une disparité de mode de décision, qui selon ce qui est exprimé par les parents, échappe à leur compréhension. Selon Patrick ELOUARD²²⁷, il est important que les professionnel·le·s accordent une place active aux parents dans le

²²⁶ Entretien Parent n°2, 05.12.2013, p.3

²²⁷ Cf. chapitre 8.2. : Relation avec les professionnel·le·s

partenariat. Ils peuvent le faire notamment en se référant à la réelle décision des parents. Cela permet de les impliquer davantage et de les réconforter dans leurs choix.

Nous nous posons la question sur le fondement des décisions et la clarté des modes d'explicitations des décisions pour qu'elles soient acceptées par les parents. Dans ces deux cas en tout cas, il n'y a, selon les dires des parents, pas eu de collaboration dans la décision. Cette dernière, contraire au souhait des parents, a été imposée par l'autorité. Si nous considérons les bases légales qui indiquent que le choix final revient aux parents²²⁸, nous nous posons la question du respect de cette clause.

Une mère souligne qu'après avoir pris connaissance du trouble de son enfant, il lui a été difficile d'avoir des idées claires et de se préoccuper de ce qui relève de la scolarité.

« C'est difficile pour nous de prendre des décisions quand on arrive à nous persuader d'une chose et qu'on nous bourre la tasse. Au bout d'un moment, on se laisse aussi influencer, on se dit ben finalement, ils ont peut-être raison²²⁹ ».

Entretien Parent n°4 (17.12.2013)

Ce propos renforce une autre dimension, celle de l'influence des professionnel-le-s, du fait qu'ils/elles représentent le pouvoir et l'autorité. Les parents vont plutôt s'aligner à ce que disent les représentant-e-s de l'autorité scolaire ou se laisser influencer par leurs points de vue. Nous pouvons dire qu'il n'y a pas de neutralité objective liée à la réalité scolaire, dans ces situations notamment. Chaque personne est porteuse d'un univers, de croyances, de valeurs et d'une vision personnelle. Consciemment ou inconsciemment, elle va transmettre non seulement ce que disent les règles et les lois, mais aussi sa propre pensée, voire son idéologie. C'est un risque qui doit constamment être réexaminé, d'où l'importance que chaque situation soit considérée à la lumière de plusieurs points de vue. L'article 2 de la loi sur l'enseignement spécialisé de 1986 renforce cette idée en spécifiant que les décisions de choix de mesures doivent être prises en accord avec l'ensemble des personnes concernées²³⁰.

15.3 Formes de soutien apporté aux parents

Par ce chapitre, nous souhaitons répertorier les différentes formes de soutien dont bénéficient les parents.

Lorsque les parents rencontrent une difficulté, tous se tournent dans un premier temps vers l'enseignant-e spécialisé-e et les différent-e-s thérapeutes (logopédiste, psychomotricienne, psychologue, pédopsychiatre, etc.). En effet, selon Patrick

²²⁸ Cf. chapitre 4.3 : Procédure de signalement

²²⁹ Entretien Parent n°4, 17.12.2013, p.3

²³⁰ Cf. chapitre 4.2. : Bases légales / 4.2.2. : Loi sur l'enseignement spécialisé du 25 juin 1986

ELOUARD, le partenariat est vital pour la famille, il leur donne des pistes d'actions pour pouvoir agir concrètement auprès de leur enfant²³¹.

En plus de cela, trois parents font partie d'associations, telles qu' « autisme-suisse-romande » et « autisme-valais »²³². Deux parents se sont documentés sur la problématique de leur enfant, par le biais de différents ouvrages. Concernant Internet, les avis sont partagés. Un parent a utilisé cet outil pour se renseigner. A contrario, un autre parent ne souhaite plus jamais s'y référer. Cette mère s'inquiète en voyant les différents propos émis sur les forums de parents.

« J'étais allée tout au début qu'on avait appris le diagnostic et pis ce n'est pas très encourageant on voit vraiment les choses les pires donc j'ai laissé tomber²³³ ».

Entretien Parent n°4 (17.12.2013)

Trois parents soulignent l'importance du réseau privé. Ils trouvent du soutien auprès de leurs proches. Néanmoins une mère évoque que ce soutien a des limites.

« Ils peuvent comprendre mais jusqu'à un certain point. Après ils ne peuvent pas. Ils essaient, mais voilà²³⁴ ».

Entretien Parent n°1 (02.12.2013)

Lorsqu'il y a une difficulté, les enseignant-e-s et les thérapeutes sont une réelle référence. C'est vers eux que se tournent les parents. Ces professionnel-le-s doivent être compétent-e-s et doivent se former ou, le cas échéant, pouvoir orienter les parents vers d'autres personnes compétentes.

Le réseau de proches fonctionne dans une certaine mesure. Pour des points très pointus, les proches eux-mêmes ne sont visiblement pas en mesure d'apporter un soutien concret, soit par manque de connaissance, soit parce qu'ils ne souhaitent pas jouer ce rôle-là dans un contexte familial.

Les parents évoquent Internet, les associations, leur réseau personnel, les ouvrages théoriques. Au regard de tout ce qui est exprimé par les parents ici, nous pouvons réellement saisir que le fait d'avoir un-e enfant atteint-e du spectre autistique dans une famille, crée un déséquilibre. Tout devient centré sur cet-te enfant, comme s'il n'y avait plus d'autre réalité. En effet, selon Charles GARDOU, il existe plusieurs manières de s'adapter à la réalité du handicap²³⁵ : certains parents vont s'abandonner dans l'accompagnement de leur enfant alors que d'autres choisiront de s'investir pleinement dans la société afin de faire reconnaître le handicap.

Cela souligne combien ces parents auraient besoin également d'être reconsidérés, non seulement dans leur identité de parent d'un enfant en situation de handicap, mais dans leur réalité de vie de famille, de couple, de parents. Ils ont besoin que leur enfant puisse trouver une place « ordinaire », que ce déséquilibre s'efface. Ces

²³¹ Cf. chapitre 8.2. : Relations avec les professionnel-le-s

²³² Cf. chapitre 8.3. : Associations

²³³ Entretien Parent n°4, 17.12.2013, p.4

²³⁴ Entretien Parent n°1, 02.12.2013, p.8

²³⁵ Cf. chapitre 7.2. : Apprendre à vivre avec un handicap

parents ont besoin de trouver un regard qui les amène à se voir comme une famille « ordinaire », à considérer leur enfant comme un enfant « normal », indépendamment de son handicap.

15.4 Besoins exprimés par les parents

En regard des formes de soutien relevé par les parents, nous allons mettre en exergue les aspects qu'il serait pertinent de développer. Ces derniers se réfèrent principalement aux thèmes suivants : formation ; rencontres entre parents ; associations ; rôles des professionnel·le·s ; accompagnement.

❖ **Formation pour les parents**

Sur ce point-là, deux mères se sont clairement exprimées à ce sujet. Elles souhaiteraient bénéficier de formations pour les parents en Valais. En effet, la plupart des formations sont dispensées dans d'autres cantons.

« La seule chose qui me manquerait c'est d'avoir moi-même une formation, de pouvoir bénéficier des connaissances de l'enseignement spécialisé pour que je puisse gérer différemment à la maison parce qu'il y a des choses qu'on apprend sur le tas²³⁶ ».

Entretien Parent n°1 (02.12.2013)

De plus, il n'est pas évident pour ces parents de s'organiser pour se rendre à ces séances d'informations.

« C'est aussi une organisation, parce qu'un enfant autiste, on ne le laisse pas non plus à n'importe qui, c'est plus mes parents ou mon mari qui s'en occupent quand je ne suis pas là. Il faut pouvoir gérer le jour et il faut faire garder l'enfant... enfin voilà²³⁷ ».

Entretien Parent n°4 (17.12.2013)

Nous pouvons observer ici le réel besoin pour les parents de bénéficier de formations, d'informations afin de pouvoir acquérir des connaissances, de pistes d'accompagnement, de conseils pour encadrer leur propre enfant au quotidien. Selon Charles GARDOU²³⁸, il est primordial que les professionnel·le·s informent les parents. En effet, en l'absence d'informations, les parents ne se sentent pas en mesure d'agir.

Ils expriment que les formations sont peu nombreuses dans notre canton, ou trop peu ciblées sur la problématique qui les concerne. De plus, lorsqu'une formation les intéresse, il y a un réel enjeu d'organisation pour eux. Ils ne peuvent en effet pas confier leur enfant porteur·euse de trouble autistique à n'importe qui et de n'importe quelle manière. Ils doivent préparer l'enfant à cela et trouver une personne de confiance, proche de ce/cette-dernier·ère.

²³⁶ Entretien Parent n°1, 02.12.2013, p.2

²³⁷ Entretien Parent n°4, 17.12.2013, p.7

²³⁸ Cf. chapitre 8.2. : Relations avec les professionnel·le·s

❖ Rencontre entre parents d'enfants atteint-e-s du spectre autistique

Les parents souhaiteraient davantage se rencontrer entre eux pour pouvoir parler avec des personnes vivant la même situation.

« On a eu une fois une réunion de parents qui avaient des enfants avec le spectre d'autisme, mais on s'est vu qu'une fois et voilà²³⁹ ».

Entretien Parent n°1 (02.12.2013)

Une mère a participé à une rencontre entre parents organisée dans le canton de Vaud.

« Moi ça m'a fait un bien fou je les ai vu que trois fois ces mamans, je crois qu'on est toutes ressorties la même chose, de se voir avec les mêmes questions, les mêmes attentes ça... ça fait du bien ouais²⁴⁰ ».

Entretien Parent n°1 (02.12.2013)

Selon les dires des parents, nous pouvons remarquer l'importance pour eux de pouvoir se confier, partager leur expérience avec des personnes qui vivent la même réalité qu'eux. Parler avec ces personnes est un réel besoin, et cela leur permet d'évacuer certains questionnements ou certaines craintes. Ces mères estiment en sortir rassurées. Néanmoins, elles insistent sur le manque en Valais concernant ces groupes de rencontre, bien que, grâce à l'association « Autisme-Valais », cela ce soit quelque peu développé. Une mère a dit devoir se rendre dans un autre canton pour trouver un groupe de parole.

Les professionnel-le-s, notamment les éducateur-trice-s sociaux-ales, auraient peut-être un rôle à jouer dans ces groupes. En effet, il est parfois difficile pour des parents, de s'organiser et de réussir à mettre en place des groupes de parole. Cela est peut-être dû à leur réalité, leur manque d'information et de ressources extérieures. Un-e éducateur-trice pourrait mettre en place ces groupes, mettre en relation les parents et laisser petit à petit les parents gérer leurs rencontres. Le/la professionnel-le s'effacerait peu à peu pour laisser le plus d'autonomie et de participation aux parents.

❖ Points d'intérêt des associations

Pour cet aspect, deux mères se sont exprimées alors que les autres parents n'ont pas abordé ce sujet. Elles reprochent aux associations spécifiques en trouble autistique, de cibler davantage leurs prestations sur la problématique Asperger, plus que sur les autres troubles du spectre autistique.

« Ça manque, on parle beaucoup des Asperger, c'est bien pour eux, mais on parle pas assez des autres. Parce qu'ils peuvent

²³⁹ Entretien Parent n°1, 02.12.2013, p.8

²⁴⁰ Entretien Parent n°1, 02.12.2013, p.8

communiquer et dire des choses, c'est peut-être pour ça qu'on en parle plus²⁴¹ ».

Entretien Parent n°4 (17.12.2013)

« Ils font aussi des cours, ils ont proposé cette année un cours pour les enfants autistes pour faire du théâtre. Moi avec mon fils, c'était mal barré. Là de nouveau, c'est ciblé Asperger, faut pas se leurrer²⁴² ».

Entretien Parent n°4(17.12.2013)

Les parents désirent réellement que les associations développent leurs prestations sur les différentes formes d'autisme. En effet, beaucoup de conférences sont ciblées sur les personnes Asperger. Le souhait des parents serait de développer les prestations concernant les enfants dont le trouble est plus sévère, des enfants qui n'ont pas forcément accès au langage. Les associations devraient être attentives à cette question et élargir leurs propositions à la réalité de toutes les personnes côtoyant le spectre autistique.

❖ ***Posture des professionnel-le-s envers les parents d'enfants atteint-e-s du spectre autistique***

Ce chapitre ne figurait pas dans notre questionnement initial. Néanmoins, nous avons perçu que cela était un thème sensible, souvent évoqué par les parents. De ce fait, nous pensons qu'il est pertinent de nous arrêter sur les différentes postures adoptées par les professionnel-le-s.

Quatre mères trouvent que le corps médical n'est pas assez formé et informé concernant le dépistage du trouble du spectre autistique.

Voici l'exemple de deux mères qui se faisaient du souci par rapport au comportement de leur enfant, elles avaient l'impression qu'il y avait quelque chose qui relevait de l'anormal. En parlant avec les pédiatres, ceux/celles-ci ont d'abord cherché à être rassurant-e-s, ce qui est positif en soi, mais, ils/elles n'ont visiblement pas pris avec assez de sérieux le souci de ces mères. Ces pédiatres ont attribué l'inquiétude des parents, au fait que c'était leur premier enfant ou un cadet proche de l'ainé.

« Le pédiatre il disait: non non, c'est le premier, c'est un garçon²⁴³ ».

Entretien Parent n°1 (02.12.2013)

« Oh c'est rien, vous avez un deuxième proche, c'est normal, ne vous inquiétez pas !²⁴⁴ ».

Entretien Parent n°4 (17.12.2014)

²⁴¹ Entretien Parent n°4, 17.12.2013, p.7

²⁴² *Idem*

²⁴³ Entretien Parent n°1, 02.12.2013, p.9

²⁴⁴ Entretien Parent n°4, 17.12.2014, p.1

« Il manque déjà le dépistage, parce que plus on les prend tôt... déjà ça on aimerait que les pédiatres aient des grilles, des connaissances²⁴⁵ ».

Entretien Parent n°3 (05.12.2013)

Par ailleurs, deux mères relèvent une expérience difficile pour elles, soit le fait que des professionnel·le·s, plutôt que de les écouter, de prendre en considération leurs préoccupations, les ont renvoyées à elles-mêmes, à leur possible incompétence, en évoquant le fait que c'est elles qui devaient changer.

« On m'a rien proposé, on m'a proposé de changer moi. C'était moi qui devais changer²⁴⁶ ».

Entretien Parent n°3(05.12.2013)

« Chaque fois, ils disaient qu'il était normal, plein de vie, qu'il fallait que je le cadre un peu plus²⁴⁷ ».

Entretien Parent n°2 (05.12.2013)

Nous nous interrogeons, en considérant les attitudes des professionnel·le·s, sur la possible difficulté qu'ils/elles éprouvent eux/elles-mêmes à aborder un sujet difficile avec des parents qui viennent chercher de l'aide. Nous pourrions faire l'hypothèse qu'ils/elles auraient eux/elles-mêmes besoin d'un soutien sur la manière d'aborder un premier entretien, sur les compétences d'accueil, d'écoute, d'attitude compréhensive avant de vouloir absolument proposer quelque chose, ou juger la situation.

❖ **Accompagnement en milieu ordinaire**

Une seule mère aborde la question des heures mises à disposition pour un·e enseignant·e spécialisé·e dans l'accompagnement d'un·e enfant en milieu régulier.

Deux mères se sont exprimées sur le soutien apporté aux enseignant·e·s ordinaires. Les enfants de ces mères suivent actuellement une scolarité dans un milieu institutionnel. Elles regrettent le manque de soutien apporté à ces enseignant·e·s. Les autres personnes interviewées n'ont pas évoqué ce sujet-là.

Présence de l'enseignant·e spécialisé·e en classe

Une mère souhaiterait que son fils bénéficie d'un accompagnement plus important en termes d'heures.

« Nous ce qu'on aimerait, c'est qu'on ait tout le temps une enseignante spécialisée, car nous on a remarqué qu'il progressait beaucoup à l'école, mais que lui a besoin de quelqu'un souvent pour le

²⁴⁵ Entretien Parent n°3, 05.12.2013, p.4

²⁴⁶ Entretien Parent n°3, 05.12.2013, p.2

²⁴⁷ Entretien Parent n°2, 05.12.2013, p.3

relancer dans ses tâches, le motiver, il a besoin de quelqu'un voilà²⁴⁸ ».

Entretien Parent n°4 (17.12.2013)

Dans les dires de ce parent, nous percevons surtout l'expression d'un « désarroi ». Aucun parent d'un-e enfant qui n'aurait pas une telle difficulté, d'un-e enfant dit-e « normal-e », ne dirait qu'il souhaiterait avoir quelqu'un avec son enfant tout le temps. Dans la réalité, chaque personne souhaite être plutôt autonome, indépendante. L'expression de cette mère souligne le fait qu'elle se sente réellement rassurée et qu'elle ait besoin de cet accompagnement pour faire face à la situation de son enfant.

D'autre part, le poids de la situation est tellement lourd, qu'elle aurait besoin d'une réponse à la hauteur de ce-dernier. Devant ce souhait, nous ne pouvons que relever aussi les limites du projet d'intégration qui ne pourra jamais répondre formellement à l'ensemble des problèmes.

Soutien aux enseignant-e-s ordinaires

Deux mères s'inquiètent de la situation des enseignant-e-s ordinaires qu'elles ont côtoyé-e-s. La première a le sentiment qu'ils/elles ont une charge trop lourde à assumer par rapport au nombre d'enfants qu'ils/elles accompagnent, à la complexité des problématiques, etc. Elle estime qu'il serait nécessaire de les informer davantage.

« Ouais, il n'y a pas assez de mesures, pas assez pour les maitresses qui sont en difficulté d'avoir une aide supplémentaire s'il y a un enfant qui est différent, qui demande plus. [...] Ils n'ont pas la possibilité, ni le temps, de faire un truc différent pour un gamin, alors que la maitresse en a vingt-quatre²⁴⁹ ».

Entretien Parent n°2 (05.12.2013)

Cette mère adopte ici une posture critique qui est plus proche d'un regard « organisationnel ». Nous pouvons percevoir une attitude d'empathie envers les enseignant-e-s ordinaires. et de la compréhension du fait que ce n'est pas un métier évident.

La deuxième mère souligne à quel point il est nécessaire que les enseignant-e-s ordinaires bénéficient d'une formation sur le trouble autistique.

« Je souhaiterais que les gens qui s'occupent de ces enfants aient une bonne connaissance sur l'autisme, des connaissances tout court²⁵⁰ ».

Entretien Parent n°3 (05.12.2013)

²⁴⁸ Entretien Parent n°4, 17.12.2013, p.1

²⁴⁹ Entretien Parent n°2, 05.12.2013, p.2

²⁵⁰ Entretien Parent n°3, 05.12.2013, p.1

Nous percevons une préoccupation exprimée indirectement par ces mères. Elles ont peur que leur enfant, intégré·e dans une classe ordinaire, risque d'être délaissé·e par rapport aux exigences, légitimes par ailleurs, d'un enseignement à donner à une classe de vingt-quatre élèves. Si nous creusons davantage en considérant les propos de ces parents, nous pouvons ici souligner que les parents, dans ces situations particulières, se posent la question : « Est-ce que mon enfant a vraiment sa place dans une classe ordinaire ? ». La crainte est manifeste que l'enfant ne se développe pas dans un tel contexte.

« Il était constamment en échec, devant des murs, tout le temps puni, dans toutes les classes jusqu'en 5P parce que la maitresse n'arrivait plus à tenir le coup. Puni chez la directrice, c'était son truc pour ne pas devoir se retrouver devant l'échec, la peur de ne pas réussir ou de ne pas comprendre. Avant même, il se faisait exclure du cours²⁵¹ ».

Entretien Parent n°2(05.12.2013)

A la fois cette mère souhaiterait que son enfant soit intégré dans une classe ordinaire, et en même temps, elle est dans une tension intérieure en observant que son enfant est puni à cause de son trouble. Il risque de régresser au lieu d'avancer, alors qu'au contraire, il est dans une école pour apprendre. C'est comme si ce parent était dans une situation impossible à résoudre, souhaitant la meilleure intégration pour son enfant et en même temps, l'espace scolaire ordinaire pourrait renforcer l'exclusion. Cette mère relève un enjeu paradoxal, une contradiction du rôle de l'école, que l'école elle-même n'arrive pas à résoudre dans la réalité quotidienne.

Nous revenons ici dans une observation déjà soulignée par les enseignant·e·s spécialisé·e·s eux/elles-mêmes. La surcharge de travail, la pression de la réussite scolaire, les contraintes des examens, font que, pour un·e enseignant·e non préparé·e à des situations de ce type, il y a le risque d'exclure les personnes qui les renvoient à leur impossibilité à gérer la complexité. Au-delà de la réalité de la classe, se pose une question fondamentale, à même de pouvoir garantir une bonne intégration, c'est l'adhésion de l'enseignant·e ordinaire à l'idée d'accueillir un·e enfant en situation de handicap dans sa classe. S'il n'y a pas cette adhésion et que l'enseignant·e est contraint·e à accueillir un·e enfant, alors il y a de fortes probabilités que cet·te enseignant·e va augmenter l'exclusion, il/elle va chercher à se dégager de cette responsabilité.

Nous soulignons ici un problème structurel, qui crée l'obligation pour les enseignant·e·s ordinaires, dans certains établissements, d'accueillir dans leur classe des enfants en situation de handicap. Des établissements scolaires, selon ce que nous avons recueilli oralement lors d'un entretien, ont instauré une clause, qui comprendrait le principe que, si un·e enseignant·e veut être engagé·e dans cette école, il/elle doit accepter d'intégrer un·e enfant dans sa classe. Nous pouvons estimer positivement

²⁵¹ Entretien Parent n°2, 05.12.2013, p.1

une telle clause que nous n'avons pas pu vérifier, qui contient l'idée d'encourager la responsabilité de chaque enseignant-e de jouer un rôle dans l'intégration d'enfants en situation de handicap. Néanmoins, si une telle clause n'est pas accompagnée d'une véritable réflexion sur ce que signifie accueillir un-e enfant en situation de handicap dans une classe, l'institution scolaire porte alors la responsabilité de l'échec possible de la visée d'intégration. Il serait alors intéressant d'explorer de quelle manière les écoles préparent et informent les enseignant-e-s à l'accueil d'enfants en situation de handicap, afin que ces professionnel-le-s puissent assumer au quotidien de telles situations.

15.5 Conclusion

Arrivées au terme de cette analyse, nous souhaitons revenir sur quelques points qu'il nous semble pertinent de relever.

Les parents interviewés dans notre recherche accordent une grande importance à l'acquisition de normes sociales pour leur enfant. Il est nécessaire pour eux, que leur enfant puisse être intégré-e socialement et avoir les bases afin de construire un futur.

Ils sont actuellement satisfaits par l'accompagnement en place et font preuve d'une réelle reconnaissance envers les compétences des professionnel-le-s. Néanmoins, ils attendent d'eux/elles une réelle collaboration. Ils accordent une grande importance au climat de collaboration et estiment primordial que les spécialistes de l'enseignement spécialisé les informent et les consultent pour les décisions prises. Concernant la participation à la décision de la mesure les avis sont divisés en deux groupes.

Le premier est composé de parents ayant été entendus et estimant avoir collaboré dans cette prise de décision. Les parents du deuxième groupe, quant à eux, ont dû se battre pour être entendus, ou dans un cas précis, le choix a été imposé à la mère. L'attitude des professionnel-le-s dans ce processus de décision est primordiale. Ils/Elles doivent être attentif-ve-s à leurs mots, à l'influence qu'ils/elles pourraient avoir sur le parent. Ils/Elles doivent essayer d'être le/la plus objectif-ve possible. Ces spécialistes doivent entendre et, dans la mesure du possible, se rallier à la décision du parent. Si cela n'est pas respecté, des conséquences se reportent sur le parent, notamment de la culpabilité, le sentiment de ne pas avoir tout mis en œuvre pour être entendu, la perte de confiance en soi, la solitude face à cette situation, le processus d'acceptation de la mesure, etc. Toutes ces répercussions peuvent marquer le parent et parfois être traumatisantes. Ce-dernier doit faire un réel travail pour croire en ses capacités et se relever après cette situation, parfois perçue comme un échec.

Les enseignant-e-s spécialisé-e-s sont une réelle ressource pour les parents. Ces derniers ont une totale confiance en eux/elles. Il est donc primordial qu'ils/elles puissent accompagner et orienter les parents dans leur questionnement. Il serait opportun de développer des structures ou autre, pouvant informer et guider le

parent dans certaines pistes d'action. Cela pourrait être une ressource extérieure à l'école.

Cette analyse nous a permis de faire ressortir des besoins exprimés par les parents. Il serait nécessaire qu'un·e éducateur·trice spécialisé·e par exemple, mette sur pied des groupes de rencontres. En effet, les parents sont parfois submergés, il serait donc peut-être difficile pour eux de mettre sur pied ce projet de A à Z. Un·e éducateur·trice spécialisé·e pourrait être un soutien pour mettre en place ces groupes de parole. Petit à petit, il/elle pourrait s'effacer afin de laisser les parents s'auto-organiser. Les parents pourraient à travers ces groupes, répondre à leur réel besoin, celui d'extérioriser leur vécu, d'exprimer des difficultés, des questionnements.

Un autre point à développer est la formation pour les parents. En effet, certains parents nous ont exprimé se sentir parfois « incompetent ». Ils nous ont confié qu'ils aimeraient avoir certaines connaissances qu'ont les enseignant·e·s spécialisé·e·s. Il serait alors pertinent de développer des formations propres aux parents. Ces dernières permettraient aux parents d'avoir accès aux informations, à des pistes concrètes d'accompagnement au quotidien. De plus, selon l'article 20 de la LHand²⁵² le point 3 prévoit que les parents et proches de l'enfant ou adolescent ayant des difficultés de perception ou d'articulation puissent apprendre des techniques de communication leur permettant d'échanger avec leur géniture.

Un besoin exprimé par les parents, est le fait que les prestations proposées par les associations, s'adressent souvent aux proches de personnes Asperger. Ces mères estiment qu'il y a un manque pour les autres enfants porteurs·euses du spectre autistique, les enfants atteint·e·s de manière plus « sévère ». Les associations pourraient entendre cette nécessité et développer un plus large panel de prestations, qui permettrait à chaque parent, personne atteinte du spectre autistique, de trouver son compte au sein de l'association.

Certaines mères interviewées nous ont fait part de leurs impressions quant à la charge incombant aux enseignant·e·s ordinaires. Elles soulignent le fait que ces derniers·ères sont parfois seul·e·s et dépassé·e·s par la situation d'intégration d'un·e enfant en situation de handicap. Il serait bénéfique selon elles, d'informer ces enseignant·e·s quant aux problématiques rencontrées, ainsi que de leur offrir un réel soutien. Cela soulagerait l'enseignant·e de base, mais éviterait d'une certaine manière la stigmatisation de l'enfant en situation de handicap, son exclusion.

Un dernier thème abordé par les parents est celui du dépistage. Cela n'est pas en lien direct avec notre problématique de travail de recherche, mais nous tenons tout de même à le souligner. Les professionnel·le·s sont parfois largué·e·s devant la difficulté du dépistage du trouble du spectre autistique. Une mère membre de l'association « autisme-Valais » dit que cette dernière notamment, souhaiterait que les professionnel·le·s puissent bénéficier d'une grille, d'un outil qui les aiderait à poser un diagnostic, car ce-dernier joue un grand rôle dans l'évolution de l'enfant.

²⁵² Cf. chapitre 4.2.3. : Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées

En effet, plus le trouble est dépisté tôt, plus un accompagnement est mis en place rapidement et plus l'enfant pourra acquérir de nouvelles compétences et évoluer dans l'apprentissage. Cela démontre donc le besoin, afin qu'ils/elles puissent évoluer dans un futur projet scolaire, d'être diagnostiqué·e·s le plus tôt possible.

BILAN DE LA RECHERCHE

BILAN DE LA RECHERCHE

16 DEGRÉ D'ATTEINTE DES OBJECTIFS

En début de notre recherche, nous avons posé des objectifs que nous souhaitons atteindre au terme de notre travail de Bachelor. Nous allons reprendre chacun de ces points pour effectuer un bilan.

Objectifs théoriques

- Identifier les bases légales de l'enseignement spécialisé en vigueur en Valais
- Définir les différentes mesures d'enseignement spécialisé
- Définir les concepts d'intégration /ségrégation
- Définir le trouble du spectre autistique
- Définir la collaboration parents-professionnel-le-s

Concernant les objectifs théoriques, nous avons répondu à l'ensemble de ces derniers. Néanmoins, après l'analyse de nos entretiens, nous avons constaté que le concept de ségrégation n'est plus aussi pertinent qu'il le semblait au départ. De plus, nous avons rencontré passablement de difficultés à répertorier des écrits concernant le phénomène de ségrégation, notamment en Suisse.

Objectifs de terrain

- Identifier les besoins et attentes exprimés par les parents et les professionnel-le-s
- Définir les moyens / méthodes pédagogiques mis en place par les enseignant-e-s spécialisé-e-s selon les classes

Nous estimons avoir pu mettre en lumière les besoins des professionnel-le-s et des parents d'élèves. Beaucoup d'éléments sont ressortis à la suite des entretiens. Notre technique d'entretien semi-directive a laissé la place aux interviewé-e-s de nous faire part de leurs attentes.

En ce qui concerne les différents moyens mis en place par les professionnel-le-s, il nous a été plus compliqué de répertorier une liste exhaustive d'outils. En effet, les spécialistes en enseignement spécialisé éprouvaient de la difficulté à nommer ce qu'ils/elles faisaient réellement. Ils/elles nous ont fait part de la difficulté à recenser ces différentes techniques car elles diffèrent énormément d'un-e enfant à un-e autre.

Objectifs personnels

- Pouvoir maîtriser des outils de recherches (techniques d'entretien)
- Développer nos connaissances dans le domaine de l'enseignement spécialisé
- Développer nos connaissances concernant le trouble du spectre autistique

C'était la première fois que nous menions des entretiens. Il est vrai qu'au départ, nous avons été parfois décontenancées par la tournure des interviews. Effectivement, nous savions que nous devons faire preuve d'une certaine flexibilité car l'entretien semi-directif permet à l'interlocuteur-trice une certaine liberté. Nous avons éprouvé de la difficulté à recentrer certains propos qui

s'éloignaient parfois de la question. Nous avons à ce moment pu constater l'avantage de se retrouver à deux dans de telles situations. En effet, lorsque l'interviewer omettait certaines questions ou ne rebondissait pas sur certaines informations, l'observatrice était libre d'intervenir afin de compléter les dires de sa collègue.

Concernant nos connaissances dans le domaine de l'enseignement spécialisé, nous avons pu appréhender le cadre légal qui le régit. Néanmoins, nous avons pu constater qu'il y avait un décalage entre la prescription et le travail réel. Lors des entretiens, nous avons réellement pu nous représenter ce qu'est le métier d'enseignant·e spécialisé·e au quotidien. Malgré les nombreuses théories et méthodes proposées, le plus grand travail reste dans la préparation et l'aménagement d'outils spécifiques à chaque problématique ainsi que dans la collaboration qui est un travail de tous les jours.

Concernant le trouble du spectre autistique, nous réalisons à nouveau que la complexité du terrain est importante. Les enfants ne se calquent jamais à ce que les théoriciens s'accordent à dire. Ce qui rend le travail d'enseignant·e spécialisé·e d'autant plus difficile, car il nécessite une adaptation et une flexibilité continues.

17 VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES

Rappel de la question de recherche :

« Quelles sont les perceptions des enseignant·e·s spécialisé·e·s et des parents sur l'adéquation des mesures spécialisées avec les besoins / capacités d'enfants atteint·e·s du spectre autistique ? »

En partant de cette question de recherche, nous avons construit notre cadre théorique. Suite à la rédaction de ce dernier et aux différentes entrevues, nous avons émis des hypothèses de recherche afin de cibler les thèmes à aborder lors des entretiens. Arrivées au terme de ce travail, nous souhaitons revenir sur chacune de ces hypothèses afin d'effectuer un état des lieux.

Hypothèses concernant les professionnel·le·s

H.1. : Les enseignant·e·s spécialisé·e·s ont eu une **formation** sur les troubles du spectre autistique durant leurs études en enseignement spécialisé.

H.1.1 : Les enseignant·e·s spécialisé·e·s développent leurs compétences et connaissances avec des **formations continues** et des **recherches personnelles**.

H.1.2 : Des **ressources** sont à disposition au sein de leur service.

Nous avons pu remarquer lors des entretiens que les cours sur le spectre autistique dispensés dans le cadre de la formation en enseignement spécialisé, ont évolué au fil du temps. En effet, les enseignant·e·s spécialisé·e·s diplômé·e·s depuis quelques années maintenant, ne disposaient pas d'informations

concernant le trouble autistique. Néanmoins, au fil des années, cette problématique a fait l'objet de nombreuses recherches scientifiques. Depuis, elle fait partie des thématiques abordées dans le cursus de formation.

Toutefois, si les explications théoriques sont suffisamment étayées, elles ne suffisent pas à répondre aux besoins réels qu'ont les enseignant·e·s une fois sur le terrain. Tous/toutes les spécialistes de l'enseignement spécialisé interviewé·e·s s'accordent à dire qu'ils/elles disposent de suffisamment de ressources humaines au sein de leur établissement. Ils/Elles estiment pouvoir s'y référer en cas d'interrogations ou de problèmes. Néanmoins, ils/elles souhaiteraient bénéficier d'une base de données (bibliographie, matériel adapté, contacts, etc.).

Concernant la formation continue, les différentes séances proposées soit par l'Office de l'Enseignement Spécialisé ou les différentes associations, sont pour la plupart trop générales. De plus, les enseignant·e·s spécialisé·e·s précisent qu'il leur est difficile de trouver du temps pour pouvoir participer à ces différentes formations continue, ou encore pour effectuer des recherches personnelles.

H.2. : Les enseignant·e·s spécialisé·e·s mettent en place **des moyens adaptés** aux besoins / capacités de l'enfant.

H2.1. : Les enseignant·e·s spécialisé·e·s aménagent **l'espace et le temps** afin de limiter les difficultés engendrées par le handicap.

H.2.2. : Une **collaboration active** est mise en place par tous/toutes les intervenant·e·s afin d'assurer un suivi adapté.

Tous/Toutes les enseignant·e·s spécialisé·e·s adaptent le programme en fonction des besoins et capacités de chaque enfant. Ils/Elles s'inspirent de leur expérience et des conseils du réseau pour pouvoir mettre en place des outils adéquats aux différentes problématiques.

Les enseignant·e·s spécialisé·e·s interviewé·e·s accordent une grande importance à l'aménagement de l'espace. Ils/Elles pointent les limites des locaux à disposition qui les poussent à redoubler d'imagination afin de pouvoir répondre aux mieux aux caractéristiques de l'enfant. Ces professionnel·le·s souhaiteraient bénéficier de classes supplémentaires qu'ils/elles pourraient aménager en fonction de la demande. Concernant l'aménagement du temps, il apparaît nécessaire pour ces spécialistes de ritualiser les journées de ces enfants. Ils/Elles ont tous/toutes recours à des pictogrammes afin d'aider l'élève à se repérer dans le temps.

Toutes les actions mises en place, sont préalablement discutées avec les différent·e·s intervenant·e·s concerné·e·s par la situation. Parmi ces partenaires, les parents occupent une grande place dans les décisions prises. Les enseignant·e·s spécialisé·e·s collaborent également étroitement avec l'enseignant·e titulaire ainsi qu'avec les différent·e·s thérapeutes.

Hypothèses concernant les parents

H.3. : L'avis des parents est pris en compte et entendu durant le parcours scolaire de leur enfant. Ils sont impliqués dans le projet pédagogique.

H.3.1. : Les parents considèrent que leur **collaboration** avec les professionnel-le-s est satisfaisante.

H.3.2. : Selon la loi, **le choix final** quant à l'application d'une mesure d'aide et d'enseignement spécialisé revient aux parents. Ces derniers considèrent avoir réellement pu faire un choix.

H.3.3. : Les familles bénéficient du **soutien** nécessaire pour mieux comprendre la problématique de leur enfant et peuvent intervenir auprès de ce/cette dernier-ère.

Le but de notre recherche était de déterminer si les parents sont suffisamment aidés et soutenus dans les différents choix concernant la scolarité de leurs enfants. Au terme de notre travail, nous constatons que les parents idéalisent la collaboration avec les professionnel-le-s. Tous les parents interviewés se montrent satisfaits du travail effectué par les enseignant-e-s spécialisé-e-s. Il en va de même pour les enseignant-e-s « ordinaires » ou les différent-e-s thérapeutes. Toutefois, ils soulignent le manque d'informations, de formations et de soutien dont bénéficient les enseignant-e-s dits ordinaires. En effet, certaines mères souhaiteraient que ces dernier-ère-s soient davantage soutenu-e-s et informé-e-s.

En ce qui concerne le choix donné aux parents quant à l'application d'une mesure, leurs opinions ne s'accordent pas. Pour certains, le choix s'est fait comme une évidence. Pour d'autres, leurs désirs n'ont pas été respectés, ni entendus. En effet, une mère souhaitait que son enfant poursuive sa scolarité en institution mais elle a dû se battre pour faire respecter sa décision qui allait contre l'avis des autorités. Une autre mère aurait voulu que son enfant ne quitte pas l'école ordinaire, se trouvant démunie, elle a suivi les recommandations des autorités et a fini par accepter le placement institutionnel de son enfant. En ce qui concerne cette hypothèse, nous avons pu constater que l'article de loi n'est pas toujours suivi à la lettre. Des parents nous ont clairement exprimé que leurs décisions n'ont pas été respectées et que toutes les options ne leur ont pas été présentées.

La dernière hypothèse se portait sur le soutien dont bénéficient les parents pour faire face à la problématique de leurs enfants. Les premières personnes ressources nommées à l'unanimité sont les enseignant-e-s spécialisé-e-s. Puis, viennent les thérapeutes et les enseignant-e-s titulaires ou les éducateur-trice-s selon le milieu de scolarisation. Par la suite, les associations ont souvent été citées ainsi que les nombreuses activités dispensées par celles-ci (formations, rencontres parents, ...). En dernier recours, les livres, les brochures et Internet ont été cités par certains d'entre eux.

Toutefois, les parents émettent le besoin de se rencontrer davantage entre eux. De plus, ils soulignent les difficultés organisationnelles auxquelles ils doivent faire face pour pouvoir participer aux différentes séances d'information proposées par les associations (heures, lieux, garde de l'enfant, ...). En effet, beaucoup d'entre eux se rendent dans des cantons voisins pour suivre des formations, étant donné le peu de séances dispensées en Valais. En plus de cela, les parents estiment que les associations sont davantage tournées vers les enfants « Asperger » et n'accordent que peu d'importance aux autres troubles qui englobent le trouble du spectre autistique.

Nous avons pu constater que les parents étaient soutenus une fois l'enfant scolarisé. Avant cela, ils sont souvent désemparés et ne bénéficient pas de suffisamment de soutien pour pouvoir agir de manière adéquate auprès de leurs enfants. Nous constatons que les associations sont sollicitées mais ne répondent pas encore à l'ensemble des besoins exprimés par les parents. Néanmoins, les associations se développent et tentent de répondre au mieux aux demandes des parents.

18 RÉPONSE À LA QUESTION DE RECHERCHE

Nous répondons à notre question de recherche, par un tableau synthétisant les analyses de nos entretiens pour les différents groupes interviewés. Nous avons classé les données selon quatre items : la formation, les ressources, la collaboration et les besoins.

Le dernier tableau met en lumière les perceptions et les besoins se rejoignant pour les deux groupes. Lorsque les avis divergent, nous évoquons les idées principales ressortant de nos analyses.

Quelles sont les perceptions des enseignant·e·s spécialisé·e·s et des parents sur l'adéquation des mesures spécialisées avec les besoins / capacités d'enfants atteint·e·s de trouble du spectre autistique ?

Synthèse « Professionnel·le·s »	
Formation	<ul style="list-style-type: none"> - Besoin de disposer davantage de temps pour pouvoir participer aux séances spécifiques - Besoin d'informations plus ciblées sur les problématiques rencontrées sur le terrain - Lieu des formations
Ressources	<ul style="list-style-type: none"> - Parents - Réseaux : personnes ressources, collègues, thérapeutes - Internet, livres - Cours académiques, formations continues - Associations pour deux professionnel·le·s uniquement
Collaboration	<ul style="list-style-type: none"> - Conscient de l'idéalisation et des difficultés de la collaboration avec les parents - Idéalisation de la collaboration entre professionnel·le·s - PPI : élément central de leur travail

Besoins	<p>Accompagnement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Souhait d'un supplément d'heures en matière d'accompagnement en intégration - Souhait d'apporter un soutien aux enseignant·e·s ordinaires (formation sur le trouble) - Souhait de disposer d'une personne supplémentaire afin d'apporter une aide éducative en classe pour l'institution spécialisée - Souhait de diminuer le nombre d'élèves par classe (institut) <p>Informations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besoin d'une banque de donnée, d'informations sur les troubles <p>Logistique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besoin en termes de logistiques (disposition des classes, classes supplémentaires) et de temps - Besoin d'outils
----------------	--

Tableau 9: Synthèse des constats et des besoins signifiés par les professionnel·le·s

Synthèse « Parents »	
Formation	<ul style="list-style-type: none"> - Besoin d'informations sur le trouble et sur les possibilités d'accompagnement - La participation aux différentes séances d'information requiert une organisation conséquente pas toujours évidente à mettre en place
Ressources	<ul style="list-style-type: none"> - Enseignant·e·s spécialisé·e·s - Thérapeutes - Proches - Associations (rencontre parents) - Internet, livres, brochures
Collaboration	<ul style="list-style-type: none"> - Souhait que le système de collaboration actuel soit maintenu - Idéalisation de la collaboration avec les professionnel·le·s - PPI: connu, mais pas autant d'importance que pour les professionnels
Besoins	<p>Accompagnement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Souhait d'augmenter les heures d'accompagnement des enseignant·e·s spécialisé·e·s - Souhait d'améliorer le soutien aux enseignant·e·s ordinaires concernant l'intégration d'un enfant aux besoins spécifiques <p>Soutien, informations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besoin de soutien et d'informations à l'annonce du diagnostic (explication du trouble et propositions d'accompagnement) <p>Diagnostic :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besoin que les pédiatres bénéficient des connaissances nécessaires à la pose d'un diagnostic <p>Choix final :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Excepté deux parents, réel besoin d'être entendu et respecté dans leurs décisions quant à l'application d'une mesure spécialisée

Tableau 10: Synthèse des constats et besoins signifiés par les parents

Synthèse « parents - professionnel-le-s »	
Formation	<ul style="list-style-type: none"> - Besoin d'informations plus ciblées sur le trouble du spectre autistique - Organisation difficile pour pouvoir participer aux différentes séances d'information (lieux, temps,...)
Ressources	<ul style="list-style-type: none"> - Parents et enseignant-e-s spécialisé-e-s sont les premières ressources citées pour chacun des deux groupes - Thérapeutes - Internet, livres
Collaboration	<ul style="list-style-type: none"> - Idéalisation de la collaboration avec les professionnel-le-s - Professionnel-le-s conscient de cette idéalisation
Besoins	<p>Accompagnement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Souhait d'obtenir un supplément d'heure dans l'accompagnement en intégration pour les enseignant-e-s spécialisé-e-s - Souhait d'apporter un soutien aux enseignant-e-s ordinaires <p>Soutien et information :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besoin d'informer et d'être informé sur le trouble exprimé par les deux parties

Tableau 11: Synthèse des constats et besoins signifiés par les parents et les professionnel-le-s

19 BILAN PERSONNEL DE LA DÉMARCHE

19.1 Choix des thématiques

L'objectif de notre travail était d'identifier les perceptions des enseignant-e-s spécialisé-e-s et des parents sur l'adéquation des mesures spécialisées avec les besoins / capacités d'enfants atteint-e-s du trouble du spectre autistique.

Nous souhaitions effectuer un état des lieux du métier d'enseignant-e spécialisé-e, respectivement dans une institution et en milieu régulier. Pour avoir une perception des plus représentative, nous avons décidé d'aborder les principaux thèmes suivants : la formation, les ressources, les méthodes de travail et outils mis en place, la collaboration entre professionnel-le-s et avec les parents, les difficultés et avantages dans un processus d'intégration d'un-e élève avec un trouble autistique. Nous ne souhaitons en aucun cas comparer deux mesures de l'enseignement spécialisé.

Par la suite, nous avons ajouté au regard des professionnel-le-s celui des parents car nous trouvions pertinent d'avoir le point de vue de ces deux partis sur un même processus de scolarisation. De plus, dans le cadre légal, il est stipulé que les décisions finales quant à la scolarisation de l'enfant reviennent aux parents. De ce fait, il nous paraissait justifié de vérifier si leur réalité correspondait à cet article de loi. Nous les avons interrogés sur les aspects suivants : leurs besoins dans la scolarité de leur enfant, la collaboration avec les intervenant-e-s, le soutien dont ils bénéficient et l'importance donnée à leurs choix.

Nous avons volontairement abordé des thèmes identiques avec les deux groupes, afin de pouvoir tirer des parallèles entre leurs visions respectives.

19.2 Découvertes et questionnements

Suite aux entretiens avec les mères, nous avons été surprises de constater le manque existant en Valais concernant le dépistage précoce du trouble du spectre autistique. Effectivement, à plusieurs reprises, ces parents ont dû jongler entre les différent·e·s professionnel·le·s afin d'obtenir un diagnostic.

Les scientifiques ont démontré que, plus tôt le dépistage est fait, plus l'enfant pourra évoluer. Selon les propos de ces parents, les pédiatres ne disposent pas de connaissances nécessaires afin de pouvoir poser un diagnostic clair. En effet, à plusieurs reprises, ceux/celles-ci essayaient de rassurer les parents en précisant que chaque enfant a son propre rythme de développement. L'association « autisme-valais » souhaiterait élaborer des grilles pour les professionnel·le·s susceptibles de les aider dans le dépistage du trouble.

Ce qui nous a paru le plus étonnant lors de ces entretiens, relève certainement de la collaboration. Nous avons constaté que les professionnel·le·s étaient très solidaires les un·e·s envers les autres. Beaucoup de points positifs sont ressortis alors que très peu de difficultés ont été nommées. Cela nous surprend car, lors de nos expériences pratiques, nous avons pu constater à quel point les tensions entre les professionnel·le·s sont omniprésentes. Nous pouvons poser l'hypothèse qu'il n'est pas évident pour ces-dernier·ère·s de remettre en question l'élément central de leur profession, soit la collaboration. A contrario, il est plus évident pour les enseignant·e·s spécialisé·e·s de mettre en exergue la complexité du partenariat avec les parents.

En ce qui concerne la vision des parents quant à leur relation avec les professionnel·le·s, tous l'idéalisent. A aucun moment les parents nous ont fait part de critiques concernant le travail des professionnel·le·s. Certains ont même avoué leur faire pleinement confiance et ne jamais remettre en question leurs décisions.

En dernier lieu, nous tenons à démontrer le courage et la persévérance dont font preuve ces parents afin que leur position soit entendue. Toutefois, nous nous questionnons sur certaines situations vécues par ces parents. Certains ont dû mener un combat de tous les jours afin que leur opinion soit prise en considération. Une partie d'entre eux avouent avoir « baissé les bras » après de nombreuses tentatives, alors que d'autres ont bénéficié du soutien nécessaire pour pouvoir aller au bout de leur démarche. Nous sommes quelque peu dubitatives de voir à quel point les professionnel·le·s, notamment lors du choix d'une mesure, n'accordent que peu de valeur aux choix parentaux. Il nous semble important d'écouter ces parents qui sont les plus à même de répondre aux besoins de leur enfant.

L'annonce d'un tel trouble est un réel bouleversement pour la famille qui doit y faire face sans y être préparée. Si les professionnel·le·s n'accordent que peu d'importance au besoin des parents, cela redouble la souffrance provoquée par

cette annonce. Nous pensons qu'il serait nécessaire d'accorder plus de temps à ces moments de décision qui peuvent paraître anodins, mais qui ne le sont absolument pas aux yeux des parents.

19.3 Regard sur notre parcours personnel

Nous avons choisi de travailler à deux, car nous trouvions que cela était une bonne opportunité d'exercer nos compétences en termes de collaboration. Nous avions au préalable déjà effectué des travaux écrits ensemble et nous connaissions la manière de travailler de l'autre. Il est vrai qu'au départ il a été un peu difficile de se lancer et déterminer les points pertinents à aborder selon nos motivations respectives. Ensuite, il a fallu nous mettre d'accord sur la démarche de notre travail. Une fois ces étapes passées, nous n'avons pas rencontré de grande difficulté. Le croisement de nos regards nous a permis de penser à plusieurs aspects, d'enrichir notre écrit et d'avoir différents points de vue. Il arrivait que l'une d'entre nous écrivait une partie du travail, puis l'autre venait la compléter avec d'autres idées. Nous avons donc été complémentaires et cela a apporté de la richesse à notre travail. De plus, nous ne nous sentions pas seules dans ce travail de recherche parfois prenant, nous pouvions compter l'une sur l'autre pour nous soutenir mutuellement. Cela a été une grande ressource.

Nous avons pris au sérieux le défi d'effectuer ce travail de Bachelor. Du fait de notre volonté à effectuer un Master en enseignement spécialisé, nous avons tout mis en place pour nous laisser le plus de temps afin d'effectuer notre recherche.

Nous étions toutes deux au clair avec la problématique que nous voulions aborder, mais nous ne savions pas exactement sous quel angle débiter. Nous avions prévu d'aborder, en plus du trouble du spectre autistique, les troubles langagiers. Toutefois, après avoir discuté avec différent·e·s professionnel·le·s, nous nous sommes rendues compte de la complexité à laquelle nous nous attaquions en abordant également ce thème. En effet, nous étions dans l'obligation de rajouter un terrain de recherche, celui de l'appui intégré, si nous voulions aborder cette problématique.

De ce fait, nous avons décidé de nous concentrer sur une seule problématique, celle du spectre autistique, afin de ne pas nous éparpiller et nous surcharger.

Avec du recul, nous estimons avoir fait le bon choix étant donné la quantité de travail à laquelle nous avons dû faire face.

À la fin de l'été, nous avons rédigé les éléments théoriques principaux. Nous avons pris beaucoup de temps afin de nous décider sur la méthodologie de recherche que nous désirions suivre. De ce fait, nous avons effectué des entretiens exploratoires et contacté plusieurs professionnel·e·s afin de nous rassurer et de vérifier la faisabilité de notre question de recherche.

Nous avons fait un choix difficile, celui d'interviewer des parents et des professionnel·le·s. Cela n'était pas évident au départ, nous ne savions pas comment nous y prendre, mais cette exigence éthique, nous a permis d'avoir un croisement de regards. Défendre cette ligne, nous a permis d'intégrer et acquérir une connaissance plus complexe de la problématique et de travailler plus en profondeur. Cela nous a permis de croiser les regards et d'avoir des perceptions de différent·e·s acteurs·trices.

Au mois d'octobre, nous avons construit nos hypothèses et avec l'aide de notre directeur de travail de Bachelor, nous avons élaboré nos grilles d'entretien. Par la suite, nous avons contacté les différentes structures afin de planifier nos entretiens.

Nous avons réussi à terminer les entrevues prévues pour la mi-décembre. Toutefois, comme nous avons effectué trois entretiens supplémentaires, nous les avons terminés mi-janvier. Effectivement, la période de fin d'année n'était pas propice à la réalisation des entretiens. Malgré tout, nous sommes parvenues à terminer les entrevues avec les professionnel·le·s fin décembre, ce qui nous a permis de les analyser durant les vacances scolaires.

Lors des entretiens, nous avons éprouvé de la difficulté à ne pas communiquer notre position, ne pas entrer dans des discussions avec la personne interviewée. En effet notre rôle n'était pas d'exprimer notre point de vue, mais d'entendre, de manière objective, les propos des interlocuteur·trice·s. Il est vrai qu'à certains moments, certains sujets nous ont quelque peu surprises et il était difficile de cacher cette émotion et de ne pas réagir à ces dires. Ces entretiens étaient une occasion pour nous de rester dans une posture professionnelle dans ces moments de recueil.

Durant toute l'élaboration de cet ouvrage, nous avons organisé notre travail de manière pragmatique, en cherchant autant l'efficacité que le respect des délais. Un élément enrichissant pour nous dans cette expérience, c'est que nous avons effectué un travail de recherche en parallèle à d'autres exigences, à d'autres activités (activité professionnelle, cours HES, formation pratique deux, loisirs, etc.) Nous avons réussi à aménager le temps nécessaire afin de pouvoir nous retrouver régulièrement pour faire le point sur l'état d'avancement de notre écrit.

20 BILAN MÉTHODOLOGIQUE

20.1 Limites de notre démarche et critique de la méthodologie

Ce travail porte un certains nombres de limites que nous reconnaissons. Nous constatons des limites au niveau de la population, les personnes interviewées, ainsi que les outils choisis pour récolter les données utiles à la réalisation du travail.

20.1.1 Population

Nous avons pour ce travail décidé de nous centrer principalement sur les enseignant·e·s spécialisé·e·s et les parents. De ce fait, nous avons renoncé à interviewer le réseau qui les entoure. Analyser la perception de ces professionnel·le·s, aurait rendu impossible ce travail, dans sa réalité temporelle et ses exigences liées à un travail de Bachelor HES. Effectivement, nous avons dû faire des choix. Néanmoins nous sommes conscientes que les avis des thérapeutes, ainsi que de différent·e·s intervenant·e·s gravitant autour de la scolarisation de ces enfants, auraient été un plus pour notre travail. Toutefois, pour des questions de faisabilité et de temps, nous avons dû faire des concessions.

Malgré tout, nous pensons que notre échantillon reste pertinent. En effet, nous avons gardé les acteurs·trices principaux/principales qui sont au cœur de l'accompagnement scolaire de ces enfants et qui sont en lien direct avec notre travail futur. En questionnant des professionnel·e·s et des parents, nous avons pu avoir des points de vue différents sur des mêmes questions. Cela nous a permis de constater que selon les sujets de discussion les opinions se rejoignaient, se complétaient ou divergeaient. Nous avons pu obtenir un aperçu de la réalité vécue selon le statut de la personne interviewée. L'idée de rajouter la perception des parents à notre recherche s'est révélée très pertinente.

Nous avons pu observer quelques limites dans le choix de population. Nous aurions souhaité questionner davantage d'hommes afin d'obtenir une sorte d'équité entre les deux sexes. Néanmoins, nous nous sommes confrontées à la réalité du terrain. Les enseignant·e·s susceptibles de répondre à notre demande étaient principalement de sexe féminin. Concernant les entretiens avec les parents, en règle générale, ce sont les mères qui ont répondu favorablement à notre demande. Nous émettons l'hypothèse qu'un contexte familial compliqué n'a pas permis au père de pouvoir venir ou alors pour des raisons professionnelles. Néanmoins, à aucun moment, nous avons précisé aux parents de venir en couple.

20.1.2 Technique de récolte des données

Comme expliqué dans la partie « méthodologie », nous nous sommes, dès le départ, intéressées aux entretiens semi-directifs. Pour créer cet outil, nous nous sommes inspirées des grilles proposées durant les cours à la HES sur les outils méthodologiques, de différents ouvrages ainsi que du soutien de notre directeur de travail de Bachelor et de Mme Yannick CLAIVAZ, personne ressource en matière de spectre autistique en Valais. Nous lui avons soumis notre grille d'entretien et par son regard spécialisé et son expérience, elle nous a donné des pistes afin d'ajuster nos grilles.

Nous avons débuté nos entretiens avec les professionnel·le·s, avec une première grille. Dès le premier entretien, nous avons très vite constaté que certaines questions se ressemblaient et, par conséquent, n'apportaient aucun nouvel élément. Nous avons tout de suite remédié à cela et effectué des réajustements avec l'aide de notre directeur de travail de Bachelor. Pour la fiabilité de la grille, nous observons maintenant qu'il peut être utile de faire plusieurs entretiens-tests pour valider la grille et voir comment l'ajuster en fonction de la manière dont les personnes répondent.

Au fil des entretiens, nous apprenions à maîtriser notre grille et nous nous sentions plus à l'aise de jongler entre les différentes questions en fonction des dires de nos interlocuteurs·trices. Toutefois, nous regrettons de ne pas avoir fixé d'indicateurs plus précis. En effet, certaines questions n'étaient pas suffisamment claires pour que la personne interviewée nous fournisse exactement ce dont nous avons besoin. Toutefois, comme nous n'avions pas défini d'indicateurs suffisamment détaillés, il arrivait que

l'intervieweuse ne demande pas de compléments alors que cela aurait été nécessaire. C'est précisément dans ces moments-là que nous avons pu remarquer les avantages du travail à deux. A tour de rôle, une de nous adoptait la position d'observatrice et était libre d'intervenir à la fin de l'entretien pour obtenir des précisions ou revenir sur des éléments oubliés par l'intervieweuse.

21 PERSPECTIVES SUR LE PROCESSUS D'INTÉGRATION

21.1 Perspectives à développer

A l'issue de notre travail, nous ne nous posons pas la même question qu'au début. Notre questionnement a, au fil de ce travail, évolué. En écoutant les parents, et les professionnels nous avons recueilli des informations, des réflexions liées à des réalités concrètes qu'aucun texte ne nous aurait permis de saisir. Par les considérations développées tout au long de ce travail, nous souhaitons renforcer la dimension de la communication entre les acteurs, la dimension de la formation des acteurs, non seulement des professionnels, mais aussi des parents, la dimension d'accès à l'information, des possibilités existantes, des choix, la conscience des responsabilités des institutions scolaires, la conscience des difficultés pour les enseignants. Tous ces éléments qui ont émergé de notre travail de recherche, ouvrent pour nous des perspectives concrètes de proposition que nous souhaitons déposer à l'issue de ce travail.

21.1.1 Proposition liée à la place d'un·e éducateur·trice au sein des écoles

En ce qui concerne l'école, les enseignant·e·s spécialisé·e·s nous ont fait part de la difficulté à jongler entre le programme scolaire et l'apprentissage des codes sociaux. Un·e éducateur·trice social·e pourrait épauler l'enseignant·e spécialisé·e dans ce travail de socialisation. Par exemple, il/elle pourrait disposer de quelques heures par semaine pour aller sur le terrain et expérimenter, avec l'enfant, les situations quotidiennes telles que faire ses achats, adopter un comportement approprié à l'extérieur, apprendre les règles de politesse en société, apprendre le code de la route, etc.

21.1.2 Proposition liée au champ de la formation

- Développer des formations pour les parents d'enfants porteur·euse·s du trouble du spectre autistique en Valais. Ces formations permettraient dans un premier temps, d'informer ces parents sur la réalité du trouble et sur ce qui existe. Dans un deuxième temps, les formateurs·trices pourraient proposer aux parents des conseils ainsi que des pistes d'action claires dans l'accompagnement quotidien de leur enfant. Des éducateur·trice·s sociaux·ales notamment, pourraient déployer leur réseau afin de guider ces parents.

21.1.3 Propositions liées au champ sociétal et culturel

- Les parents interviewés nous ont avoué s'être retrouvés démunis après l'annonce du diagnostic de leur enfant. Les professionnel-le-s leur ont annoncé le trouble de leur enfant sans fournir d'explications claires ni de pistes d'actions potentielles. Les parents se retrouvent ensuite, seuls face à cette nouvelle situation à laquelle ils n'étaient pas préparés. Souvent dans un état de choc, ils ne savent pas vers qui se tourner. Lors des entretiens, les parents nous ont avoué avoir dû faire des recherches par eux-mêmes, par le biais de lectures, de brochures ou d'Internet. Nous pensons qu'un-e éducateur·trice spécialisé-e aurait sa place au sein de ce processus. En effet, il/elle pourrait déployer son réseau et orienter les parents vers des personnes qualifiées pour pouvoir assurer l'accompagnement quotidien de leur enfant. L'éducateur·trice pourrait également sensibiliser les personnes chargées d'annoncer un diagnostic, à l'importance des mots utilisés et à l'état dans lequel les parents se retrouvent suite à cette annonce.
- Créer des groupes de paroles régionaux pour les parents qui soient soutenus au départ par des éducateurs·trices sociaux·ales. Ces groupes de paroles devraient être intégrés au cœur de la société et ne devraient pas être dépendants de l'école. Les parents pourraient se sentir libres de s'exprimer sur n'importe quel sujet. Ils pourraient être liés à une association et devraient être abordables pour les parents, en donnant notamment des explications à la portée de tous/toutes.
- Créer une médiation dans le processus de décision de la mesure. Des éducateurs·trices spécialisé·e-s pourraient proposer un réel soutien aux parents dans le processus de décision quant à la mesure spécialisée, afin que la décision leur appartienne et qu'ils se reconnaissent dans cette dernière.
- Développer des projets où le handicap est placé au cœur de la société. Des éducateur·trice-s spécialisé·e-s pourraient sensibiliser la population. Dans un premier temps, informer les gens, dans le but de diminuer les craintes, les appréhensions de la société, mais aussi d'éliminer ce « tabou ». Nous donnons ici un exemple, parmi tant d'autres, de ce qui pourrait être fait :
 - Réaliser des courts-métrages sur le thème du handicap. Cela permettrait de toucher un large public, de montrer la différence et de diminuer les fausses croyances qui y sont parfois liées.
- Créer des possibilités afin que toute la population prenne conscience que nous pouvons jouer un rôle dans l'intégration des personnes en situation de handicap. Essayer de sensibiliser la population au fait que, tout à chacun peut, par son attitude, refléter quelque chose d'encourageant.

21.1.4 Proposition liée au champ politique

- Sensibiliser les autorités politiques cantonales et fédérales grâce au « Lobbying²⁵³ ». Cette perspective est d'autant plus importante aujourd'hui, avec les débats émergents dans les champs politiques. Des problématiques pourraient être présentées, ceci en rendant conscients les conseillers aux Etats et nationaux de l'importance de promouvoir une société ouverte qui respecte la différence.

21.1.5 Propositions liées au champ de la recherche

Nous suggérons des pistes pour des nouvelles enquêtes. Il serait pertinent de garder cette perspective de croisement, de confrontation, où il n'y ait pas seulement une population interrogée, mais qu'il y ait dans ces recherches toujours un croisement avec un autre point de vue.

- Interviewer des élèves côtoyant des enfants intégré·e·s en classe ordinaire afin de connaître leur vision quant à l'intégration d'un·e enfant atteint·e du trouble du spectre autistique.
- Interviewer des enseignant·e·s ordinaires afin de mettre en exergue leurs besoins et difficultés dans le processus d'intégration de ces enfants.
- Interviewer des thérapeutes afin d'avoir une vision globale de l'accompagnement de ces enfants.
- Sensibiliser les autorités compétentes dans l'adaptation des infrastructures scolaires aux besoins d'enfants en situation de handicap

En dernière analyse, nous avons pu à travers ce travail de recherche, appréhender le monde de l'enseignement spécialisé. Au fil des lectures, des entretiens et des analyses, de nouveaux questionnements nous sont apparus. Il nous est plus facile, au terme de ce travail, de comprendre toute la complexité qu'englobe un processus d'intégration.

Arrivées au terme de notre recherche, nous sommes conscientes que l'intégration scolaire est un processus qui s'inscrit dans la durée, les professionnel·le·s doivent en permanence faire face à de nouveaux enjeux.

L'intégration dépend également de tous/toutes les acteur·trice·s cité·e·s dans ce travail, de leur vision de l'intégration et de la société, voire de leur ancrage politique, de leurs opinions qui peuvent influencer le processus d'intégration. Malgré tout, par le biais de nos différents entretiens et rencontres, nous avons pu constater les nombreux avantages de l'intégration.

À l'issu de ce travail, nous pouvons affirmer et soutenir l'importance de poursuivre les efforts d'intégration afin que chaque enfant puisse trouver sa place dans le système scolaire actuel. L'école restant un lieu de socialisation qui peut servir de tremplin pour entrer dans le monde professionnel.

²⁵³ Un lobby est un groupe de pression. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais> (consulté le 06.03.2014)

SOURCES

SOURCES

22 BIBLIOGRAPHIE

ATTWOOD Tony, *Le syndrome d'Asperger*, De Boeck, Bruxelles, 2009

BLESS Gérard, BÜRLI Aloïs, *L'intégration scolaire des élèves handicapés, exemples en Suisse*. Editions SZH/SPC, Lucerne, 1994

CANAT Sylvie, *Vers une pédagogie institutionnelle adaptée ; les besoins particuliers des élèves en situation de difficultés scolaires*, Champ social éditions, Nîmes, 2007

CRAHAY Marcel, *L'école peut-elle être juste et efficace ? De l'égalité des chances à l'égalité des acquis*, De Boeck Supérieur s.a., Bruxelles, 2012

ELOUARD Patrick, *Autisme : le partenariat entre parents et professionnels*, Editions AFD, Grasse, 2012

GARDOU Charles, *Parents d'enfant handicapé*, Editions Erès, Toulouse, 2013

GUIDETTI Michèle, TOURRETTE Catherine, *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*, Editions Armand Colin, Paris, 2011

JUHEL Jean-Charles, *La personne autiste et le syndrome d'Asperger*, Les Presses de l'Université Laval, Sainte-Foy, 2003

LUYET Séverine, *La collaboration en réseau et les éducateurs sociaux travaillant en foyer pour adolescents*, Haute Ecole Santé et Travail social en Valais, 2010

MERLE Pierre, *La ségrégation scolaire*, La Découverte, collection « Repères. Sociologie ; n°596 », Paris, 2012

OUSS-RYNGAERT Lisa, *L'enfant autiste*, Editions John Libbey Eurotext, Montrouge, 2008

PHILIP Christian, MARGEROTTE Ghislain, ADRIEN Jean-Louis, *Scolariser des élèves avec autisme et TED*, Editions Dunod, Paris, 2013

PRY René, *100 idées pour accompagner un enfant avec autisme dans un cadre scolaire, de la maternelle au collège...*, Editions Tom Pousse, Paris, 2012

VAN CAMPENHOUT Luc, QUIVY Raymond, *Manuel de recherche en sciences sociales*, Dunod, Paris, 2011

ZAFFRAN Joël, *Quelle école pour les élèves handicapés ?*, Editions La Découverte, Paris, 2007

23 ARTICLES

LEMISTRE Philippe, *Introduction : Les ségrégations scolaires : un sujet d'actualités et d'avenir ?*, Formation emploi, 2012, n°120, p.7

NOËL Isabelle, *À qui profite l'intégration ? Intégration scolaire d'enfant en situation de handicap : perception par les enseignantes et les enseignants titulaires des apports pour les autres enfants de la classe*, Formation et pratique d'enseignement en questions, 2009, n°9, p.180

WHAL Bernadette, *L'intégration scolaire, une chance pour tous les enfants*, Enfances et Psy, 2011/4, n°16, p.8-9

24 COURS ACADÉMIQUES

DAYER Guy, *Module E9 : Complémentarité enseignement/enseignement spécialisé*, HETS, Sierre, 2013

MARGOT-CATTIN Pierre, *Module D2 : Introduction au handicap*, HETS, Sierre, 2012

PALAZZO Clothilde, *Module E9 : Handicap et famille*, HETS, Sierre, 2013

SOLIOZ Emmanuel, *Module E8-2 : approches bio-psycho-sociales des troubles et entraves du développement*, HETS, Sierre, 2013

ZBINDEN Barbara, *Module E9 : Modèle PPH : approche environnementale du handicap*, HETS, Sierre, 2013

JURISCH-PRAZ Sarah, *Module Travail de Bachelor : Séminaire Méthodologique : les outils* », HETS, Sierre, 2013

25 SITES INTERNET

Dictionnaire le Larousse en ligne (consulté le 10.09.2013)
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>

Plateforme Internet pour l'école et l'intégration (consulté le 22.07.2013) :
http://www.integrationundschule.ch/fr/?page_id=5

Site officiel du canton du Valais (consulté le 22.07.2013) :
<http://www.vs.ch/Navig/navig.asp?MenuID=19325>

Site officiel du canton du Valais (consulté le 22.07.2013) :
http://www.vs.ch/NavigData/DS_13/M31206/fr/2010-07-01%20Mesures%20scolaires%20troubles%20et%20handicaps%20divers.pdf

Site de la Confédération Suisse (Etat le 13 juin 2006) (consulté le 07.07.2013):
<Http://www.admin.ch/ch/f/rs/1/151.3.fr.pdf> (Du 13 décembre 2002)

Site de l'UDC Suisse (consulté le 12.01.2013) :
www.udc.ch/positions/themes/politique-2-la-formation/.

Portail de la Législation Suisse : Loi sur l'enseignement spécialisé de 1986 :
www.lexfind.ch/dta/15693/3/411.3.pdf (consulté le 22.07.2013)

Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine la pédagogie spécialisée du 1er janvier 2011 : www.edudoc.ch/static/web/arbeiten/sonderpaed/konkordat_f.pdf (consulté le 07.07.2013)

Site de l'Association romande trisomie 21 (consulté le 22.07.2013) :
[Http://www.t21.ch/conseils-et-ressources/scolarisation-et-trisomie21/](http://www.t21.ch/conseils-et-ressources/scolarisation-et-trisomie21/)

Site du Centre pédagogique de Martigny (consulté le 22.07.2013) :
<http://zwook.ecolevs.ch/martigny/zwook/ecole/cps>

Site de Pro-Infirmis (consulté le 22.07.2013) :
<http://www.proinfirmis.ch/fr/pro-infirmis/vous-desirez/contexte/ecole/une-ecole-pour-tous-lecole-valaisanne.html>

Site d'Insieme (consulté le 22.07.2013) :
[Http://insieme.ch/fr/engagement-politique/integration-scolaire/](http://insieme.ch/fr/engagement-politique/integration-scolaire/)

FAQ intégration 5 fin 2010 (consulté le 30.07.2013):
<http://www.t21.ch/wordpress/wp-content/uploads/2011/06/art-21-faq-integration-csps-fin-2010.pdf>

Site de l'OMS (consulté le 30.07.2013) :
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/index.html>

Site officiel Autisme et EPS (consulté le 24.07.2013) :
<http://autismeps.blogspot.ch/2009/04/terminologie.html>

Site officiel Autisme Suisse Romande (consulté le 24.07.2013) :
http://www.autisme.ch/portail/index.php?option=com_content&view=article&id=255&Itemid=96

Site officiel « psychologies.com » (consulté le 24.07.2013):
<http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Autisme>

Plateforme sur « handicap et la politique » (consulté le 08.10.2013) :
<http://archiv.agile.ch/index.php?id=980>

Site sur la technologie pour les personnes en situation de handicap (consulté le 24.07.2013) :
http://www.fst.ch/fileadmin/fst/Download/download_fr/Le_projet_B.A.Bar.pdf

Site sur le makaton Suisse Romande (consulté le 22.12.13) :
<http://www.makaton.ch>

Site officiel de l'association Autisme Valais (consulté le 22.12.2013) :
www.autisme-valais.ch

Site de l'association ASA Valais (consulté le 22.12.13) :
<http://asavalais.ch>

Site de citations (consulté le 15.03.2014):
<http://evene.lefigaro.fr/citation/reunir-debut-rester-ensemble-progres-travailler-ensemble-reussi-25629.php>

26 CRÉDIT PHOTOGRAPHIQUE

Site d'une association soutenant les personnes en situation de handicap psychique (consulté le 12.09.13):
<http://www.espoir54.org/spip.php?article21>

ANNEXES

ANNEXES

Annexe 1 : Loi sur l'enseignement spécialisé de 1986.....	115
Annexe 2 : Le syndrome d'Asperger	116
Annexe 3 : Grille d'entretien « professionnel·le·s »	117
Annexe 4 : Grille d'entretien « parents ».....	123

Autre annexe : CD-ROM (Retranscription des entretiens)

Annexe 1 : Loi sur l'enseignement spécialisée de 1986

Chap. 3 Les mesures scolaires et éducatives

Art. 18 les appuis pédagogiques intégrés

L'appui pédagogique intégré apporte une aide aux élèves en difficultés qui fréquentent l'école ordinaire et pour qui des mesures spéciales sont nécessaires. L'intervention a lieu individuellement ou en petits groupes et réclame une étroite collaboration avec le titulaire de classe et l'organe spécialisé.

Art. 19 les classes à effectif réduit

Les classes primaires et secondaires du premier degré à effectif réduit offrent la possibilité de maintenir dans les structures ordinaires de l'enseignement les élèves en difficulté nécessitant des mesures spéciales. Servant à l'observation des élèves, ces classes leur apportent une aide individuelle adaptée à leurs besoins.

Art. 20 les classes d'observation et d'adaptation de la scolarité primaire

Les classes d'observation et d'adaptation répondent aux besoins des élèves qui ne peuvent bénéficier de l'enseignement ordinaire en classe primaire.

classe d'observation

répondent aux besoins des élèves, sans déficience intellectuelle, qui ont des difficultés à s'adapter au fonctionnement de la classe ordinaire

(...)

classe d'adaptation

répondent aux besoins des élèves ayant une déficience intellectuelle légère.

(...)

Art. 23 Les classes d'observation et d'adaptation du cycle d'orientation

Les classes d'observation et d'adaptation du cycle d'orientation répondent aux besoins des élèves qui en primaire n'ont pas pu intégrer totalement les structures ordinaires d'enseignement et des élèves qui ne remplissent pas les conditions d'accès à la section générale du cycle d'orientation.

Art 24 Les classes de préapprentissage

La formation dispensée dans les classes de préapprentissage a pour but de répondre aux besoins des élèves qui, au terme du cycle d'orientation, veulent bénéficier d'une préparation particulière et acquérir un complément de connaissances en vue d'entrer dans le monde professionnel, et pour qui la 4^e année du cycle d'orientation, les écoles préprofessionnelles et de culture générale ne sont pas adaptées.

Les classes de préapprentissage s'adressent aux élèves qui ont achevé leur scolarité obligatoire, et qui désirent poursuivre leur formation en dehors du cycle d'orientation.

Chap. 4 :Institutions scolaires spécialisées

Art. 26 Principe

Les jeunes qui ne peuvent suivre l'école ordinaire et qui doivent bénéficier d'un soutien scolaire et éducatif à court, moyen ou long terme sont placés, avec l'accord des parents, dans des institutions scolaires spécialisées.

Annexe 2 : Le syndrome d'Asperger

Les caractéristiques du syndrome d'Asperger sont les suivantes :

- « - *manque de comportements sociaux*
- *aptitude limitée à dialoguer avec autrui*
- *intérêt puissant pour un domaine particulier*²⁵⁴ »

Les personnes Asperger perçoivent le monde différemment. Elles éprouvent de la difficulté à entrer en interactions avec les autres. Elles n'ont pas intériorisé les codes sociaux pour entrer en communication. Un certain intérêt dans un domaine peut amener ces personnes à ne parler que de cela ou à passer des journées entières à se documenter sur un sujet.

Contrairement à certaines formes d'autisme, le syndrome d'Asperger se caractérise par une absence de :

- « - *troubles du langage*
- *retard mental*
- *difficultés cognitives majeures*²⁵⁵ »

Certains troubles peuvent aider les professionnel-le-s à poser un diagnostic. Tony ATTWOOD, psychologue mondialement reconnu dans le domaine du syndrome d'Asperger pour les enfants, cite trois principaux troubles associés²⁵⁶ :

- trouble moteur : maladroit, démarche inhabituelle, problème de coordination
- trouble de l'humeur : anxieux, frustration, colères quand l'enfant a des difficultés.
- trouble de l'alimentation : refus des aliments, hypersensibilité sensorielle.

²⁵⁴ ATTWOOD Tony, *Le syndrome d'Asperger*, De Boeck, Bruxelles, 2009, p. 3

²⁵⁵ SOLIOZ Emmanuel, *Module E8-2 : approches bio-psycho-sociales des troubles et entraves du développement*, HETS, Sierre, 2013

²⁵⁶ ATTWOOD Tony, *Op. cit.*, p. 9-10

Annexe 3 : Grille d'entretien « Professionnel·le·s »

Grille d'entretien n° – Professionnel·le·s

Date de l'entretien :

- ☐ Institution spécialisée
☐ Classe ordinaire

Pose du contexte

- a) Quelle formation ? Depuis combien de temps exercez-vous ?
- b) Dans quel établissement ou école avez-vous travaillé jusqu'à présent ?
- c) De quel degré d'autisme sont atteints les enfants dans votre classe ?
 (verbal/non verbal ; apprentissages scolaires ; etc.)

H.1. : Les enseignants spécialisés ont eu une **formation** sur les troubles du spectre autistique durant leurs études en enseignement spécialisé.

QUESTIONS	RÉPONSES ET OBSERVATIONS	
QUELS SONT VOS BESOINS EN TERMES DE FORMATION ?	Indicateurs : - Pratique - Théorique	

A QUELLES PROBLÉMATIQUES ÊTES-VOUS CONFRONTÉS AU QUOTIDIEN ?	
A PROPOS DE QUELLES PROBLÉMATIQUES AVEZ-VOUS REÇU SUIVI DES FORMATIONS ? REÇU DES INFORMATIONS AU SEIN DE VOTRE SERVICE ? SATISFAISANT PAR RAPPORT À VOS BESOINS EN FORMATION ?	

H.1.1 Les enseignants spécialisés développent leurs compétences et connaissances avec des **formations continues** et des **recherches personnelles**.

QUESTIONS	RÉPONSES ET OBSERVATIONS	
DEPUIS LA FIN DE VOTRE FORMATION, QU'AVEZ-VOUS ENTREPRIS AFIN D'ÊTRE À JOUR ET DE POUVOIR GÉRER DES SITUATIONS DIFFICILES DIVERSES ?	Indicateurs : - Formation continue - Recherche personnelle	
ET CONCERNANT LA GESTION DES DIFFICULTÉS LIÉES À LA PROBLÉMATIQUE DU TROUBLE AUTISTIQUE ? EXPLIQUEZ.		
A QUELS TYPES DE COURS/ FORMATIONS CONTINUES PROPOSÉS PAR LE DFS PARTICIPEZ-VOUS ? ET DE L'ŒS ? EST-CE QUE CELA A UN RAPPORT AVEC L'AUTISME ?		

EST-CE QUE LES INFORMATIONS DONNÉES SONT ADAPTÉES À VOS BESOINS ?	
<p>AVEZ-VOUS ENTREPRIS DES FORMATIONS CONTINUES DE VOTRE PROPRE INITIATIVE ?</p> <p>LESQUELLES ? OÙ ?</p> <p>ET AUTRES MOYENS DE FORMATIONS ? (LECTURE, CONFÉRENCE, SITES INTERNETS, DISCUSSION AVEC DES PROFESSIONNELS/COLLÈGUES, ETC.)</p>	<p>Indicateurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Type et lieu de formation - Moyens de formation : conférences, recherches personnelles, discussions, collègues, etc.
<p>PENSEZ-VOUS AVOIR LE BAGAGE ADÉQUAT POUR ACCOMPAGNER DES ENFANTS ATTEINTS DU SPECTRE DE L'AUTISME ?</p> <p>DE QUOI AURIEZ-VOUS BESOIN ?</p>	<p>Indicateurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formation - Personne ressource - Matériel

H.1.2 Des **ressources** sont à disposition au sein de leur service.

QUESTIONS	RÉPONSES ET OBSERVATIONS
ESTIMEZ-VOUS DISPOSER DE SUFFISAMMENT DE RESSOURCES POUR EFFECTUER VOTRE TRAVAIL ?	

D'OÙ VIENNENT CES RESSOURCES?	Indicateurs : <ul style="list-style-type: none"> - Établissements - Associations - Collègues - Spécialistes - Parents - Direction 	
QUELLES RESSOURCES MOBILISEZ-VOUS EN CAS DE PROBLÈMES OU INTERROGATIONS ?	Indicateurs : <ul style="list-style-type: none"> - Établissements - Associations - Collègues - Spécialistes - Parents - Direction 	

H.2. : Les enseignants spécialisés mettent en place des **moyens adaptés aux besoins / capacités de l'enfant atteint de troubles autistiques.**

QUESTIONS	RÉPONSES ET OBSERVATIONS	
QUELLE APPROCHE AVEZ-VOUS DU HANDICAP, DE LA NOTION DE HANDICAP ? COMMENT LE DÉFINISSEZ-VOUS ?	Indicateurs : <ul style="list-style-type: none"> - Approche théorique (PPH) 	
QUELS TYPES D'AMÉNAGEMENTS METTEZ-VOUS EN PLACE ? QUELS SONT LES SUPPORTS/OUTILS QUE VOUS UTILISEZ ?	Indicateurs : <ul style="list-style-type: none"> - Temps - Espace 	
AVEZ-VOUS ENTENDU PARLER DES TYPES DE PRISE EN CHARGE SUIVANTES ?	Indicateurs : <ul style="list-style-type: none"> - Teacch - Pecs - ABA - B.A.Bar - Makaton 	

À QUOI DEVEZ-VOUS FAIRE ATTENTION ?	Indicateurs : <ul style="list-style-type: none"> - Élèves - Classes - Attitudes - Paroles 	
QUELS TYPES DE DIFFICULTÉS RENCONTREZ-VOUS ?	Indicateurs : <ul style="list-style-type: none"> - Élèves - Classes - Budget - Espace - Temps 	

H2.1. : Les enseignants spécialisés aménagent **l'espace et le temps** afin de limiter les difficultés engendrées par le handicap.

QUESTIONS	RÉPONSES ET OBSERVATIONS	
DE QUELLES MANIÈRES POUVEZ-VOUS AMENER UN CHANGEMENT, AMÉLIORER LA SITUATION DE L'ENFANT ? EXPLIQUEZ.		
PENSEZ-VOUS QU'UNE ADAPTATION DU TEMPS ET DE L'ESPACE PEUT AMÉLIORER LA SITUATION DE L'ENFANT ? LE TROUBLE AUTISTIQUE ?		
D'OÙ PROVIENNENT VOS INFORMATIONS ?	Indicateurs : <ul style="list-style-type: none"> - Associations - Cours - Collègues - Parents - Direction - Recherches personnelles 	
EST-CE QUE LE PPI EST UN ÉLÉMENT CENTRAL DANS VOTRE TRAVAIL ?		

H.2.2. : Une **collaboration active** est mise en place par tous les intervenants afin d'assurer un suivi adapté.

QUESTIONS	RÉPONSES ET OBSERVATIONS	
QUELLE EST VOTRE CONCEPTION DE LA COLLABORATION ? - PARENTS - DIFFÉRENTES INTERVENANTS PROFESSIONNELS (PSYCHOLOGUES, ENSEIGNANT ORDINAIRE, THÉRAPEUTES, ETC.)		
QUELS SONT LES ÉLÉMENTS CLÉS, QUI SELON VOUS, FAVORISENT UNE BONNE COLLABORATION ?	Indicateurs : - fréquence des rencontres - disponibilité - implication	
AVEC QUI COLLABOREZ-VOUS ET À QUELLE FRÉQUENCE ?		
EN RÈGLE GÉNÉRALE, ÊTES-VOUS SATISFAITS PAR LA COLLABORATION AVEC LES DIFFÉRENTES INTERVENANTS AU SEIN DE VOTRE ÉTABLISSEMENT ? EXPLIQUEZ.		
EXPLIQUEZ VOTRE VISION DE LA COLLABORATION ACTUELLE AVEC LES PARENTS D'ÉLÈVES ?		

Questions ouvertes :

- a) Quelles sont les difficultés pour vous dans le processus d'intégration ? et pour la classe en règle générale ? Expliquez.
- b) Quels avantages voyez-vous dans ce même processus ?
- c) Si vous pouviez changer quelque chose au sein de ce processus... Expliquez.

Ambiances, remarques générales :

Annexe 4 : Grille d'entretien « Parents »

Grille d'entretien n°.... – Parents

Date de l'entretien :

☐ Institution spécialisée

☐ Classe ordinaire

Pose du contexte

- a) Quel âge a votre enfant ?
- b) Caractéristiques de sa forme de trouble du spectre autistique :
 - verbal/non verbal
 - apprentissages scolaires
- c) Quel est son parcours scolaire jusqu'à présent ?

Questions

Sur les **besoins** des parents

QUESTIONS	RÉPONSES ET OBSERVATIONS
QUELS SONT VOS BESOINS, DEMANDES, ATTENTES CONCERNANT LA SCOLARISATION DE VOTRE ENFANT, QU'EST-CE QUE VOUS AIMERIEZ ?	

SI VOUS ÉTIEZ SEULS À DÉCIDER DE LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE ENFANT, DE QUOI RÊVERIEZ-VOUS ?				
--	--	--	--	--

H.3. : Les parents considèrent que leur **collaboration** avec les professionnels est satisfaisante.

QUESTIONS	RÉPONSES ET OBSERVATIONS		
QU'ATTENDEZ-VOUS DE LA COLLABORATION EN RÈGLE GÉNÉRALE?			
COMMENT PERCEVEZ-VOUS VOTRE COLLABORATION AVEC LES PROFESSIONNELS ? EXPLIQUEZ.			
SELON VOUS, QUELS ASPECTS POURRAIENT ÊTRE AMÉLIORÉS ? COMMENT ?	Indicateurs : - fréquence - communication - rencontres - décisions (participation)		

H.3.1. : Selon la loi, le **choix final** quant à l'application d'une mesure d'aide et d'enseignement spécialisé revient aux parents. Ces derniers considèrent avoir réellement pu faire un choix.

QUESTIONS	RÉPONSES ET OBSERVATIONS	
COMMENT LA SITUATION ET LES OPTIONS SCOLAIRES VOUS ONT-ELLES ÉTÉ PRÉSENTÉES ?	Indicateurs : - par qui ? - à quel moment ?	
QUEL ÉTAIT VOTRE SOUHAIT, VOS ATTENTES ?		

COMMENT VOTRE POSITION A-T-ELLE ÉTÉ ENTENDUE ? PRISE EN COMPTE ? EXPLIQUEZ.	
D'APRÈS CE QUE VOUS NOUS AVEZ DIT, NOUS POUVONS RÉSUMER QUE VOTRE CHOIX A ÉTÉ : A) ABSOLU B) PARTIEL C) NON RESPECTÉ	

H.3.2. : **L'avis** des parents est pris en compte et entendu durant le parcours scolaire de leur enfant. Ils sont impliqués dans le projet pédagogique.

QUESTIONS	RÉPONSES ET OBSERVATIONS	
QUEL TYPE DE COMMUNICATION ET D'INFORMATIONS ÉCHANGEZ-VOUS AVEC LES PROFESSIONNELS ?	Indicateurs : - Quels moyens de communications ? (téléphone rencontres, agenda) - Quels échanges ?	
PENSEZ-VOUS AVOIR UNE PLACE SUFFISAMMENT IMPORTANTE DANS LES DÉCISIONS QUI SONT PRISES POUR VOTRE ENFANT ? EXPLIQUEZ	Indicateurs : - Objectifs - Répartitions des tâches	
EST-CE QUE VOTRE AVIS EST PRIS EN CONSIDÉRATION PAR LES PROFESSIONNELS ?		

<p>EST-CE QUE VOUS INTERPELEZ L'ENSEIGNANT ?</p> <p>REMETTEZ EN QUESTION UNE DÉCISION ?</p> <p>FAITES PART DES DIFFICULTÉS EXISTANTES/NOUVELLES ?</p> <p>ACCORDEZ-VOUS LE DROIT DE RÉINTERROGER LE PROJET, VOTRE RÔLE, FAÇON DE FAIRE, ETC.</p> <p>QUELLE IMPORTANCE ACCORDEZ-VOUS AU PPI ?</p> <p>EXPLIQUEZ.</p>	
---	--

H.3.3. : Les familles bénéficient du **soutien** nécessaire pour mieux comprendre la problématique de leur enfant et peuvent intervenir auprès de ce dernier.

QUESTIONS	RÉPONSES ET OBSERVATIONS	
<p>DE QUELS CONSEILS ET INFORMATIONS BÉNÉFICIEZ-VOUS POUR FAIRE FACE À LA PROBLÉMATIQUE DE VOTRE ENFANT ?</p> <p>EXPLIQUEZ.</p>		
<p>D'OÙ OU DE QUI PROVIENNENT CES INFORMATIONS ?</p>	<p>Indicateurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enseignants spécialisés - Thérapeutes - Associations - Internet, livres 	
<p>EST-CE QUE POUR VOUS CELA RÉPOND-T-IL À VOS BESOINS ?</p> <p>EN QUOI ?</p>		

SELON VOUS, QUELS SONT LES ASPECTS QUI POURRAIENT ÊTRE AMÉLIORÉS ?	Indicateurs : <ul style="list-style-type: none">- Association- Collaboration- Séances d'informations- Personnes ressources	
---	--	--

Question ouverte :

- Si vous pouviez changer quelques choses quant à la scolarité de votre enfant... Expliquez.

Ambiance générale et remarques

ENTRETIEN N°1
ENSEIGNANTE SPÉCIALISÉE - INSTITUTION

11 novembre 2013

13h30

I : QUELLE FORMATION ? DEPUIS COMBIEN DE TEMPS EXERCEZ-VOUS ?

P1 : J'ai une formation de Bachelor en psycho et un master de recherche en éducation spéciale à l'université de Genève et en formation à la HEP pour une passerelle enseignement spécialisé.

I : DANS QUEL ÉTABLISSEMENT OU ÉCOLE AVEZ-VOUS TRAVAILLÉ JUSQU'À PRÉSENT ?

C'est ma deuxième année ici et j'ai exercé deux ans à Genève à la Sgipa, enseignante spécialisé des ados.

I : A QUELLES PROBLÉMATIQUES ÊTES-VOUS CONFRONTÉS AU QUOTIDIEN ? DE MANIÈRE GÉNÉRALE ?

De grosses gestions de la frustration, de manière prioritaire, des problèmes de compréhension, lié directement au scolaire, des frustrations scolaires, beaucoup, souvent des blocages en lecture ou en math peu importe et pis ouai pas mal qui ont des soucis, pas des soucis mais une manière de comprendre le monde différente et ça demande quelques adaptations.

I : A PROPOS DE QUELLES PROBLÉMATIQUES AVEZ-VOUS REÇU SUIVI DES FORMATIONS ? REÇU DES INFORMATIONS AU SEIN DE VOTRE SERVICE ?

Comme j'ai une formation de psychologue tout ce qui est pathologie je suis assez au courant. Après est-ce que ça m'a aidé ? Je ne suis pas totalement persuadée. Mais trouble de l'affect, ce genre de chose, j'étais quand même au courant, autisme aussi, spectre autistique, pas mal au courant et pis gestion de la frustration là c'est rien du tout, trouble du comportement non. Dans mon master on a fait pas mal d'éducation cognitive, travailler sur les processus liés à l'intelligence et ça m'aide pas mal pour tout ce qui est scolaire, tout ce qui est réflexion mise en place d'une connaissance, tout ça.

I : SATISFAISANT PAR RAPPORT À VOS BESOINS EN FORMATION ?

Moyennement, mais je pense que j'ai eu de la chance de faire psycho avant, ça m'a demandé pas mal d'année en plus, mais je pense que j'ai eu de la chance. Quand j'aurai fini ça donnera vraiment une formation psychopédagogique et ça je pense c'est un plus.

Je n'ai pas parlé de soucis de collaboration avec les parents, en psycho on a quand même été formé un minimum à ça. à mener des entretiens, à faire face à certaines réticences, on a été informé.

I : DEPUIS LA FIN DE VOTRE FORMATION, QU'AVEZ-VOUS ENTREPRIS AFIN D'ÊTRE À JOUR ET DE POUVOIR GÉRER DES SITUATIONS DIFFICILES DIVERSES ?

Qu'est-ce que j'ai entrepris, j'ai pas totalement terminé mais je suis aussi monitrice de sport, par exemple, ça m'aide dans le quotidien, monitrice de sport pour les personnes handicapés et ça m'a appris à gérer des situations un peu plus difficiles au niveau des crises ou ce genre de chose et pis j'ai fait des camps avec des personnes lourdement handicapées, ça m'a aussi aidé à gérer une crise, à déstresser déculpabiliser, mais formation concrète

pas vraiment. Là je vais suivre un cours sur les habiletés sociales, un cours de formation continue et on a des cours obligatoires par rapport au PER.

I : Habiletés sociales par rapport au PER ? *Non, c'est l'OFS qui met quelques cours en place et on peut s'inscrire. Mais là, les habiletés sociales, c'est quand même un aspect hyper important de notre travail.*

I : Mais ce ne sont pas des cours obligatoires ? *Non, le PER c'est obligatoire et la formation à la HEP aussi.*

I : ET CONCERNANT LA GESTION DES DIFFICULTÉS LIÉES À LA PROBLÉMATIQUE DU TROUBLE AUTISTIQUE ?

EXPLIQUEZ.

Oui, pas mal à Genève avec un professeur Bruderline et Hilary Wood, centre de détection à Genève et pis euh il y a tout une partie de la science de l'éducation qui est dédiée à l'éducation précoce spécialisée ?

I : A QUELS TYPES DE COURS PROPOSÉS PAR LE DFS PARTICIPEZ-VOUS ? + Satisfaction

Jugé l'utilité, moyennement satisfaisant en fait non là tu peux mettre satisfaisant pardon. Pas d'autre cours que celui-là pour le moment.

I : EST-CE QUE CELA A UN RAPPORT AVEC L'AUTISME ?

Pas à ma connaissance, mais je suis nouvelle ici. Là on a reçu un mail en particulier par notre conseiller pédagogique, après je n'ai pas été chercher particulièrement comme je me forme déjà, j'ai pas été chercher, mais celui-là a été proposé par mail.

I : EST-CE QUE LES INFORMATIONS/FORMATIONS DONNÉES SONT ADAPTÉES À VOS BESOINS ?

Tu veux dire tous les cours qu'on nous propose ? Même à la HEP ? oui, je dirais oui, oui. Satisfaisant.

I : AVOUS ENTREPRIS DES FORMATIONS CONTINUES DE VOTRE PROPRE INITIATIVE ? D'AUTRES MOYENS DE SE FORMER ?

Le handisport, je me forme au niveau du sport pour les personnes en situation de handicap alors là c'est une association, c'est aussi un bon moyen de se former. Après je pourrais aller chercher dans dix mille autres associations, mais je sais qu'il y pas mal d'association qui donne des cours, mais moi je me centre principalement sur le ski pour les personnes en situation de handicap mental.

I : SUR QUELS THÈMES ?

➔ Explicité dans la question du dessus.

I : ET AUTRES MOYENS DE FORMATIONS ? (LECTURE, CONFÉRENCE, SITES INTERNETS, DISCUSSION AVEC DES PROFESSIONNELS/COLLÈGUES, ETC.)

➔ Explicité dans la question du dessus.

I : ESTIMEZ-VOUS DISPOSER DE SUFFISAMMENT DE RESSOURCES POUR EFFECTUER VOTRE TRAVAIL ?

Non pas toujours, non. Moyennement.

**I : D'OÙ VIENNENT CES RESSOURCES? Existantes dans un premier temps ?
(ÉTABLISSEMENT, AUTRES SERVICES ; ETC)**

On va pas mal chercher dans notre personnalité, dans nos ressources personnelles au fait. Professionnelles un peu, mais beaucoup plus dans les ressources personnelles. Genre faire preuve d'inventivité, ce genre de chose.

I : Si tu devais nommer des ressources manquantes ?

Il manque des compétences, ressources didactiques, pour ça que je me forme à la HEP, ça va pas forcément m'apporter la clé pour tout, mais je pense que ça va pouvoir m'aider. Et pis, il me manque aussi des connaissances du milieu ordinaire en fait, le niveau scolaire des enfants des classes ordinaires.

I : QUELLES RESSOURCES MOBILISEZ-VOUS EN CAS DE PROBLÈMES OU INTERROGATIONS ?

➔ Explicité dans la question du dessus.

I : QUELLE APPROCHE AVEZ-VOUS DU HANDICAP, DE LA NOTION DE HANDICAP ? COMMENT LE DÉFINISSEZ-VOUS ?

Que je définisse le handicap ? Comment je le vois ? Je le vois comme une situation spécifique, mais euh c'est tout, relatif à une situation spécifique. J'ai des enfants qui sont apriori en situation de handicap et pi tu peux avec quelques moyens de détournement ou même changer le contexte, ba ils ne sont plus en situation de handicap.

I : reprend les termes de moyens de détournement... QUELS TYPES D'AMÉNAGEMENTS METTEZ-VOUS EN PLACE ?

Alors euh, il y a en a des tonnes, de types d'aménagements. Au niveau du ski handisport par exemple, il y en a par exemple qui ne savent pas prendre un slalom à l'endroit, mais si je skie devant et ils me suivent, ils savent prendre le slalom à l'endroit et le finiront et comme c'est autorisé dans les règles, pour moi il n'y a pas de problèmes. En classe, si les enfants ne comprennent pas une consignes, si on reformule avec eux, ba après ils vont pouvoir avoir accès à la compréhension. Mais il y en a dix mille des adaptations, des moyens.

I : QUELS SONT LES SUPPORTS/OUTILS QUE VOUS UTILISEZ ?

I : Celles que tu mets le plus en place ?

En classe, l'aide à la compréhension, la reformulation.

I : EST-CE QUE LE PPI EST UN ÉLÉMENT CENTRAL DANS VOTRE TRAVAIL ?

Oui, mais pas un outil, une adaptation directe, mais c'est un support de travail très utile. Très utile car il donne une cohérence entre nous si un enfant passe d'une classe à une autre, et ça permet de mettre tous les objectifs en place de manière très formelle. Ça m'aide beaucoup dans mon travail. Très satisfaite.

**I : AVEZ-VOUS ENTENDU PARLER DES TYPES DE PRISE EN CHARGE SUIVANTES ?
(TEACCH ; PECS ; ...)**

Les PECS c'est ça ? Mais je ne l'utilise pas. Le, j'ai un blanc, le TEAACH et tout ça mais moi je ne les utilise pas de manière, c'est plus une base de données, ou une base d'informations qu'on a à disposition au cas où. Si on est on autonome, en tout cas moi, je suis très autonome par rapport à ça, mais je peux très bien m'inspirer des concepts plus que d'utiliser exactement l'outil.

I : Donc tu es au clair avec ça ? Oui

I : À QUOI DEVEZ-VOUS FAIRE ATTENTION ? Avec les enfants ?

Le lien, le lien est très important, c'est fragile... Je trouve qu'on doit faire attention. Je pense que c'est la seule chose. On doit vraiment faire attention, créer le lien et le garder. Il est pas forcément positif mais le garder.

I : QUELS TYPES DE DIFFICULTÉS RENCONTREZ-VOUS ? En règle générale ?

Au quotidien ? Dans le lien tu dis ? En règle générale ? L'injustice que certains peuvent avoir quand aménagement mis en place. Certains se sentent lésés donc il faut leur expliquer que c'est une adaptation que l'enfant en a besoin et que c'est par soucis d'équité. Mais ce n'est pas forcément, ils ne comprennent pas tous très bien.

Et aussi le grand souci de l'aménagement c'est qui devrait tendre à être supprimer idéalement pour viser l'autonomie, mais ce n'est pas toujours évident. Pas supprimer d'un coup, mais au fur et à mesure. Pas facile, ils en deviennent assez vite dépendants de ces aménagements.

I : par rapport à ce lien fragile que tu qualifiais avant, quelles difficultés ?

Les enfants ici, j'ai l'impression, qu'ils fonctionnent beaucoup au lien et quand on se fâche pour un comportement ou pour une histoire, parfois ils se sentent touchés eux-mêmes, alors que c'est le comportement qu'on vise à améliorer, pas forcément la personne elle-même. Par exemple, s'il y a une punition, on ne punit pas la personne, on punit son comportement.

I : (tu m'as déjà donné des exemples pour diminuer le handicap, contexte, espace) DE QUELLES MANIÈRES POUVEZ-VOUS DIMINUER LES DIFFICULTÉS ENGENDRÉES PAR LE HANDICAP ? EXPLIQUEZ.

Oui, l'espace, le contexte en général, contexte pédagogique, contexte aussi émotionnel. Il faut beaucoup les rassurer et nous on commence toujours la journée par un petit moment d'accueil. J'ai l'impression qu'ils en ont besoin pour se poser et se sentir bien. Le contexte c'est très important, on met le déroulement de la journée au tableau ils y en a qui ont beaucoup besoin. Ou avant de prendre une fiche on doit leur montrer pour avoir une pause, pour venir faire corriger, vraiment le contexte de manière générale.

I : et au niveau de l'espace ?

L'espace ouai, on modifie pas mal l'espace. Y en a qui ont besoin de travailler loin des autres. On les sort ou on a deux espaces donc on peut profiter. Y en a qui travaille mieux en groupe aussi donc parfois on les fait travailler en groupe, y en a qui travaille mieux avec moi ou avec ma stagiaire donc on essaie d'aménagement l'espace pour qu'ils puissent être dirigés vers nous, se déplacer plus facilement vers nous, ce genre de chose.

I : PENSEZ-VOUS QU'UNE ADAPTATION DU TEMPS ET DE L'ESPACE PEUT DIMINUER L'IMPACT D'UN HANDICAP ? LE TROUBLE AUTISTIQUE ?

➔ *Déjà répondu avant !*

I : PLUS PARTICULIÈREMENT DANS LE CAS DE TROUBLES AUTISTIQUES, COMMENT ET QU'AMÉNAGEZ-VOUS AFIN DE RÉDUIRE LES DIFFICULTÉS ?

Vraiment le calendrier au tableau, un particulier m'a demandé et l'année dernière aussi alors on l'a mis en place. On a mis aussi quelques picto pour le règlement, les règles de base de la classe, comme ça ils ont l'image de la règle à respecter et on peut d'abord leur

monter, sorte de crescendo et l'aménagement en particulier pour eux c'est surtout, par exemple en lecture, dans un travail commun de compréhension, on reprend carrément phrase après phrase avec eux, ceux que j'ai dans ma classe, car ils sont très peu autonomes dans la compréhension. L'aménagement, on fait un peu tout le temps, après on s'adapte aussi à eux, même des consignes à l'oral des fois on doit reprendre car le langage est trop symbolique ou pas assez imagés. Et dans les conflits, relations avec les autres, on doit beaucoup reprendre, beaucoup. Nous, en classe, ça prend la forme de coaching, d'entraînement, parce qu'on a un conseil de classe et on parle des problèmes et les problèmes des TSA reviennent assez souvent, la méchanceté, ce qui passe pour de la méchanceté pour certains, mais on doit reprendre. Là on travaille sur la gentille, qu'est-ce qu'on peut faire pour être gentil, c'est des choses qu'on doit reprendre de manière très concrète avec certains d'entre eux.

I : D'OÙ PROVIENNENT VOS INFORMATIONS ?

Je ne sais pas... je pense que c'est de la créativité mais qu'on s'inspire de ce qu'on a vu en formation mais il n'y a pas de forcément de formation spécifique à ça, vraiment pas. Ou peut-être un petit peu sur les cours théoriques à l'Université, c'est vrai que quand on connaît les critères diagnostics on sait un peu où, enfin de toute façon ça reste de l'hypothèse, ou on pourrait éventuellement agir.

I : donc à ce niveau tu es satisfaite ?

Ouai... en fait je suis satisfaite de la démarche. La démarche apprise à l'Uni c'est vraiment une démarche. On fonctionne par essai – erreur quoi, on essaie de mettre en place des trucs et parfois ça fonctionne et parfois ça ne fonctionne pas. et cette démarche là je la trouve essentielle dans notre travail.

I : QUELLE EST VOTRE CONCEPTION DE LA COLLABORATION ? en général ?

- PARENTS

- DIFFÉRENTES INTERVENANTS PROFESSIONNELS

Déjà, elle est absolument indispensable pour moi, c'est vraiment une valeur qu'on partage de manière forte en tout cas avec tous mes collègues enseignants, la collaboration, même le partenariat, on est vraiment partenaire, partenaire quoi. Même un enfant d'une autre classe, il est sous la responsabilité de nous tous, on essaie vraiment de mettre en œuvre ça au quotidien. Après il est sous ma responsabilité pédagogique mais pas forcément au niveau du comportement.

Mais on travaille beaucoup en collaboration avec mes autres collègues, vraiment beaucoup, et pis avec les parents on essaie aussi d'être partenaire parce que si on est en porte infos ça n'a vraiment aucun sens de travailler sur certaines compétences ou conduites si les parents ne sont pas d'accord, si ils ne sont pas preneurs. Donc ça c'est un aspect difficile du travail donc mettre en place un partenariat avec les parents ce n'est pas toujours évident.

I : Et puis dans ces collègues, il y a que des enseignants spécialisés ?

Non, il y a aussi des enseignants en formation comme moi et on travaille aussi beaucoup en collaboration avec les éducateurs et les thérapeutes. Pas de distinctions entre eux.

I : QUELS SONT LES ÉLÉMENTS CLÉS, QUI SELON VOUS, FAVORISENT UNE BONNE COLLABORATION ?

Ba le respect, le respect du rythme de chacun, du niveau de compétence, le respect de manière générale. Avec ça je mets tout, tolérance, le respect pi aussi, en fait le respect ça

englobe tout, parce que respect c'est aussi de tenir informer, de prendre en compte les remarques que les parents font, leur questionnement, d'accueillir leurs angoisses, de vraiment... c'est d'une manière globale la base, je pense, c'est le respect. Le respect c'est aussi d'être honnête. Si l'enfant si ça ne va pas ou si on pense qu'il y a qqch qui ne fonctionne pas, c'est notre devoir de leur dire, de ne pas leur cacher la vérité quitte à se fâcher parfois.

I : AVEC QUI COLLABOREZ-VOUS ET À QUELLE FRÉQUENCE ?

Quotidiennement avec les collègues. On aime bien aussi décroisonner les classes, on prend pour des expositions, on se donne vraiment un coup de main. Si classe difficile, on leur prend un élève. De manière quotidienne

Avec les parents ?

Dépend de la situation, car besoins très différents. Mais minimum qui est de trois fois par année, mais concrètement on les voit plus, je pense. On les voit plus, car n s'arrange pour les croiser à la sortie, le matin, à des repas. L'aspect formel est vraiment important des réunions, on est en salle de synthèse, mais l'aspect informel est aussi important, dire bonjour, demander comment ça va. Donc je ne sais pas trois fois par année minimum au niveau formel.

I : EN RÈGLE GÉNÉRALE, ÊTES-VOUS SATISFAITS PAR LA COLLABORATION AVEC LES DIFFÉRENTES INTERVENANTS AU SEIN DE VOTRE ÉTABLISSEMENT ?

EXPLIQUEZ.

Très satisfaite.

Ça marche bien je pense qu'on a un certain nombre de valeurs qu'on partage au niveau de notre travail et au niveau personnel je pense qu'on a de la chance, on a trouvé une bonne équipe, on fait aussi des repas, je pense qu'on met beaucoup de force là-dedans.

I : COMMENT SE PASSE LA RELATION AVEC LES DIFFÉRENTS INTERVENANTS ? (TITULAIRE, AUTRES ENSEIGNANTS, LOGOPÉDISTES, PSYCHOMOTRICIENNES, ÉDUCATEURS, ETC.)

Satisfaisante, bonne. Mais cette année, ça pourrait très bien varier et aussi selon ce que l'on a à dire. Là ça va bien, j'ai beaucoup d'enfants de l'année passée donc j'ai pu prendre mes marques avec eux et eux avec moi.

I : EXPLIQUEZ VOTRE VISION DE LA COLLABORATION ACTUELLE AVEC LES PARENTS D'ÉLÈVES ?

Il y a une part de chance que tout se passe bien, d'aléatoire. Aussi je pense qu'on a mis en place qqch qui ressemblerait au partenariat, enfin on essaie, moi j'explique aux parents que ce sont eux les experts de leurs enfants quoi ce n'est pas moi, j'interviens de manière épisodique, donc j'essaie ce n'est pas toujours évident. Mais vraiment de leur faire garder ça en tête, et de leur faire comprendre et je pense qu'ils en ont besoin.

I : QUELLES SONT LES DIFFICULTÉS POUR VOUS DANS LE PROCESSUS D'INTÉGRATION ? ET POUR LA CLASSE EN RÈGLE GÉNÉRALE ? EXPLIQUEZ. NOUVEL ÉLÈVE ?

J'ai eu deux nouveaux cette année donc je m'en rends aussi bien compte. Au niveau du groupe de pouvoir se rendre compte d'un certain nombre de règles sociales et implicites qu'ils n'ont pas forcément, que nous on a construites l'année dernière au niveau de l'ambiance de classe, ça il faut comprendre et leur expliquer de manière concrète parce que

ce n'est pas toujours évident. Vraiment faire partie du groupe de manière sociale. En deuxième, comprendre le fonctionnement de la classe, des enseignements. Moi, j'ai deux nouveaux qui viennent du système ordinaire, c'est une révolution pour eux. Troisièmement, ouai, c'est accepter la situation, enfin essayer d'accepter la situation, parce que ce n'est pas évident quand il débarque au niveau de la stigmatisation surtout je pense sociale.

I : QUELS AVANTAGES VOYEZ-VOUS DANS CE MÊME PROCESSUS ?

Ouai, ouai, ouai. Le grand avantage c'est que tout est remis à zéro, il y en a ils arrivent et sont cités comme étant les terribles de la classe, ba là on leur donne une seconde chance, on fait table rase de ce qui s'est passé, vraiment, et on essaie de leur donner une deuxième chance et d'essayer qu'ils se construisent dans la confiance, continuer de se développer dans un climat de confiance.

I : SI VOUS POUVIEZ CHANGER QUELQUE CHOSE AU SEIN DE CE PROCESSUS... EXPLIQUEZ. OUTILS, AMÉNAGEMENTS, FORMATIONS, ...

Je pense que dans le processus d'intégration d'un élève il y a quelques critères de base qui ne sont pas toujours respectés, je pense, comme je pense ce serait bien qu'ils fassent tous un stage, ça les aiderait à arriver ici un peu moins angoissés. Euh je trouverai bien que nous on rencontre l'enfant en individuel avant et pis ça c'est dans le processus d'intégration Dans les différentes formations, il y a un aspect pratique surtout dans les formations universitaires qui est souvent négligés, je le regrette.

Dans la collaboration je n'ai rien à souhaiter de plus si ce n'est que ça continue.

J'ai assez d'infos même parfois trop, non ce n'est pas un défaut, on est quand même bien informé sur les problématiques... après je crois que c'est tout. J'oublie peut-être. Je pense nous sur les formations qu'on nous propose, enfin on nous demande de faire beaucoup d'adaptations, je parle de l'office, d'accueillir de plus en plus d'enfants avec troubles envahissants, mais ils nous disent de nous inscrire en formation mais les outils en tant que tels je pense qu'ils pourraient fournir une base de donnée ou une bibliographie ou qqch de simple d'accès. De la part de l'office ou de la direction, je ne sais pas qui pourrait mettre ça en place mais une sorte de référence on pourrait très bien s'adresser aux associations des parents mais à partir d'un certain moment ce n'est plus aux parents de faire cet effort-là.

I : TU AS EU UNE FORMATION UNI AVANT ... EST-CE UN PLUS ? TU REMARQUES UNE DIFFÉRENCE SELON LA FORMATION ?

Ah je ne sais pas peut être oui, au niveau théorique. Je ne remarque pas de différence car la plupart des collègues ont la formation universitaire aussi. Mais moi je vois par rapport aux cours de la HEP que j'ai maintenant... Ouai, ça va moins dans la théorie et dans la recherche. Ça reste peut être un peu trop pratique et très peu dans la recherche. Je trouve que la recherche c'est qqch d'important. La HEP est moins axée sur la recherche et les textes scientifiques.

ENTRETIEN N°1
PARENT (MÈRE) - MILIEU ORDINAIRE
2 décembre 2013
13h30

I : QUEL ÂGE A VOTRE FILS ?

Il a douze ans et sa petite sœur en a huit.

I : IL EST SCOLARISÉ EN COMBIEN ?

Il est scolarisé en 5^e, il devrait être en 6^e mais il a refait la deuxième enfantine car il n'était pas assez calme en classe.

Quelles sont les caractéristiques de sa forme d'autisme.

Il est dans le verbal depuis l'âge de six ans, il n'a pas parlé avant. Il a parlé par contre tout de suite des phrases comme il faut. On n'a pas dû lui apprendre l'ordre, c'est venu on ne sait pas trop comment, comme ça. Maintenant il y a une période pré-adolescente donc c'est très fort. C'est non, c'est il rouspète. Sinon c'est beaucoup la communication, il est intéressé savoir si les gens boudent, il a des questions types : qu'est-ce que t'as mangé à midi, est-ce que tu pleures quand c'est comme ça. Savoir comment on réagit ou bien est-ce que je sais qu'à l'école ils ont vu telle ou telle chose. C'est beaucoup savoir le pourquoi du comment et est-ce que je sais ce que lui il fait là-bas. Voilà.

I : AU NIVEAU DES APPRENTISSAGES SCOLAIRES ÇA SE PASSE COMMENT ? EST-CE QU'IL SUIV EN MÊME TEMPS QUE LES AUTRES ?

Il a son programme bien à lui. Certains cours il suit avec les autres. Tout ce qui est gym, chant, religion, ... (téléphone sonne). Je disais, je ne sais plus. Tout ce qui est religion, gym, chant, langue, ... il suit en classe. Des fois il arrive et il dit « goodbye ». Il n'a rien à apprendre dans les langues, il suit le cours et c'est tout. Le chant, il ne chante pas vraiment avec la voix, il prononce les mots. Bien souvent, c'est les fins de phrase. Quant à la gym, en principe, il fait seul. Il est accompagné au début et après ils veulent plutôt le laisser seul pour qu'il s'intègre plus facilement et que les autres jouent avec lui et lui explique parce que des fois ils ont une autre façon de voir plus simple que l'enseignante. Mais sinon le reste il est suivi. Certains travaux de l'année passée, du style ils avaient une cassette ou un disque qui disait des consignes. Les autres écrivaient les réponses aux consignes et pour lui c'était la stagiaire qui écrivait ses réponses à lui. Il a suivi les cours jusqu'à Noël et après il y avait trop de choses à la fois. C'était sur un texte je crois, répondre à des questions sur un texte. Sinon tout ce qui est math, il a compris le principe mais il a encore de la peine, il a encore un programme de 1^{ère} primaire je dirais, lecture aussi 1^{ère} primaire.

I : QUEL EST SON PARCOURS SCOLAIRE JUSQU'À PRÉSENT, DEPUIS QU'IL A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉ ?

Alors il a été diagnostiqué à 3 ans. Le service itinérant est venu ici (chez eux) une fois par semaine. Ensuite l'école a pris contact, on a mis en place une structure. Il va tous les jours à l'école, les mêmes horaires que les autres depuis la 1^{ère} enfantine. Il a simplement refait la 2^e enfantine car il n'était pas assez tranquille en classe. Ça ils ne peuvent pas non plus accepter. Puis il suit les années avec son programme. Après le programme est défini entre l'enseignante spécialisée et moi. C'est elle qui me fait des propositions en principe et je valide. On a beaucoup axé sur la personne elle-même, sur ce qu'il ressent, ses émotions, sur

il avait des petites problèmes de prononciation ch-je- forme spéciale de la bouche. C'est vraiment, mais bon on le comprend très bien c'est le principe.

I : DONC IL A TOUJOURS ÉTÉ AU EN MILIEU ORDINAIRE?

Oui toujours intégré en classe.

Questions sur les besoins des parents

I : QUELS SONT VOS BESOINS OU VOS ATTENTES CONCERNANT LA SCOLARISATION DE VOTRE ENFANT ?

Qu'il soit le plus longtemps possible avec les autres enfants, car ça le stimule énormément. Il a envie de beaucoup faire comme ses copains non seulement à l'école mais dans sa manière de s'habiller... du gel dans les cheveux. Il copie les copains. Donc c'est vraiment je dirais un plus pour lui d'être à l'école. Je dirais au début il regardait beaucoup l'adulte, il faisait attention aux copains, il était content d'inviter les copains à la maison pour l'anniversaire et d'être invité mais il allait toujours vers l'adulte jouer. Maintenant, ça fait 2 ans, que c'est vraiment les copains, ils l'attendent sur la route pour aller à l'école et vice versa. Il veut imiter tandis qu'avant il n'y avait pas du tout de mimétisme. Tandis que maintenant oui et ça c'est vraiment, c'est l'école.

I : SI VOUS ÉTIEZ SEULE À DÉCIDER DE LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE ENFANT DE QUOI RÊVERIEZ-VOUS ?

Question dure... De ce qu'il y a maintenant ça me va très bien. La seule chose qui me manquerait c'est d'avoir moi-même une formation, de pouvoir bénéficier des connaissances de l'enseignement spécialisé pour que je puisse gérer différemment à la maison parce qu'il y a des choses qu'on apprend sur le tas. Des fois l'enseignante a un bagage derrière elle d'enfant autiste qu'elle a eu à s'occuper et certaines pas. Ça fait aussi. Mais chacune apporte quelque chose en plus à R.. L'enseignante que j'ai eu pendant 4 ans depuis la 1^{ère} jusqu'à la 4^e, c'était vraiment son soi intérieur, les émotions, comment je parle, comment je m'exprime, comment j'aime, je suis heureux, je ne suis pas content. Tandis que maintenant on vise un peu plus le scolaire, apprendre à lire, essayer d'avoir une écriture un peu plus petite. Tout ce qui était les matières comme l'eau, peinture, c'était très difficile pour lui il ne supportait pas d'avoir les mains sales. Tout ce qui était nouveau, le touché c'est tout spécial. Il était vraiment, ce n'était pas son truc depuis la crèche le Pamplemousse. Il a vraiment suivi comme un autre enfant les mêmes endroits, il va à l'abricot jeux le mercredi entre 11h et midi. C'est vraiment comme les autres. Je travaille, par contre à midi, il y a qqn qui vient ici deux jours par semaine. Si je devais travailler plus, je le mettrai à l'abricot jeux au temps de midi, il le prendrait la même chose. Ce que j'aimerais, en tout cas pour mon garçon, c'est ça. Après pour un autre enfant, voilà, chaque enfant a son rythme et ses besoins.

H.3. : les parents considèrent que leur collaboration avec les professionnels est satisfaisante.

I : QU'ATTENDEZ-VOUS DE LA COLLABORATION EN RÈGLE GÉNÉRALE AVEC ENSEIGNANTS, MR. DU RESPONSABLE... ?

Bon ce qui se passe à l'heure actuelle, je dirais chaque trois mois on se réunit, l'enseignante, le maître, moi et des fois R. pour qu'il entende ce que l'on dise sur lui et on discute de ce que l'on veut mettre en place. On a aussi les retours de la logopédiste, psychomotricité, on a

tous ses retours. Une fois par année je vois la logopédiste, en psychomotricité je ne la vois pas mais elle écrit toujours quelques choses donc il y a vraiment une discussion. Après eux je sais qu'ils se voient une fois dans l'année une fois au début et une fois à la fin tous ensemble pour en discuter. Ils n'aiment pas trop avoir les parents parce qu'ils trouvent qu'avoir tout le monde aligné et nous en face. Par contre l'enseignante me fait un rapport et dès que j'ai des problèmes je peux appeler, j'ai leur numéro de téléphone.

I: VOUS AVEZ DES CONTACTS PLUS RÉGULIERS AVEC L'ENSEIGNANTE SPÉCIALISÉE ?

En fonction des besoins, en début d'année beaucoup car il a changé d'enseignante. Et après, c'est au fil de ce qui arrive. Je lui dit ba voilà attention, il y a telle et telle chose. Comme elle ne connaît pas encore bien R. et des fois c'est un bien car elle ne se fait pas trop avoir.

I: LA COLLABORATION SE PASSE PLUTÔT BIEN ?

Oui, en tout cas ici on est gâté. Les gens sont vraiment à fond, ils y croient. En fait ba pour R. ça se passe très bien d'un côté les enseignants donnent de leur temps et R. prend.

I: EST-CE QU'IL Y A DES ÉLÉMENTS QUI POURRAIENT ÊTRE AMÉLIORÉS DANS CETTE COLLABORATION ?

J'ai dit la formation pour les parents c'est la seule chose qui je dirais qui manquerait.

I: IL N'Y A PAS DES COURS QUI SONT ORGANISÉS ?

Chacun fait ce qui lui semble bien. J'ai initié R. à la musique parce qu'en 2^e enfantine il a fait un spectacle avec ses camarades. Il a été deux ans en ville, trois en ans. J'habitais plus près de la ville c'était plus pratique. Ils m'ont demandé si je pouvais aller en ville j'ai dit oui. Ils ont une salle de psycho, la cuisine, une fois par semaine, ils vont à des ateliers hors de la classe, ils vont voir des musées, cinéma, vont à la médiathèque, font la cuisine ensemble, vont faire du cheval. Vraiment on a tous ce qu'il faut en tout cas à ici. Ce qu'ils ont mis sur pied c'est vraiment adapté à l'enfant propre.

Maintenant il a commencé les cours de musicothérapie, non AMGI. Depuis la 2^e il a fait ce spectacle justement et je l'ai vu prendre une cymbale et taper dessus avec une baguette avec le sourire jusqu'en haut là. J'ai dit qu'on allait peut-être creuser là. Nous-mêmes on est des musiciens, on joue dans la fanfare du village, c'est vrai qu'il a toujours baigné dedans. Alors ba j'ai demandé à l'enseignante car je ne sais pas où sinon aller demander et elle m'a dit ouai je connais qqn qui fait de la musicothérapie à Vétroz. Et depuis la 1^{ère} primaire il fait de la musicothérapie en privé comme ça il fait aussi une activité comme les autres. Ça fait la deuxième année qui fait des cours de grimpe avec le sport facultatif qui est mis sur pied par l'école, il propose des activités diverses comme euh maintenant il y a le ski, badminton, grimpe, théâtre, natation, j'en oublie. Dix cours pour dix francs. C'est trois sessions de dix cours, c'est ouvert à tout le monde, donc à R. aussi. Par le biais d'une association qui est Assa, on a trouvé une bénévole qui accompagne R. à la grimpe et là il adore. Du coup il fait un sport comme les autres. Si je n'avais pas la bénévole, ce serait plus difficile à gérer. Il y a beaucoup d'enfants à ses cours, ce serait trop de responsabilité pour l'enseignement disons ils sont trois à la grimpe ce serait trop grand, c'est des groupes de 25 enfants. Par contre, ils arrivent à faire un travail autour de R. assez intéressant sans forcément chercher. Mais les enfants le connaissent parce que ce sont des enfants du Bourg. Je me promène en ville avec R., hé salut R., vous êtes la maman de R., oui je suis la maman de...

I: C'EST L'ENSEIGNANTE SPÉCIALISÉE QUI VOUS A MIS EN CONTACT AVEC L'ASSOCIATION ?

Oui, c'est l'enseignante qui m'a proposée, c'est la présidente de l'ASSA, Mme Gay des combes. C'est elle que j'avais pendant 4 ans, depuis la 1^{ère} jusqu'à la 4^e. Maintenant 4 ans c'est beaucoup ils aiment bien changer. C'est avec elle qu'on a mis en place la grimpe. C'est elle qui m'a dit oui je pense que R. est prêt ou non je pense qu'il n'est pas prêt. Elle l'a très bien cerné parce que la complexité quand même du mouvement, savoir où on met les bras, les pieds, la force. En 3^e primaire il n'aurait pas été prêt alors que l'année passée en 4^e oui. Du point de vue corporel, avec tout ce qu'ils ont travaillé en psychomotricité il était prêt là. C'est un sport autant cérébral que physique.

H.3.1.: Selon la loi, **le choix final** quant à l'application d'une mesure d'aide et d'enseignement spécialisé revient aux parents. Ces derniers considèrent avoir réellement pu faire un choix.

I: PAR RAPPORT AU CHOIX FINAL QUE VOUS AVEZ EU QUANT À LA SCOLARISATION DE R.. COMMENT LES OPTIONS ET LA SITUATION SCOLAIRES VOUS ONT ÉTÉ PRÉSENTÉES ?

L'école a pris contact avec moi. Il y avait le responsable et le directeur, on était nous. Ils m'ont posé des questions sur ce que savait faire R.. J'ai dit qu'il connaissait les couleurs, qu'il connaissait les chiffres, les lettres par contre qu'il ne savait rien en faire. Enfin j'étais dans une période où on venait de m'annoncer comment il était donc il ne fallait pas me parler d'institution, ce n'était juste pas possible. Je n'étais pas prête à entendre. Ils m'ont dit que tant que j'étais prête à m'occuper de lui de 4h l'après-midi jusqu'à 9h du matin, il était scolarisable. En fonction aussi d'après comment lui il était en classe, s'il n'arrivait pas à le tenir, rien arrivé à lui faire faire, on aurait arrangé, voilà. Mais ils partaient du principe que R. serait scolarisé. Après j'étais libre de choisir si c'était à plein temps ou pas et à l'époque, comme je l'ai dit, j'étais encore sur le contre coup de l'annonce alors j'ai dit non non à plein temps comme les autres. Et en fait je crois que ça l'a, j'ai eu raison, parce que lui a bien pris, mais c'est parce que c'est lui. Mais c'est vrai je ne pouvais savoir, mais moi dans ma tête ce n'était pas possible qu'on me dise qu'il va en institution car pour moi c'était l'abandonner.

I: LORS DE CETTE RÉUNION VOUS AVEZ EU AUSSI DES INSTITUTIONS QUI VOUS ONT ÉTÉ PRÉSENTÉES ?

Non pas du tout on en a pas discuté. Pour moi c'était clair et ils l'ont bien compris donc on n'a même pas fait allusion du tout. Donc après j'ai eu la classe qui est présentée, l'enseignante et les autres copains. Il a été en classe rencontré l'enseignante à qui on avait enfin un petit peu forcé la main pour accepter. C'est un peu comme ça au début les enseignants qui ne connaissent pas c'est un peu... on les choisit et on leur demande s'ils sont d'accord, oui ils sont d'accord de faire un essai. Après quand ils voient les deux premiers mois comment ça se passe, après c'est bon parce qu'ils voient bien qu'il y a un enseignant qui est là que pour lui. Et après ces enseignants en général, quand il y a un enfant à placer et quand on leur demande c'est oui tout de suite, il faut faire le pas, c'est juste faire le pas. Mais en principe, l'enseignant est choisi soit par le directeur soit par le responsable je ne sais pas lequel des deux choisit. Mais par contre cette année, j'ai qqn qui a demandé à avoir R. parce que justement il avait eu quelque avant, c'est l'enseignant qui a fait la demande de l'avoir pour pouvoir faire aussi un travail dans sa classe. Il avait eu un autre enfant qui a totalement autre chose, il avait un retard léger, il a réussi à apprendre à lire et à écrire.

Vraiment complètement différent de R. et c'est lui qu'il en a fait la demande et je pense que les autres enseignants qui ont eu R. ils ont déjà moins peur parce qu'ils voient et savent qu'ils ne vont pas mettre un enfant qui n'est pas scolarisable dans la classe, ils ne vont pas faire qqch qui n'est pas logique. Après ils vont adaptés le programme ça veut dire si l'enfant n'est pas bien en classe ou cri beaucoup, c'est peut-être une demi-journée, ce n'est pas tout le temps. Et R. n'est pas tout le temps en classe, il a une salle où il descend d'un étage où il va faire des activités quand il a vraiment besoin de parler, beaucoup parlé, de raconter des choses il descend dans une pièce qui leur est réservée. Il y a des jeux, des tableaux, il y a son petit chemin, les bons points qu'il reçoit à l'école, il a aussi seulement lui ça dure plus longtemps vu que même en 5^e il a mais c'est toute une question de motivation. Après il y a des travaux qui se font en classe avec l'ens. spé. Pendant les cours des autres et il parle à voix basse. D'autres activités où ils font participer d'autres élèves. Travaux manuels il fait avec les autres, il peut choisir qui va l'aider. Après c'est en fonction de l'enfant comme ils le voient agir en classe ils mettent en place des choses.

I : DONC VOUS VOTRE POSITION A ÉTÉ ENTENDUE DÈS LE DÉPART

Oui, je crois qu'ils ont bien vu qu'il ne fallait pas me parler ouai... Après on a jamais rediscuté. La première année c'était dur pour R. il criait beaucoup, elle devait quand même le tenir tranquille, lui faire comprendre les choses et ils ne comprenaient pas lui-même ce qu'on lui demandait. C'était assez pénible 1^{ère} année d'enfantine et plus les années sont passées, plus il s'est assagit. Il comprend qu'il doit lever la main, il comprend qu'il y a des règles à la maison, à l'école.

I : DONC IL N'Y AVAIT PAS MATIÈRE À REMETTRE EN QUESTION ?

Non, la première année ici c'est la demi-journée, c'est 4 demi-journées. Après faut assumer c'est sûr que une demi-journée c'est quand même 2h30. Faut assumer. Et après ben la 2^e il a refait deux fois car il parlait sans voilà, il se levait souvent, était pas d'accord, râler, taper encore des pieds, se rouler par terre. Après c'est vrai que quand ils m'ont dit maintenant il est prêt à passer, c'est vrai que même moi j'ai vu qu'il était prêt, moi-même quand ils m'ont dit ouai il a fait la première et deuxième enfantine et je voyais arriver la primaire, moi je le sens pas d'aller en 1^{ère} primaire, moi je le vois pas, comment il va rester tranquille c'est pas possible. (Donc ça ça était discuté avec vous ?) Bien sûr, j'étais entièrement d'accord. Je ne le voyais pas aller en primaire. Franchement c'est vraiment d'un commun accord qu'on fait les choses.

H.3.2. : l'avis des parents est pris en compte et entendu durant le parcours de leur enfant. Ils sont impliqués dans le projet pédagogique.

I : QUELS TYPES DE COMMUNICATIONS ET INFOS VOUS ÉCHANGEZ AVEC LES PROFESSIONNELS ? RENCONTRES OU TÉLÉPHONES ? ET DE QUOI PARLEZ-VOUS ?

Alors c'est plutôt des rencontres dans la classe, dans cette 2^e classe qu'il a avec l'enseignante. De temps en temps, il y a la logopédiste qui vient. Cette année, je ne l'ai pas encore vue. C'est vrai que R. a fait beaucoup de progrès donc elle essaie aussi de varier son travail, avec le jeu, de dire les choses, d'étoffer son vocabulaire. Donc là c'est vrai qu'elle a moins besoin de me demander de faire un travail ou un autre, il y a moins d'échanges. Je l'ai rencontré une fois par hasard au service social, on a discuté un petit peu et voilà. Si j'ai quoi que ce soit je l'appelle par téléphone et voilà. Vice versa. Beaucoup par le téléphone quoi. Mais avec l'enseignante c'est plus on se voit.

I : PENSEZ-VOUS AVOIR UNE PLACE SUFFISAMMENT IMPORTANTE DANS LES DÉCISIONS QUI SONT PRISES POUR R. ? AU NIVEAU SCOLAIRE ?

Au niveau scolaire, oui, oui. Oui cette année c'est moi qui ai demandé à ce que ce soit plus scolaire. On a décidé ensemble des devoirs qu'il allait avoir donc c'est encore moi qui ai rajouté une couche. Comme on veut qu'il fasse des progrès, donc quand il fait que des exercices d'écriture à l'école ça ne suffit pas. Donc elle m'a demandé, vu que c'est ça première année avec lui, elle ne savait pas comment, la quantité, j'ai dit non vous pouvez donner. Plus il écrira de fois à la maison, plus il apprendra à écrire aussi à l'école, plus vite ça ira. Elle veut aussi mettre l'accent sur la lecture et l'écriture.

I : AVEC LE SCOLAIRE OUI, ET AVEC LE RESTE ÇA VEUT DIRE ?

Avec Martine on a fait bcp tout ce qui est sentiment intérieur. Elle me fait des propositions car je ne sais pas ce qu'il peut produire à l'école, ce qu'il fait ici c'est différent. Donc moi je le connais à la maison et eux à l'école. Donc ils me font des propositions et en général je les suis. Ils voient bien ce qui peut être fait. Il ne faut pas qu'il soit trop frustré non plus, faut qu'il puisse arriver car il a plaisir à faire juste ses devoirs et ses leçons, non plus pas que ce soit trop dur ou qu'il n'arrive pas parce qu'après on le démotive. Pour l'instant il est très motivé à faire des fiches à l'école il est content quand c'est le prof qui donne des fiches, l'enseignant spé ou la stagiaire. Il en a une toute l'année avec lui. Tous les jours sauf certains cours où ils essaient petit à petit de ne pas être là. L'enseignante spé est là 8h30 par semaine.

I : QUELLE IMPORTANCE APPORTEZ-VOUS AU PPI ?

Je trouve qu'il est intéressant car justement il y a des choses que je vois que R. sait faire et comprendre ça veut dire que j'ai compris aussi ce qui n'avait pas été compris et ça expliquer mieux son handicap. Parce que des fois je pense qu'il a compris des choses et en fait s'il ne comprend pas la base il peut pas faire ce qui lui est demandé donc ça c'est quand même bien de l'avoir, important qu'on ait ça chaque année et il est réévalué au moins de janvier. Là j'ai plus ou moins la dernière version de ce qui a été fait en classe par rapport au projet qu'on a vu avec l'enseignante parce qu'elle m'a tout fait des propositions, ça en math, ça en français, ça en psychomotricité elle nous a proposé ça et en principe moi je suis. Souvent il y a souvent des verbes avec une pointe d'orange, parce qu'il y a juste une hésitation et à la fin de l'année c'est assez bien. Bon les maths c'est très difficile pour lui. Certaines consignes sont encore difficiles dans la relation encore avec l'autre. Souvent les copains c'est est-ce qu'ils sont puni, pleurer pas pleureur. Maintenant un de la classe doit passer devant le directeur. Comment pourquoi on passe devant le directeur ? alors je lui dis c'est quand on écoute pas le maître, on fait pas les devoirs, quand on est malpolie, alors lui la panique car il dit moi je vais. Non toi tu ne vas pas aller tu fais tes devoirs toi ? oui, tu fais les devoirs qui donne le maître ? oui, tu écoutes le maître oui ? alors pas de soucis. Mais ça l'intrigue car maintenant ça fait tous les jours qu'il parle de cet élève qui va passer devant le directeur de savoir s'il va avoir peur l'élève, si il va pleurer, se faire gronder, c'est vraiment qqch de ouai, le truc du moment.

I : EST-CE QUE VOUS QUAND VOUS RENCONTREZ UNE DIFFICULTÉ OU UN QUESTIONNEMENT EST-CE QUE VOUS INTERPELLEZ L'ENSEIGNANT ?

Oui c'est ma première ressource, c'est l'enseignante spécialisée

I : SI Y A DES CHOSSES AVEC LESQUELLES VOUS N'ÊTES PAS D'ACCORD EST-CE QUE VOUS VOUS DONNEZ LE DROIT DE REMETTRE EN QUESTION UNE DÉCISION QUI A ÉTÉ PRISE ?

Oui, les devoirs il avait tous les jours sauf le mercredi car je travaille. Il s'est avéré que R. jouait tellement bien avec sa grand-maman le jeudi qu'il lui a fait croire qu'il ne savait pas tenir un crayon. Donc j'ai décidé que les devoirs c'était le lundi le mardi et le vendredi, quand je suis là. Il n'y a pas eu d'objections à l'école voilà. Quand j'estime que un des exercices du devoir il n'arrive pas pour signifier à la maitresse que c'était pas top, je lui mets un smiley ou je lui écris directement trop difficile à la maison, j'ai trop dû l'aider pour faire cette tâche en principe je lui marque. J'utilise l'agenda scolaire comme les autres parents pour communiquer avec l'enseignante. Maintenant si c'est des trucs immédiats j'envoie un message ou j'appelle mais si c'est, sinon j'utilise l'agenda scolaire ou directement le devoir.

H.3.3.: les familles bénéficient du **soutien** nécessaire pour mieux comprendre la problématique de leur enfant et peuvent intervenir auprès de ce dernier.

I : DE QUELS CONSEILS ET INFORMATIONS BÉNÉFICIEZ-VOUS POUR FAIRE FACE À LA PROBLÉMATIQUE DE R. ?

C'est tout l'enseignante spécialisée, je n'ai pas d'autres ressources. Maintenant au début c'était elle, mais avec les années j'ai été voir sur Internet. Autisme suisse romande je suis abonnée à la lettre, aux nouvelles et j'ai appris qu'il y avait une association OVA à Gland qui donne des cours aux parents et aux enseignants c'est la méthode ABA. Cette année j'ai pris des cours et j'ai informé l'enseignante, je lui ai donné mon support de cours, je lui ai dit ce que j'allais faire à la maison. Donc tout ce que je fais aussi je redis toujours à l'école et de ce qui change ici l'école est au courant et de ce qui change à l'école je suis au courant à la maison. Tous les progrès que R. fait, par exemple, il a une période où il aime beaucoup les peluches maintenant, il les ouvre de partout, je ne sais pas comment il fait, ils sont blessés, faut les amener à l'hôpital, faut les réparer, faut les coudre. Au bout d'un moment quand il y en a eu deux ou trois par jour ça va, mais quand il y en a eu dix j'ai dit non. Alors il est allé chez ma maman pour qu'elle lui apprenne à coudre et c'est là qu'on s'est aperçu qu'en motricité il n'était pas si mal. Bon il fait trois point mais on voit bien, j'ai la photo, j'ai été d'ailleurs montré à la logopédiste euh on l'a envoyé à la psychomotricienne, j'ai montré à l'enseignante. Je donne une info et en principe ça fuse, toile d'araignée. On voit bien il plante, il tire, etc.. (Description du mouvement). Typique un truc qui s'est passé ici, spontané, vu que c'est un truc qui se fait dans les deux sens.

I : (REPREND LES PROPOS) EST-CE QUE VOUS UTILISEZ CETTE MÉTHODE ABA À LA MAISON ?

Oui, je l'utilise pour essayer de gérer le flux de parole, son langage surtout, comme ça devient un préado, il veut toujours avoir le dernier mot, être le roi. Et c'est pas possible, il a la petite sœur qui est derrière et pourquoi lui il a le droit et pas moi. Donc oui j'utilise pour le langage, elle m'a dit que ce serait long car on a tout accès sur le langage, il a une excellente mémoire auditive et visuelle donc on a, tout ce qu'on mit en place autour de lui c'est accès sur le langage. Maintenant si vous connaissez la méthode ABA qui fonctionne sur le principe d'étudier le comportement de l'enfant et de l'inciter à avoir des récompenses pour qu'il fasse certaines choses. et après d'enlever cette récompense et de donner plutôt des récompenses verbales et après de plus rien faire. Sa récompense à lui comme on a tout accès sur le verbal, c'est le verbal quand je lui réponds. Alors maintenant je dis oui de la

tête, je ne l'écoute pas ou je parle totalement d'autre chose. Je ne dois pas lui répondre systématique car pour lui c'est la récompense. Très dur et on doit tous le faire que ce soit mon mari, ma fille. On doit tous le faire. Il pose toujours les mêmes questions pourtant il connaît les réponses. On ne doit plus répondre pour que ça parte et jusqu'à maintenant j'ai toujours répondu. Parce que justement pour le faire parler, pour le faire raconter des histoires. Pour lui apprendre à raconter ce qui se passe à la maison, on faisait des photos de tout ce qu'on faisait le week-end et il partait le lundi avec une feuille où il y avait des photos et des textes ou je racontais ce qu'on avait fait le week-end et lui devait raconter après à l'enseignante. En fonction de ce que j'avais écrit, elle pouvait le corriger. C'est comme ça qu'il a commencé à raconter des histoires. Même chose pour l'été, il a son cahier de ce qu'il a fait durant tout l'été.

I: EST-CE QUE VOUS AVEZ ENCORE UNE PERSONNE RESSOURCE DANS L'ASSOCIATION À QUI VOUS POUVEZ DEMANDER CONSEIL ?

Je suis toujours en lien avec Martine Gay des Combes, pour moi c'est ma référence, c'est qu'elle connaît beaucoup sur l'autisme, parce qu'elle en a eu, elle a suivi des formations, je crois qu'elle voulait aussi suivre la formation ABA. Parce que là c'est vrai ils ont fait une classe que pour les mamans, enfin les parents, entre autre on était que des mamans, je ne sais pas si c'est toujours comme ça. Ils voulaient faire un cours spécifique que pour les enseignants car ils ont une autre approche que nous. Les mamans qui étaient là c'était plutôt avec des enfants plus jeunes donc c'était juste pour manger, s'habiller donc ouai moi j'ai utilisé pour mettre les chaussettes. Donc au lieu de dire verbalement j'ai pris se mains dans les miennes et pi j'ai montré les gestes au lieu de parler. Et après je le récompenser non pas par une surprise mais justement par le verbal et maintenant il met les chaussettes tout seul. [Histoire de la chaussette qui continue sur comment mettre la chaussette et sur le « manger à table ».]

Pour la parole c'est un grand morceau, car il a pris quand même de gros pli. On m'a aussi fait des propositions mais comme c'est un gros morceau, je ne vais pas faire tout en même temps parce que je ne vais pas m'en sortir et il ne va pas accepter ça va être trop dur pour lui. J'ai profité du camp, car il est membre de l'association insiême, pour les loisirs. Il part une fois par mois en week-end, trois jours chaque fois qu'il a les vacances scolaires donc lui aussi il pourra raconter à l'école qu'il a été en camp comme les copains et là il y a aussi un suivi de ce que je fais à la maison, je leur fait le topo voilà R. sait se brosser les dents, l'habillement, etc. [Histoire de la brosse à dent électrique et de mettre la table et couper les aliments à table]

I: avec toutes les ressources que vous avez citées plus haut, est-ce qu'elles répondent à vos besoins ou vous auriez besoin de plus ?

Je dirai rencontrer les parents, on a eu une fois une réunion des parents qui avaient des enfants avec le spectre d'autisme mais on s'est vu qu'une fois et pis voilà. Maintenant il y a une autre association qui s'est créé en valais, autisme.vs, autisme valais, enfin je ne sais plus l'adresse, ça existe depuis une année et là il y a des cafés rencontres je dirai que eux sont plus axés sur l'autisme asperger que l'autisme comme R. a, c'est une autre forme quoi, mais c'est vrai que d'être allée à Gland et d'avoir vu d'autres mamans, ba on est pas toute seule parce que là c'est vrai j'ai des copines avec R. sont super, les enfants avec R. sont super mais voilà je peux leur parler quand je veux, ils peuvent me comprendre jusqu'à un certain point après... ils ne peuvent pas ils essaient mais voilà. Moi ça m'a fait un bien fou je les ai vu que trois fois ses mamans, je crois qu'on est toutes ressorties la même chose, de se voir avec les mêmes questions, les mêmes attentes ça.. ça fait du bien ouai. Mais je dirais

encore plus essayer de trouver un groupe ou on a tous le même problème parce que un autisme asperger il va à l'école, il arrive à suivre le programme scolaire normal, donc on a pas les mêmes attentes et souvent il voit ça très tard l'enfant a déjà dix douze ans tandis que nous on l'a vu vers deux ans et demi c'est moi qui me suis posé la question ba il parle pas, ouai c'est tout le fait qu'il ne parlait pas, il nous regardait mais il nous parlait pas. Quand on avait du monde à la maison, il allait devant la fenêtre avec ses jouets de la musique. [Histoire du livre, elle explique qu'il comprenait, qu'il répondait quand toute seule avec]. Je lui demandais montre-moi le canapé, il montrait, etc. et quand je lui montrais le canapé voilà c'est le canapé. Il répondait donc j'ai pas tilté tout de suite. Le pédiatre non non c'est un premier c'est un garçon ouai, ba non c'est pour ça qu'on a été voir une logopédiste au service social et tout s'est mis en place tout seul. On a quand même une grande chance ici je sais que dans d'autres villages ou villes ce n'est pas du tout comme ça.

I : Vous avez des exemples ?

Grônes, une maman a dû prouver que son enfant était trisomique, la trisomie ça se voit c'est à la naissance. Après c'est une volonté, vraiment une volonté de la ville, du politique, si le politique veut, tout va. Après aussi c'est des personnes qui sont à la place actuelle, c'est le directeur, le responsable, les enseignants spécialisés et les enseignants qu'on a ici, si tous ceux-là marchent dans la même direction tout peut aller très bien. Après c'est les parents qui peuvent mettre des bâtons dans les roues soit ils n'ont pas acceptés, ils sont encore dans le fait de devoir faire leur deuil, il y a différentes étapes, on les passe pas tous au même moment. Mais c'est ça mais ici tant que ces personnes sont là encore à leur poste ça va aller après il faut trouver les mêmes personnes. Souvent il y a les mêmes structures qui existent dans les autres villes, seulement c'est au bon vouloir. [Exemple avec la garderie]. Avec le responsable c'est la dernière année et il va falloir trouver une autre personne qui soit consciente qu'on peut, l'école peut proposer tous les moyens pour aider un enfant à s'intégrer c'est comme il dit souvent ce n'est pas à l'enfant à prouver qu'il peut être adapté c'est plutôt l'école qui trouver des moyens pour l'aider.

Sonia Pillet aussi proche de la retraite, Mr. D. aussi, ce petit cercle qui s'est créé vieillit. Donc là notre ville s'est porté candidat pour le précieux ? des écoles, a mis en avant son intégration pour tous, étrangers et tous. Pour le concours, on est dans les 18 derniers finalistes, de toute la Suisse. Le projet de l'école ici comme il est conçu et appliqué ça a plu parce qu'on est dans les 18 sur 100 quand même. C'est vraiment les bonnes personnes aux bons endroits et le politique, si le politique il veut... J'ai de la chance de vivre ici et je pense qu'il y a peut-être des gens qui viennent ici pour ça. On m'a demandé comment j'ai fait pour rentrer dans la commission scolaire. Ba moi je ne sais pas on est venu me chercher. C'est vrai qu'il y a une place pour une représentante des enfants en situation de handicap. J'ai commencé mon deuxième mandat, ça fait 5 ans que je suis là. Maintenant ma place je peux rendre attentif aux besoins de certaine structure par exemple ils ont fait la nouvelle école donc j'ai dit pensé de faire une classe où l'enfant peut aller se recueillir avec l'enseignante, se mettre à l'écart, ou de partager une salle informatique où la moitié de la salle est occupée par des pc et l'autre moitié ils ont un petit bout quoi. Penser qu'un enfant a besoin de calme, de pouvoir, ne serait-ce que de crier un bout coup que d'être dans le couloir. Et il a ses repères dans cette salle donc c'est vrai quand ils ont construit voilà.

I : Donc vous êtes aussi une personne ressource ?

Oui, maintenant je n'ai aucun lien avec la structure. Je n'ai pas le droit de connaître les noms des enfants, de connaître leur degré de handicap. Les parents, je pense que la moitié ne savent pas que j'existe, malgré que ce soit marqué au dos de l'agenda de l'élève.

Maintenant si j'estime qu'il y a qqch qui ne me plaît pas pendant que R. est scolarisé, voilà je peux faire des remarques. Et si le jour où R., enfin il va quitter l'école d'ici un an et demi voilà. il y a les experts qui sont venus pour le précieux c'est vrai qu'ils m'ont beaucoup sollicité parce qu'ils voulaient avoir l'opinion d'une maman, là j'étais en plein dedans car ils voulaient vraiment qqn dont l'enfant est scolarisé parce qu'on ne peut pas répondre sinon. Pour eux c'est important de voir que tout ce qu'ils mettent dans leur structure, par exemple le sport facultatif, ba voilà on a trouvé une solution et R. peut faire. Ils s'organisent pour que R. puisse tout faire. [Histoire de la prochaine sortie à Europapark comparé à Disney où il y a des queues exprès + explique que son fils est très axé musique]. Ce qui se passe là-bas se redit ici et à l'inverse, sinon on ne peut pas avancer. [Histoire du pique-nique et de la texture du sandwich, qu'il sait ce qui est juste ou ne l'est pas.]

C'est des infos qui sont importantes pour la maitresse, de savoir qu'il peut cacher des choses pour ne pas se faire gronder, ça montre une certaine maturité.

On veut trop le protéger, mais il est capable. Il est capable de faire pleins de choses il suffit de trouver le bon moyen pour l'aider, maintenant ils sont tous différents. Si il n'y a pas de liens avec l'enseignant spécialisé, je ne sais pas comment ils font les parents, parce qu'il ne peut pas progresser, je dirais même mieux, il serait mieux suivi en institution. Ce qui est bien avec Insieme c'est qu'il rencontre quand même des enfants comme lui, ce n'est pas que lui qui est dernier, que lui qui a des problèmes, donc ça c'est un bien qui rencontre ses pairs. C'est vrai que la stimulation des autres copains...

I : besoin en matière de parent, formation pour les parents il n'y a pas du tout ici ?
Autisme en Valais il y a peu de chose, c'est plutôt dans le Vaud.

I : on a dû forcer la main à l'enseignante ? comment vous pouvez dire ça ?

Je l'ai pas senti elle, que ça venait d'elle je l'ai senti très mal à l'aise et ça s'est vite estompé quand elle a vu comment était encadré R.. C'est que l'enseignante connaît pas l'encadrement en plus c'était sa première année, première infantine et pouf on lui met encore un enfant en situation de handicap, ça devait faire beaucoup, la première année c'était peut-être un peu beaucoup. Mais quand elle a compris qu'en fait qu'elle allait s'occuper de lui comme un autre, c'est-à-dire avoir les mêmes consignes mais que c'était une autre personne qui allait le faire à sa place, elle était bien dans ses baskets tout de suite. Mais c'est vrai que l'enseignant croit qu'il va devoir faire des choses en plus, mais non. Martine explique très bien les choses en, devant les parents que c'est elle qui s'occupe de R., l'enseignant tout ce qu'il donne c'est un devoir, une fiche et si R. lève la main et qu'il a le temps d'aller répondre, c'est lui qui va. C'est aussi la relation, le vrai enseignant avec R., comme il voit que l'enseignant va répondre aux autres enfants.

I : Vous faites plein de choses !

J'ai du soutien dans la famille. Tout le monde s'implique. Mais ma fille je ne vois pas que ce soit son rôle, c'est pas elle la grande sœur. [Explique le lien frère-sœur et rôle de la petite sœur]

I : comme tout le monde, comme les autres ? important pour vous ?

Pour moi, pour nous oui c'est important oui. Qu'il ne soit pas mis en marge de la société. On fait partie de la société, les enfants existent et naissent comme ils sont. On doit leur faire une place et plus on en parle, plus on les montre, plus ce sera accepté et moins les gens ils

ont peur. Parce que souvent c'est de la peur. [Explique qu'elle allait au parc de jeux et que les mamans s'en allaient avec leurs enfants + importance et impact de la musique chez son enfant]. Il faut vraiment trouver ce qui correspond le mieux à son enfant, ça peut aller très long. Tout essayer je ne peux pas, mais ce qu'il me semble bon pour lui je le fais. [Explique que R. est moins invité aux anniversaires].

Je ne veux pas que les enfants soient forcés de faire copain copain avec lui parce qu'on ne peut pas plaire à tout le monde.

Avec la commission scolaire on fait des visites, maintenant plus, mais avec les 5P et 6P, on parlait de la politesse, mais bon. J'ai plutôt lancé la discussion sur le handicap et j'étais très étonné car la cloche a sonné et ils étaient encore assis.

➔ J'ai plus peur pour le cycle !

ENTRETIEN N°2
ENSEIGNANTE SPÉCIALISÉE - MILIEU ORDINAIRE

26 novembre 2013

11h00

I : QUELLE FORMATION ? DEPUIS COMBIEN DE TEMPS EXERCEZ-VOUS ?

Moi ben, j'ai fait la HES, comme vous, en éducation sociale. Après quand j'ai eu mon bachelor, j'ai travaillé deux en ici dans les écoles comme personne non formée en fait et puis après j'ai fait deux ans à l'uni à Fribourg en pédagogie curative, et puis j'ai fini en juin les cours et là je suis en train d'écrire mon mémoire. J'ai été engagée ici une année. C'est la première année en fait où j'enseigne avec la formation, mais bon je suis quand même encore non formée parce que j'ai pas fait mon mémoire encore. Cette année je suis encore une enseignante non formée.

I : DANS QUEL ÉTABLISSEMENT OU ÉCOLE AVEZ-VOUS TRAVAILLÉ JUSQU'À PRÉSENT ?

ICI, EN MILIEU ORDINAIRE.

I : DE QUEL DEGRÉ D'AUTISME SONT ATTEINTS LES ENFANTS DANS VOTRE CLASSE ? (VERBAL/NON VERBAL ; APPRENTISSAGES SCOLAIRES ; ETC.)

Il parle, il est en 2^e primaire, il refait sa deuxième primaire cette année. Au début quand il a été scolarisé il parlait pas du tout. Là ça fait une année qu'il parle, à peu près environ une année et demie. Sinon il commence à entrer dans la lecture, on essaie de suivre le programme scolaire, pas de deuxième primaire parce que c'est trop compliqué, mais de fin de deuxième infantine et début de première primaire quoi.

H.1. : Les enseignants spécialisés ont eu une **formation** sur les troubles du spectre autistique durant leurs études en enseignement spécialisé.

I : QUELS SONT VOS BESOINS EN TERMES DE FORMATION ?

Et ben, alors mes besoins en termes de formation je pense que y'en a pleins, parce que comme je suis toute nouvelle, donc il y a pas mal de choses que j'ai besoin. Mais, ben cette année je suis un peu dispensée de formation, parce qu'on doit en faire chaque année des formations, mais cette année comme je dois écrire mon mémoire, j'ai pas de formation à suivre, après je pense qu'il y a des besoins dans chaque handicap, que ce soit autisme, ou polyhandicap ou trisomie ou n'importe quoi, je pense que y'a des besoins dans tout, parce que quand on fait une formation, par exemple à l'Uni, c'est très large, on voit un peu de chaque handicap, mais pas en profondeur quoi.

I : vous avez dit que vous deviez suivre des formations, ça c'est imposé ou comment ça se passe ?

On peut choisir des formations sur le catalogue là, et puis après on peut choisir ce qu'on a envie de faire selon les besoins.

I : A QUELLES PROBLÉMATIQUES ÊTES-VOUS CONFRONTÉS AU QUOTIDIEN ? DE MANIÈRE GÉNÉRALE ?

Oui, avec une petite en première infantine, polyhandicap.

I: A PROPOS DE QUELLES PROBLÉMATIQUES AVEZ-VOUS REÇU SUIVI DES FORMATIONS ? REÇU DES INFORMATIONS AU SEIN DE VOTRE SERVICE ?

Et ben, heu, il y a beaucoup ! autisme, polyhandicap, tout ce qui est par rapport au comportement, parce que nous on s'occupe aussi des problèmes de comportements, il y a pas forcément de handicap mental, ça peut être aussi handicap social. Heu... il y a vraiment pleins de choses, aussi sur les enfants migrants qui ont parfois des difficultés...

I : SATISFAISANT PAR RAPPORT À VOS BESOINS EN FORMATION ?

Dans certains cours, c'était très intéressant et assez poussé donc c'était vraiment bien. D'autres cours, ben justement le cours de l'autisme qu'on a eu, ben c'était très général et pi, ça apportait pas, fin, pour ceux qui avaient jamais entendu parler d'autisme et travaillé avec des enfants autistes c'était très, fin c'était important. Par exemple, moi j'avais déjà fait une année entière avec un enfant autiste avant de commencer la formation, c'était un peu un cours assez général, pas très intéressant.

H.1.1 Les enseignants spécialisés développent leurs compétences et connaissances avec des formations continues et des recherches personnelles .

Par rapport à la formation continue, je peux pas vous aider, parce que je n'en ai pas fait.

I : IL Y A DES COURS PROPOSÉS PAR LE DFS/OES, EST-CE QUE VOUS SAVEZ S'ILS ONT PARFOIS UN RAPPORT AVEC L'AUTISME ?

Par exemple, moi l'année passée j'ai fait un remplacement dans une structure TED, j'ai fait un congé maternité de six mois, heu, donc je sais que dans cette structure il y a des cours spécifiques pour les autistes. Je sais qu'il y en a un qui a déjà commencé ou qui va commencer sur quatre soirées, je sais plus exactement. Je sais que eux aussi font des formations sur l'autisme pour les enseignants spécialisés et aussi pour les enseignants ordinaires.

I: ET AUTRES MOYENS DE FORMATIONS ? (LECTURE, CONFÉRENCE, SITES INTERNETS, DISCUSSION AVEC DES PROFESSIONNELS/COLLÈGUES, ETC.)

Beaucoup de lecture et d'échange avec les collègues.

I: ESTIMEZ-VOUS AVOIR LE BAGAGE ADEQUAT POUR ACCOMPAGNER LES ENFANTS AUTISTES ET SI OUI, GRÂCE A QUOI ?

En fait je pense que oui, parce que avant de commencer ma formation j'ai travaillé une année avec un enfant qui avait entre guillemets « de sérieux troubles autistiques », qui ne parlait pas, qui ne communiquait pas. Après j'ai fait mon remplacement dans la structure TED, donc j'ai vu beaucoup d'enfants différents, et puis là avec celui dont je m'occupe, je pense que j'ai le bagage adéquat. Après je peux toujours encore me former, ça c'est sûr, mais heu, je pense que oui.

Plutôt avec l'expérience. Et puis je fais mon mémoire de Master sur l'autisme donc, je lis beaucoup, je m'informe beaucoup sur l'autisme.

I : AMELIORATIONS AU NIVEAU DE LA FORMATION ?

Moi, comme j'ai fait encore aucune formation avec l'école, je saurai pas quoi vous répondre. Les cours à l'école étaient satisfaisants, comme neurologie handicap, troubles d'apprentissages et polyhandicaps.

H.1.2 Des **ressources** sont à disposition au sein de leur service.

I : ESTIMEZ-VOUS DISPOSER DE SUFFISAMMENT DE RESSOURCES POUR EFFECTUER VOTRE TRAVAIL ?

Et ben, oui, parce qu'il y a la structure TED avec des personnes ressources justement qui ont des heures de personnes ressources. Elles peuvent être à disposition justement si on a besoin, pour aller discuter ou pour nous proposer des choses si on est un petit peu bloqué avec un souci particulier. Donc ici, il y a deux enseignantes qui s'occupent des structures TED et qui sont disponibles. D'autant plus que j'ai travaillé avec elles, donc je peux encore, fin, assez facilement aller leur demander quoi que ce soit.

I : donc, ça vous arrive de faire appel à elles ?

Ouai, j'ai fait appel à elles quelque fois. Pas ponctuellement comme ça, mais c'est vrai que c'est intéressant d'avoir plusieurs regards sur les situations.

I : D'AUTRES RESSOURCES EN CAS DE PROBLÈMES OU INTERROGATIONS ?

Ben je passe déjà par ces deux personnes là, après j'ai jamais vraiment eu de souci que j'ai pas pu régler avec les personnes. Donc je pense que si y a un souci en plus, j'irai parler soit avec le responsable, soit avec Sonja Pillet pour voir ce que je pourrai faire.

H.2. : Les enseignants spécialisés mettent en place des **moyens adaptés aux besoins / capacités de l'enfant atteint de troubles autistiques.**

I : QUELLE APPROCHE AVEZ-VOUS DU HANDICAP, DE LA NOTION DE HANDICAP ? COMMENT LE DÉFINISSEZ-VOUS ?

Alors, le handicap, ben, c'est quelque chose qui peut évoluer en fait avec pleins de moyens mis en place pour adapter les situations par rapport au handicap de chaque enfant. Et puis essayer que l'enfant soit le plus autonome possible dans ce qu'il fait. Et pi, ouai, qu'il soit le plus heureux, que la qualité de vie soit là.

I : QUELS TYPES D'AMÉNAGEMENTS METTEZ-VOUS EN PLACE ?

Alors, cette année avec l'enfant autiste que je suis, il y a pas d'aménagements spécifiques, l'année passée il avait le programme journalier avec les pictos, où on mettait chaque chose qui allait arriver, pour qu'il puisse savoir à quoi il s'attendait dans la matinée. Cette année je le fais plus parce qu'il en a plus besoin. Dans les transitions ça va bien, il est assez calme, il veut vraiment faire comme les autres, donc les autres n'ont pas ça, donc c'est difficile d'avoir ça pour lui. Sinon dans la classe pour lui, il y a juste des dossiers, quand je suis pas là, parce que j'ai pas beaucoup d'heures avec lui et il y a pas de stagiaire donc il reste tout seul en classe, donc j'ai fait des dossiers au cas où c'est trop difficile de suivre, il peut prendre ces dossiers. La maitresse sait et il le fait volontiers. Sinon il y a pas d'aménagements spéciaux.

I : QUELS SONT LES SUPPORTS/OUTILS QUE VOUS UTILISEZ ?

-> répondu en-dessus

I : EST-CE QUE LE PPI EST UN ÉLÉMENT CENTRAL DANS VOTRE TRAVAIL ?

Oui, c'est un élément central. D'autant plus qu'avec lui je fais beaucoup de scolaire, on essaie vraiment d'avancer assez, donc c'est assez important parce qu'il y a beaucoup d'objectifs qui sont pris du PER et du coup, tout ce que je fais est basé là-dessus.

Pour le PPI, pour le faire, on en a vu à l'Uni, moi j'en avais déjà fait avant, j'en ai vu quand j'ai remplacé des enseignants. J'ai fait un mixe de tout, moi ça me satisfait cette méthode.

**I : AVEZ-VOUS ENTENDU PARLER DES TYPES DE PRISE EN CHARGE SUIVANTES ?
(TEACCH ; PECS ; ...)**

Oui, j'ai entendu et puis dans mon travail de mémoire je fais aussi référence à ça. Comme je l'ai dit avant l'année passée, je travaillais déjà avec lui pour le remplacement et il y avait des pictos mis en place.

Je n'ai jamais utilisé que une méthode, je pense que c'est important de prendre ce qu'il y a de plus adapté à l'enfant. J'ai aussi utilisé les méthodes de panier, où l'enfant avait une lignée de pictos et il devait prendre le picto pour aller chercher l'activité dans le panier, ça j'ai fait aussi avec d'autres. Après, prendre un peu de chaque méthode pour adapter à l'enfant, je pense que c'est ce qu'il y a de mieux.

I : À QUOI DEVEZ-VOUS FAIRE ATTENTION DANS LA PRISE EN CHARGE DE CES ELEVES?

Faut faire attention à, pleins de choses ! Souvent, je discutais justement avec une collègue du PPI. C'est vrai que quand on fait le PPI, on doit le faire pour les vacances d'automne, après d'une fois qu'il est mis en place, on essaie vraiment d'aller à fond dans ce PPI et on fait les enfants ils sont hyper fatigués, on arrive vers Noël, ils sont fatigués et nous on les pousse à fond, parce qu'on est dans ce PPI, on veut y aller et tout donc ça il faut faire attention de pas trop non plus trop pousser et quand même prendre en compte que l'enfant a besoin de se reposer, de pas être toujours sollicité, parce que c'est vrai que on est dans la classe pas que pour l'enfant mais quand même en particulier. Les autres ils sont 20 et ils ont qu'une maitresse, donc il y a pleins de moments où ils sont un peu, ils regardent ailleurs et ne sont pas concentrés toute la journée, c'est pas possible. Et puis nous on est à côté et on le pousse toute la journée. Il faut faire vraiment attention à ça je pense. Et pi, par rapport à l'autisme, prendre en compte qu'il y a des difficultés et je pense que dès qu'il y a la parole, cette communication on a envie de le pousser, de trop le stimuler, il faut faire attention à ça.

I : QUELS TYPES DE DIFFICULTÉS RENCONTREZ-VOUS ? En règle générale ?

Heu, moi j'ai de la chance, ça se passe relativement bien avec cet enfant. Après, avec d'autres enfants qui n'avaient pas le langage, il y avait l'automutilation qui était assez difficile à gérer. J'ai eu deux enfants qui se mordaient la main quand il y avait un trop. C'est difficile à gérer parce qu'on doit et le protéger et se protéger et pi ben, c'est pas toujours facile. Mais, à part ces crises d'automutilation, j'ai pas trop rencontré de difficultés spécifiques.

I : vous avez dit certains aménagements que vous faites, est-ce que vous pensez qu'ils sont valables pour n'importe quel degré d'autisme ?

Non, je pense qu'il faut voir pour chaque enfant. Chaque enfant a besoin de quelque chose de particulier. Ce que je fais avec lui, je ferais pas du tout avec un autre.

H2.1. : Les enseignants spécialisés aménagent l'espace et le temps afin de limiter les difficultés engendrées par le handicap.
--

I : DE QUELLES MANIÈRES POUVEZ-VOUS AMENER UN CHANGEMENT, AMÉLIORER LA SITUATION DE L'ENFANT ? EXPLIQUEZ.

Alors, ben, l'espace, ce que j'ai pu faire avec un des enfants, c'était de mettre une sorte de sous-main, paravent, quelque chose qu'il puisse pas voir les autres pour pouvoir se concentrer. On peut aussi, je le fais pas souvent, sortir de la classe pour faire quelque chose de précis, mais s'il y a des travaux de groupe et qu'il peut pas participer, ou lors des évaluations, il est en 2P, il y en a de plus en plus, on peut pas non plus discuter, parler fort à côté des autres, donc on sortira de la classe. Sinon, par rapport à l'espace rien de trop particulier à part ça.

Par rapport au temps, justement mettre des pictos, organiser soit en demi-journée soit en journée complète, ça dépend comment l'enfant se situe face au temps. Là avec l'enfant que je suis, le calendrier avec le temps, il se repère très bien dans la semaine, il sait quel jour on est, il sait que le mercredi et le samedi et dimanche on va pas à l'école, là il y a pas de besoins spécifiques d'adapter l'espace et le temps pour lui, c'est acquis.

I : PENSEZ-VOUS QU'UNE ADAPTATION DU TEMPS ET DE L'ESPACE PEUT AMÉLIORER LA SITUATION DE L'ENFANT?

LE TROUBLE AUTISTIQUE ?

Oui, souvent c'est difficile dans les transitions pour les enfants. S'ils savent que, je dis n'importe quoi, qu'il y a la piscine, après la religion et le chant, ils vont intégrer ça et quand on va changer d'activité ça va être beaucoup plus facile d'enlever quelque chose et de se dire, il reste ça. Souvent les enfants qui ont un trouble autistique ne savent pas forcément ce qui arrive plus tard, en voyant le picto ça les aide vraiment à se concentrer et pas s'éparpiller. Parce que ça arrive vite, tout à coup une montée d'excitation et après on arrive plus à le refaire redescendre, donc je pense que c'est important ouai.

I : D'OÙ PROVIENNENT VOS INFORMATIONS ?

On a vu pas mal de choses à l'uni à Fribourg, et puis aussi avec les personnes ressources en discutant. Pas forcément qu'elles soient ressources, mais c'est vrai qu'avec des personnes qui s'occupent d'autres enfants, on discute et on se dit « moi j'ai fait ça, essaie ». En lisant aussi dans les livres on peut apprendre pas mal de choses.

H.2.2.: Une **collaboration active** est mise en place par tous les intervenants afin d'assurer un suivi adapté.

I : QUELLE EST VOTRE CONCEPTION DE LA COLLABORATION ? en général ?

- **PARENTS**
- **DIFFÉRENTES INTERVENANTS PROFESSIONNELS**

Avec les parents c'est hyper important parce qu'il faut que le travail soit en continuité en fait. Que , avec l'enfant avec qui je travaille, l'année passée, la maman a voulu lui apprendre à lire en fait et c'était pas, fin, après on a dû tout désapprendre et réapprendre, c'était hyper difficile. La maman a voulu bien faire, avancer, pousser son fils et c'est vrai qu'après en collaborant au mieux, on peut lui expliquer les méthodes qu'on fait à l'école pour qu'elle puisse les reprendre après, qu'il y ait un suivi. D'autant plus que les enfants autistes ont vraiment, l'école c'est l'école, la maison c'est la maison. Si la maman vient à l'école, ben il va se cacher, il voudra pas la voir. C'est hyper séparé. Plus il y a de collaboration, plus l'enfant pourra voir que tout ça c'est relié en fait.

Avec les professionnels, c'est aussi hyper important, je me répète, parce que justement, c'est eux qui peuvent nous donner des informations. Si par exemple, ils ont suivi l'enfant qu'on va suivre l'année suivante, on peut aussi discuter avec lui pour pas repartir à zéro. C'est vrai que quand on connaît pas l'enfant on va surtout pendant les deux premiers mois, chercher ce qu'on va mettre en place et tout. Donc si on peut discuter avec les professionnels qui l'ont eu avant, c'est tout ça de gagné pour l'enfant. Après il y a aussi les collègues psychomotriciens, logopédistes, c'est aussi hyper important de, d'avoir toujours, après je parle pas de chaque semaine, ouai là, on s'est vu déjà une fois avec la psychologue, la psychomotricienne et la logo. On va se revoir encore une fois en fin d'année. Ponctuellement c'est quand même important de savoir. En plus les enfants autistes sont assez différents s'ils sont dans la classe, seuls avec l'adulte. Donc on a un peu une vision de tout le monde en fait.

I : QUELS SONT LES ÉLÉMENTS CLÉS, QUI SELON VOUS, FAVORISENT UNE BONNE COLLABORATION ?

Alors, je dirai d'être ouvert, d'oser aller demander, parce que des fois peut être on ose pas, on a honte de pas savoir faire quelque chose. D'oser aller demander, d'écouter ce qu'on nous dit, d'essayer de mettre en place les choses qu'on nous dit. Après ça marche/ ça marche pas, on peut pas savoir vu que chaque enfant fonctionne différemment. Donc, vraiment oser demander, aller vers les autres.

I : AVEC QUI COLLABOREZ-VOUS ET À QUELLE FRÉQUENCE ?

Déjà parlé des psychologues, psychomotriciens, logopédistes.

Je collabore avec mon chef, pas très régulièrement, mais s'il y a des questions, des soucis, je vais lui demander. Sinon aussi les autres enseignants qui s'occupent de l'élève, parce qu'il fait des activités de regroupement, il est pas dans la classe, il est avec d'autres élèves qui ont des difficultés X ou Y et il y a des enseignants spécialisés qui font des activités dans la vie de tous les jours, aller au magasin, demander les choses, savoir se comporter dans les musées, des choses de la vie quotidienne. IL y a cette enseignante avec qui je communique par mail, parce que je la vois pas régulièrement. Et puis, sinon pour lui, la logo, psycho, c'est tout.

I : EN RÈGLE GÉNÉRALE, ÊTES-VOUS SATISFAITS PAR LA COLLABORATION AVEC LES DIFFÉRENTES INTERVENANTS AU SEIN DE VOTRE ÉTABLISSEMENT ? EXPLIQUEZ.

Ça se passe plutôt bien. Je n'ai pas de soucis particuliers avec ces personnes. Je pense que, si chacun reste à sa place, et puis que, fin, on est poli et civilisé je dirai, il y a pas de souci particulier. Il faut juste pas non plus arriver avec ses grandes chaussures, voilà quoi. Globalement satisfaite de la collaboration dans l'établissement.

I : EXPLIQUEZ VOTRE VISION DE LA COLLABORATION ACTUELLE AVEC LES PARENTS D'ÉLÈVES ?

L'année passée, on collaborait par cahier de communication parce que c'était difficile pour l'élève d'expliquer. Pour lui ce qui se passait à la maison restait à la maison, on avait aucune information de ce qui se passait à la maison. La maman nous écrivait un petit mot de ce qu'il avait fait le week-end pour qu'il puisse nous raconter et qu'on puisse savoir. Nous on écrivait ce qui se passait à l'école. Cette année il y a plus de soucis par rapport à ça, il nous raconte ce qu'il fait donc on n'a plus de cahier de communication.

Et puis avec la maman, ben on communique par SMS soit par téléphone et puis on la voit. Je l'ai vu en début d'année pour expliquer le PPI, je vais la revoir en janvier pour lui expliquer le premier semestre fini, et l'évaluation et je la reverrai une fois en fin d'année. Donc je la vois trois fois. Après s'il y a besoin de plus, je la verrai plus, mais là je pense pas.

I: est-ce que vous rencontrez des difficultés dans la collaboration avec les parents ?

Pas de difficulté particulière. Après c'est toujours difficile pour les parents d'accepter le handicap de leur enfant. Là avec cette maman, elle veut vraiment qu'il soit le meilleur, qu'il avance vite et qu'il rattrape le retard, donc c'est toujours difficile de devoir expliquer que le retard il va quand même être là. C'est plutôt par rapport au handicap de l'enfant que la collaboration et la communication peuvent être difficiles. Après, humainement, il y a pas de soucis particuliers. Mais, l'autisme est un diagnostic, donc les parents ont moins de difficultés à accepter le handicap, parce qu'il y a le diagnostic donc les parents savent que leur enfant est autiste ou trisomique ou autre. Quand il y a pas de diagnostic, c'est plus difficile, s'il y a seulement un retard mental, c'est assez difficile d'accepter.

I : DES AMELIORATIONS A APPORTER EN TERME DE COLLABORATION ?

Non, je pense que la collaboration vient de chacun, s'il y a des difficultés, c'est chacun qui doit se remettre en question. Personne à part nous-même peut améliorer la collaboration. C'est important de respecter la hiérarchie, je vais pas aller dire quelque chose à mon supérieur, la collaboration se détériorerait. J'irai pas dire à Sonja Pillet ce qu'elle doit faire.

Questions larges

I: QUELLES SONT LES DIFFICULTÉS POUR VOUS DANS LE PROCESSUS D'INTÉGRATION ? ET POUR LA CLASSE EN RÈGLE GÉNÉRALE ? EXPLIQUEZ. NOUVEL ÉLÈVE ?

Par rapport à cet enfant, ce qui est difficile c'est qu'il veut tout copier ce que font les autres. Et pour les autres c'est difficile à gérer parce qu'il y a toujours quelqu'un qui les copie et ils détestent ça. Et puis pour lui c'est aussi difficile parce que il peut pas initier quelque chose, son seul moyen de communication c'est de copier. Donc après il faut gérer ça, et les autres enfants sont assez cools, ils comprennent par rapport à ça, ils vont accepter plus que si c'était quelqu'un d'autre. Mais après il faut pas qu'il soit rejeté de la classe parce qu'il copie, fait tout le temps la même chose que les autres. Donc ça c'est un point assez important pour lui.

En général, si y a pas de langage, faut faire attention aussi comment les autres se comportent avec, ce qu'ils peuvent lui dire, pas qu'ils le délaissent, parce que, comme il y a pas de retour, les enfants se disent « il me répond pas, je vais jouer ailleurs avec qqn qui me répond ». Donc quand il y a pas de langage c'est compliqué. Mais les enfants sont assez, comme je l'ai dit, chouettes et comprennent vraiment que l'autre enfant a des difficultés. Ils sont assez ouverts en général.

I: QUELS AVANTAGES VOYEZ-VOUS DANS CE MÊME PROCESSUS ?

Il y a pleins d'avantages ! Pour les autres, ils voient que y'a des enfants différents, qui peuvent leur apporter quelque chose, la tolérance, vivre en société c'est ça, personne n'est pareil, il y a des enfants et des adultes différents. Après, par rapport à l'enfant c'est hyper important. Je vois que dès qu'ils sont avec les autres enfants ils adorent. Ils adorent être avec les autres, faire comme les autres, pouvoir montrer ce qu'ils font. Tout ce qui est

imitation c'est important, ils peuvent imiter les autres, des fois dans le mauvais sens, mais c'est pas grave. Et puis ouai, c'est un avantage pour tout le monde d'intégrer des enfants. Après dans la mesure du possible, il y a des enfants, pas forcément autistes, mais polyhandicaps, on peut pas les intégrer toute la semaine, parce que c'est trop, ils peuvent pas supporter le rythme. Tout ce qui est soin, on a pas ce qu'il faut comme à la Castalie. Des enfants ont besoin de soins particuliers qu'on peut pas forcément donner à l'école.

I : SI VOUS POUVIEZ CHANGER QUELQUE CHOSE AU SEIN DE CE PROCESSUS... EXPLIQUEZ. OUTILS, AMÉNAGEMENTS, FORMATIONS, ...

Je dirai comme ça, en fait l'Etat nous attribue tant d'heures maximum pour chaque enfant, 12h maximum par enfant. Après il y a pas plus, mais y a moins. Moi par exemple, j'ai 7h avec l'enfant que je suis, c'est décidé en fonction des capacités de l'enfant. 12h c'est souvent des enfants qui ont un besoin hyper importants. Quand ils sont là toute la semaine ça fait 27h, ça fait beaucoup d'heures où c'est pas quelqu'un de formé on dira, parce que c'est souvent des stagiaires de l'ECG, donc c'est vrai que pour moi, on devrait pouvoir évaluer mieux les besoins. Certains auront peut-être besoin de 20h un enseignant. De 12h à 25-27h, ça fait presque plus de temps sans l'enseignant qu'avec l'enseignant. C'est une question de budget, mais moi je verrai cette amélioration.

J'ai travaillé avec un enfant qui avait beaucoup de problèmes d'automutilations, j'avais 12h pour lui, le reste il était scolarisé avec ma stagiaire, c'était hyper difficile pour elle de pouvoir savoir ce qu'il faut faire, elle sort de l'école elle a 18 ans. Après on a pas le choix, mais je pense que ça serait le point à améliorer.

ENTRETIEN N°2
PARENT (MÈRE) - INSTITUTION
5 décembre 2013
8h00

I : QUEL ÂGE A VOTRE ENFANT ?

7 ans..

I : QUEL EST SON PARCOURS SCOLAIRE JUSQU'À PRÉSENT ?

Il a été à l'école traditionnelle jusqu'en, mon dieu il est arrivé quand à STA, deux mois avant de la fin de l'année scolaire. Sinon il a été scolarisé dès le début dans les écoles traditionnelles.

I : IL AVAIT DES MESURES SPÉCIALISÉES POUR LUI OU BIEN ?

Non du tout, parce que première enfantine, il n'avait pas été diagnostiqué, deuxième enfantine non plus, première primaire c'est là que ça commençait un peu à bouger et là au mois de décembre, janvier, j'ai réussi enfin à trouver qqn qui a pu enfin le diagnostiquer.

I : DONC C'EST VOUS QUI AVEZ FAIT LES DÉMARCHES ?

Ouai

I : QUELLES SONT LES CARACTÉRISTIQUES DU TROUBLE DE VOTRE ENFANT ?

C'est vrai que du coup c'est très subtil chez lui vu que personne l'a vu avant. Beaucoup dans le regard, il ne regardait pas les gens dans les yeux et souvent on pouvait remarquer qu'il était beaucoup dans son monde, à se répéter des trucs que nous on comprenait. C'était souvent des dessins animés qui se remémorer tout le dessin animé, si on pas regardé le dessin animé on ne comprend pas tout ce qui se passe dans sa tête. Pi ouai vraiment des petits détails comme ça il n'y en avait pas énormément. Et pi bien sûr à l'école, il était tout le temps traiter de bagarreur, tout le temps des remarques, les maitresses pensaient qu'il était hyperactif. Donc du coup voilà plein de démarches faites pour essayer de trouver et comprendre pourquoi c'est différent chez lui et pi pas chez les autres.

I : AU NIVEAU DES APPRENTISSAGES SCOLAIRES, JUSQU'À MAINTENANT IL A FAIT TOUS COMME LES AUTRES ÉLÈVES ?

Ba gros soucis c'est que comme il ne comprenait pas les maitresses, ça ça a commencé à peu près en première enfantine j'ai remarqué qu'il y avait des choses que la maitresse lui demandé de lui faire et que lui il bastait c'était gribouillé. Des fois il devait s'amuser à compter des trucs et il y avait un dessin donc lui tant qu'il avait fait son petit exercice en bas colorier le petit nounours il ne voyait pas l'intérêt, c'était vraiment du gros gribouillis pour faire genre hé c'est bon je l'ai fait. Mais sinon, il était constamment en échec, devant des murs, tout le temps punis dans toutes les classes jusqu'en 5^e primaire, parce que la maitresse n'arrivait plus à tenir le coup, puni chez la directrice, c'était son truc pour ne pas devoir se retrouver devant l'échec, la peur de ne pas réussir ou de ne pas comprendre, avant même il se faisait exclure du cours. Drôle de stratégie pour un petit.

Questions sur les besoins des parents

I : QUELS SONT VOS BESOINS OU ATTENTES CONCERNANT LA SCOLARISATION DE VOTRE ENFANT ?

Là maintenant qu'il est à STA les besoins et attentes elles sont plus ou moins comblés, il est heureux de venir à l'école, il a des gommettes, des biens, c'est sûr que le comportement avec les autres élèves, voilà il a encore du chemin à faire sur les codes sociaux ou sur comment interagir avec les copains sans être trop brusque ou sans réagir au quart de tour à chaque fois qu'on le touche, ça c'est un peu sa particularité Asperger qui voilà bon il va apprendre. Mais c'est vrai qu'à l'école, avant c'est vrai que j'aurais peut-être appréciée qu'il puisse avoir une maitresse ou que la maitresse puisse avoir qqn en plus pour seconder et aider le petit parce qu'il a vécu quand même, c'était assez dur comme il était stigmatiser à l'école. Tous les gamins venait toujours critiquer et dire tout ce qu'il avait fait, jeter ci, déchirer ça, c'était assez éprouvant. Ouai il n'y a pas assez de mesures, pas assez pour les maitresses qui sont en difficultés d'avoir une aide supplémentaire si y a un enfant qui est différent, qui demande plus.

I : SI VOUS ÉTIEZ SEULE À DÉCIDER DE LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE ENFANT, DE QUOI RÊVERIEZ-VOUS ?

Oh.. euh je ne sais pas mieux que STA je pense qu'on ne peut pas rêver. Du parcours que j'ai eu, je ne suis pas institutrice, je ne peux pas lui faire l'école à la maison. Mais vraiment il est bien ici, à l'école traditionnelle il était persécuté de partout donc euh non c'est bien. Dans une école traditionnelle il peut vraiment tomber sur des... un exemple tout con à la récré des grands de 3^e primaire, je crois que lui était en 1^{ère} lui ont dit Oh, si tu veux un bonbon tu baisses ton pantalon et pi bon lui il ne voit pas le danger ba il a baissé son froc quoi. Quand il s'est rendu compte qu'ils se sont un peu foutus de sa gueule, il a riposté et il a pissé sur l'un d'entre eux mais du coup ça peut aller loin dans les méchancetés ou les autres qui ne voient pas l'impact du petit enfant différent de ce qu'ils font, c'est malheureux. Les enfants sont méchants.

H.3.: les parents considèrent que **leur collaboration** avec les professionnels est satisfaisante.

I : JE VAIS VOUS PARLER MAINTENANT DE LA COLLABORATION AVEC L'ENSEIGNANTE OU LES ÉDUCATEURS. QU'ATTENDEZ-VOUS DE LA COLLABORATION AVEC LES PERSONNES QUI TRAVAILLENT AVEC VOTRE ENFANT ?

Ba que les messages soient passés, qu'on puisse être au courant de si y a des choses un peu dramatiques, des choses qu'ils font. Si il fait un peu le tyrannique, s'il est puni, je sais tout de suite qu'il est puni. On me dit assez les choses.

I : POUR L'INSTANT CE QUI SE PASSE AVEC LES PROFESSIONNELS VOUS CONVIENT ? VOUS NE VERRIEZ PAS D'AUTRES CHOSSES À AMÉLIORER ?

Oui, oui.

Euh non. non non parce que là les seules choses qui ont un peu de la peine à se mettre en place c'est vraiment le comportement dans la cours avec les autres enfants en interaction et pi ça on peut pas demander la lune. Maintenant son travail scolaire il est nickel, il travaille très bien, il a souvent des gommettes, au moins là ce travail est accompli. Après il a encore ce petit parcours à faire, ça c'est vraiment un apprentissage de tous les jours à la maison, ici dans la cours...

H.3.1.: Selon la loi, le **choix final** quant à l'application d'une mesure d'aide et d'enseignement spécialisé revient aux parents. Ces derniers considèrent avoir réellement pu faire un choix.

I: SELON LA LOI, LE CHOIX FINAL SUR LA MESURE, SUR LA SCOLARISATION APPARTIENT AU PARENT. COMMENT LA SITUATION VOUS A ÉTÉ PRÉSENTÉE, VOUS AVEZ PU CHOISIR ENTRE PLUSIEURS INSTITUTIONS ?

Non, c'était assez catastrophique à Saxon, enfin quand il a été diagnostiqué, moi je pensais que ça allait, ba qu'il y allait avoir des choses qui allaient bouger, que la commission scolaire allait faire venir qqn en plus pour aider la maitresse... Or je crois que c'est tout juste après ou juste un peu avant qu'il soit diagnostiqué, elle est partie en burn out la maitresse donc du coup ils ont fait venir une maitresse remplaçante pi en fait ils ont combinés deux maîtres, un il était là le mardi jeudi et l'autre le lundi vendredi donc alors pour un Asperger qui a de la peine avec le changement, voilà les trucs qui lui tombent comme ça alors là d'avoir deux professeurs dans la semaine qui plus est n'était pas voilà pas pro, ils travaillaient qu'avec des ados, donc se retrouver avec une classe de première en plus il n'y avait pas que lui qui faisait du soucis dans la classe. Ça était vachement dur, très catastrophique et pour finir la grande chef des enseign. Spé, Mme Pillet, a été au courant du dossier et là c'est parti en plomb machin il est venu ici en catastrophe enfin quand elle a été vraiment au courant de ce qu'il avait vécu et de comment ça s'est passé après ça a bougé très vite.

I: MAIS ON NE VOUS A PAS PRÉSENTÉ VOILÀ IL Y A TELLES POSSIBILITÉS ?

C'est que moi à la base, au début si il y avait pu avoir une aide, j'aurais bien voulu qu'il reste dans son village avec les autres enfants enfin voilà mais comme on m'a dit clairement qu'il n'y avait pas possibilité financière de faire venir des maitresses spécialisées, parce que moi j'avais entendu dire qu'il y avait des maitresses spécialisées dans les écoles du village ou des autres endroits dans le district ou ici en Valais en tout cas, qu'il y a des maitresses spécialisées pour en tout cas un ou deux jours par semaine pour accompagner l'enfant. Mr m'a bien dit clairement que je ne savais pas que j'avais du entendre des histoires, le Mr de la commission scolaire il disait non, enfin bref. Non mais ouai je suis passée par tout quoi, je me suis dit à ouai, oh mon dieu j'ai eu l'impression qu'ils se foutaient de ma gueule. Affreux, à une réunion pareille je ne souhaite plus en revivre de toute ma vie.

I: DONC VOUS VOUS LEUR AVAIT PROPOSÉ QU'IL RESTE EN CLASSE ? C'ÉTAIT VOTRE SOUHAIT ?

Si c'était possible avec une aide, mais on m'a dit clairement que ça se passait pas, que c'était pas comme ça que ça se passait, que il y avait pas ça ailleurs voilà. J'ai pas cherché plus loin, j'ai ruminé dans mon coin voilà comme j'ai eu fait, je disais à tout le monde il est Asperger il est ci il est ça et les professionnels aucune idée, ils ne cherchaient pas midi à 14h donc...

I: VOUS EN AVEZ PARLÉ JUSTE AUX ENSEIGNANTS ?

Depuis la première enfantine je cherche qu'est-ce qu'il lui arrive pour savoir qu'est-ce qu'il est. Parce que depuis la 1^{ère} on disait qu'il était hyperactif, j'ai été voir Dr. Marco, plusieurs parcours à la CDTEA, ils sont venus voir en classe le comportement. Chaque fois ils disaient qu'il était normal, plein de vie, qu'il fallait que je le cadre un peu plus. Donc moi qui me sentait déjà assez tyrannique, mon gamin il comprenait pas que je l'engueulais alors que

j'ai des petits frères des cousins, que ça marchait très bien avec les autres enfin j'ai vécu trois ans de culpabilité de remise en question je comprends pas pourquoi ses médecins ils disent pas mais je ne connais pas ok peut être oui madame vous avez raison, vous avez vu sur internet, allez voir lui ou lui, non ils préfèrent fermer le truc et laisser les parents au dans un cafouillage pas possible. Mais un jour je tiens aller leur dire, taper le poing sur la table et leur dire comment je règle encore maintenant l'état dans lequel ils m'ont laissée, comment je règle encore aujourd'hui les trucs, l'état de catastrophe dans lequel ils m'ont laissé y a trois, quatre an en arrière parce qu'après il faut régler tout ses trucs de culpabilité enfoui en toi.

I : C'EST VENU COMMENT FINALEMENT AUX OREILLES DE MME PILLET ?

Déjà la maitresse a fait un burn out donc ils ont du faire venir des remplaçants et pi j'imagine que la directrice a dû écrire, je ne sais pas vraiment exactement, c'était très technique, déjà que les réunions que j'ai dû faire, une fois on m'a demandé, j'ai fait un CV de tous les gens que j'ai été voir pour mon fils car on me croyait pas, je pense qu'eux dans leur tête ils s'étaient dit que j'étais peut-être une de ses mamans qui s'en foute et fait rien mais quand ils ont vu les plusieurs passages à la CDTEA, je faisais même du raiki micro kinésie pour que le gamin, pour calmer un peu ses trucs, ses énergies et tout ça. Quand ils ont vu tout ce que j'avais fait ils ont dit ok on te croit, c'était assez bizarre. Des fois ils ne croient pas vraiment les parents. Bon je comprends après pas forcément tous les parents pareils.

I : QUAND ELLE EST VENUE ÇA C'EST FAIT EN COMBIEN DE TEMPS LE PLACEMENT À STA ?

Ça c'est fait très vite je l'ai vue une fois en réunion ou elle m'a expliqué l'école, le truc, qu'il venait un certain temps et après si ça allait pas il irait à Don bosco, peut être sinon il réintégré l'école traditionnelle. Et je pense une semaine après peut-être même deux trois jours après, on est venu en visite un jeudi voir la classe, rencontrer D. les autres enfants et la semaine qui suivait il était là. Elle dit assez il est arrivé en catastrophe à STA, quand elle présente aux gens et c'est vrai il est arrivé comme ça quoi. La maitresse n'a pas pu plus s'organiser que temps...

H.3.2 : L'avis des parents est pris en compte et entendu durant le parcours scolaire de leur enfant. Ils sont impliqués dans le projet pédagogique.

I : QUEL TYPE DE COMMUNICATION ET D'INFORMATIONS ECHANGEZ-VOUS AVEC LES PROFESSIONNELS avec la maitresse, les éducateurs... ?

C'est vrai que j'ai beaucoup moins de contact avec D. qu'avec C., le référent éducateur. J'ai beaucoup plus de contact avec lui, parce que D. tac, ça sonne, y'a pleins d'enfants, on a pas toujours les possibilités de se croiser. Quand il y a des gros trucs, elle vient, elle s'avance un peu plus et on peut se croiser. Quand y'a des communications importantes à faire... Sinon c'est vrai que là, j'attends de pouvoir la croiser parce qu'il est un peu tyrannique ces jours j'sais pas si c'est le temps, il a déjà eu une semaine rouge, j'aime pas du tout ça, alors je panique, je me dis que si elle vient pas c'est pas trop grave. Donc je pense, si elle vient pas plus que tant, c'est qu'elle est contente.

I : VOUS VOUS ÊTES DÉJÀ RENCONTRÉES DE MANIÈRE OFFICIELLE ?

Oui, oui oui on a déjà eu une rencontre en tout cas depuis le début de l'année, peut être deux.

I : EST-CE QUE VOUS PENSEZ AVOIR UNE PLACE SUFFISAMMENT IMPORTANTE DANS LES DECISIONS PRISES POUR VOTRE ENFANT ?

Bon, j'ai pas trop idée de c'est quoi les objectifs en fonction des âges des enfants... Mais en général, je fais assez confiance, je vois que les deux-trois mois qu'il a passé sur l'année passée il a atteint des bons objectifs. Mais vraiment comme je vois comment il travaille à la maison c'est bien, de voir des trucs, j'sais pas, il a le goût au travail. L'autre jour il avait une ligne de calculs, des soustractions, j'ai halluciné, j'ai pas eu le temps de poser l'ordinateur il avait déjà tout fini les calculs. J'étais là wouaaaah. Alors qu'avant il grognait, tapait, soufflait, mettait les pieds au mur. C'était la catastrophe, même pas il rentrait dedans tellement, c'est... Ouai, c'est un tout autre monde, je découvre c'est la première année qu'il sera ici plein du début jusqu'à la fin, c'est une découverte. Je vais découvrir au jour le jour, petit à petit il va s'épanouir et puis se faire ses marques et pi s'ancrer encore plus.

I : QUELLE IMPORTANCE ACCORDEZ-VOUS AU PPI ?

PPI ? Je pense que je l'ai vu, je l'ai sûrement signé.

I : DONC POUR VOUS, ÇA N'A PAS UNE IMPORTANCE TRÈS...

Ben oui, c'est bien de savoir les objectifs, ce qu'il fait. C'est vrai qu'en général on sait pas plus que tant. Le gamin à l'école traditionnelle, les parents, tac tac...

Oui c'est vrai qu'aux réunions ils expliquent les objectifs, les trucs, bon il a toujours sa feuille avec le tampon « je respecte les règles », s'il travaille bien à l'école... parce que c'est encore tout frais.

Donc c'est vrai que chaque semaine il a la feuille des objectifs qui revient à la maison.

I : QUAND VOUS RENCONTREZ UNE DIFFICULTE, INTERROGATION, SOUCI, EST-CE QUE VOUS OSEZ INTERPELER L'ENSEIGNANTE OU AUTRE ?

Si y'a quelque chose que je comprends pas oui. Oui oui. Disons que je l'avais fait je sais plus pour quelle raison. Ah mais oui, un gamin, ils arrivent pas à se comprendre les deux et tout le temps ça part en cacahuète, je comprenais pas pourquoi l'année passée c'était tout le temps mon fils qui se faisait punir alors je suis allée voir la maitresse pi en fait l'autre aussi était puni. C'est vrai que moi j'ai la version de mon fils, alors c'est pas forcément toujours ce qu'il fallait comprendre donc... Oui y'a les possibilités de demander, c'est toujours mieux de demander que de ruminer dans son coin et de faire des histoires ou lancer des pics intentionnellement.

H.3.3 : Les familles bénéficient du **soutien nécessaire pour mieux comprendre la problématique de leur enfant et peuvent intervenir auprès de ce dernier.**

I : DE QUELS CONSEILS ET INFORMATIONS BENEFICIEZ-VOUS POUR FAIRE FACE A LA PROBLEMATIQUE DE VOTRE ENFANT ?

Heu, actuellement, la dame qui l'a diagnostiqué a mis en place des groupes de compétences sociales. Donc elle a créé trois groupes de différents âges, que les enfants se ressemblent le plus dans le syndrome. Et puis il va une fois chaque trois semaines et là il apprend plus les émotions.

Après ici à l'école je sais pas, il y a juste un ou deux Aspergers dans sa classe, les autres ont d'autres particularités, d'autres troubles, donc je pense qu'avec la psychomotricienne ou la logopédiste il touche peut-être des thèmes qui peuvent l'aider pour son côté Asperger, après je sais pas plus.

I : MAIS VOUS, EST-CE QUE VOUS AVEZ REÇU DES INFORMATIONS, OU CE QUE VOUS SAVEZ ÇA VIENT DE RECHERCHES PERSONNELLES ?

Ouai, tout ce que je sais c'est à peu près des recherches que j'ai faites moi, par internet, brochure. J'ai aussi une amie Asperger, elle a 32 ans, elle a été diagnostiquée à 30 ans, fin elle a peut-être 35 ans. C'est aussi sa sœur qui voyait en mon fils des similitudes, des trucs, c'est vrai qu'en recherchant...

C'est barge, parce qu'il y avait aussi des concordances avec HP ou d'autres troubles chez d'autres enfants qui pouvaient lui correspondre. Et puis il se trouve que c'est Asperger, c'est bien.

Mais même là, il y a pas beaucoup de gens qui sont spécialisés. Je me suis bien cassée la tête pour trouver quelqu'un qui soit compétent et qui avait vraiment les clés en mains. J'ai dû écrire à Evelyne Tomere, à l'université de Fribourg, c'est la dame qui a diagnostiquée mon amie. Je pense ça doit être une des premières, j'imagine, qui a peut-être fait tous ces cours pour faire des diagnostics.

Je lui ai écrit trois pages A4 et dans les pages, elle m'a dit oui, il y a bien un trouble, je peux pas vous dire lequel, c'est sûr qu'il faut faire quelque chose, et c'est elle qui m'a envoyée à Sierre vers Anne Guidoux. Sinon, j'aurai je pense encore pataugé longtemps à trouver la personne qui pouvait m'aider.

I : DONC ON VOUS A JAMAIS DONNÉ D'INFORMATIONS, EST-CE QUE ÇA A ÉTÉ UN MANQUE POUR VOUS ?

Heu, le manque, non, toute manière c'est mon devoir de chercher, d'aider mon gamin, donc de toute manière il faut que je le fasse. Après, ben l'école traditionnelle, même que je venais avec des idées, avec des trucs que j'avais lu, des trucs que je pensais que ça pouvait aider mon fils, ça entraînait d'une oreille ça ressortait de l'autre. Ils ont pas la possibilité ni le temps de faire un truc différent pour un gamin alors que la maitresse en a 24. Donc, voilà, c'est vrai que c'était dur...

I : VOUS AVEZ ENTENDU PARLER D'ASSOCIATIONS ?

Oui, j'ai voulu au début rentrer dans une des associations, mais le blog, fin le truc, était surbooké. Pour finir j'ai pas retourné voir. C'est vrai que j'étais un peu surstressé avant, donc,... Mais ça viendra !

I : LA COLLABORATION VOUS DITES QUE ÇA SE PASSE BIEN, ET PAR RAPPORT À AVANT À L'ÉCOLE TRADITIONNELLE ?

Heu, ça se passait bien, parce que j'ai eu la chance, la directrice c'était mon ancienne maitresse de primaire donc, je lui ai donné un coup de vieux en débarquant, en inscrivant mon fils dans son école. C'était assez.. Donc du coup j'ai un peu, je pense de la chance du coup, que j'étais son ancienne élève.

Oui, mais ils pouvaient pas faire plus, ils avaient beau entendre, que ce soit la maitresse, il y a quelqu'un au-dessus, la direction, il y a quelqu'un au-dessus. Il y a toujours quelqu'un au-dessus, donc, je sais qu'ils ont ramassé un monstre coup, tout le monde. Que ce soit les professeurs, l'école, même les parents, parce que je vois la compassion quand je vois certains regards ou que je croise l'institutrice... Il y a eu un truc, ils ont senti, ils ont vu le gamin, fin voilà.

Ils avaient pas moyen de faire plus, ils connaissaient pas non plus forcément. La maitresse je sais qu'elle avait senti, elle demandait au secours, elle sentait qu'il y'avait quelque chose de différent et puis qu'il fallait aider ce gamin, fin voilà. Elle avait beau dire mais plus haut ça avançait pas plus, la direction a voulu aussi, mais plus haut il y avait pas possibilité.

Donc, fin, maintenant je crois que la directrice a été faire un cours à l'ORIF, une conférence. Elle avait été enchantée de découvrir, de voir ces gens parler, elle m'a dit que justement elle allait faire des informations, sensibiliser les professeurs au cas où ça se reproduit, parce que c'est vrai que, fin voilà. Le pauvre gamin qui a pataugé pendant trois ans, tout le temps des réflexions et des machins, je pense qu'ils ont pas trop envie que ça se reproduise, j'imagine enfin maintenant...

I : CE PLACEMENT EN URGENCE, VOUS AURIEZ-VOUS BESOIN DE PLUS DE SOUTIEN, PLUS D'INFORMATIONS ?

J'ai géré le truc, je savais que c'était pour le bien du petit, j'ai vu comme c'était.

De savoir qu'il y a que 8 ou 9 élèves, qu'il y a la maitresse et une stagiaire, déjà là je me suis dit wouah, c'est beau ! il va pas être tout perdu, laisser pour compte dans son coin à ruminer ses angoisses et tout ça !

Donc, c'était de toute manière que du bonheur ! Un mal pour un bien, comme on dit. Parce que c'est un changement de devoir faire un placement, voilà il y a des frais pour le diner, c'est des frais que j'avais pas avant, qui tombent tous les mois. Mais c'est pour le bien du petit, je préfère qu'il vive bien sa scolarité, qu'il puisse apprendre les bonnes bases, les apprentissages que les autres gamins ont un peu normalement. Et puis voilà, le biais d'être passé ici et pi d'avoir pu acquérir un peu de force, peut-être il pourra avoir un travail un peu normal, comme les gens normaux.

Parce que je me dis, ceux qui sont pas diagnostiqués ou qui sont pas vus, pas reconnus, ils vivent une scolarité hallucinante, de fous, ils sont jetés au fond, traités de bons à rien, de fainéants et puis, voilà, persécutés par les autres, par les adultes, par tout le monde. C'est horrible, je sais pourquoi il y a de la schizophrénie, de la bipolarité ou je ne sais quoi. S'ils ont pas été diagnostiqués, ça peut être hallucinant comment que ça se révèle avec le temps. Un jeune qui a été enfoui,... ouai de toute manière il faut faire quelque chose, il faut que ça se réveille, il faut que y'a des gens qui se perfectionnent, qui voient,... Parce que mine de rien, ça se voit sur ces enfants. Les parents ont beau sentir, mais si les professionnels à chemise blanche voient pas....

Moi heureusement j'ai eu la force, j'avais des gens à côté de moi, mais n'importe quels parents diront « ouai c'est bon, lui il a dit, c'est comme ça et puis bast' » Et puis après c'est l'autre qui ramasse à l'école et qui est tout pas bien. Alors il y a des choses à faire, il faut, je sais pas un truc de médiateur, ou quelqu'un qui puisse passer dans les écoles et qui ait le flair, qui sache voir, reconnaître et qu'il puisse voir, dire tiens lui... et puis dire qu'il faut faire attention à ce petit, juste voir comment. C'est vraiment un truc qui manque, et puis maintenant c'est en plein essor, il y a de plus en plus de cas, est-ce que c'est l'alimentation qui a changée, l'hygiène de vie, les vaccins... ça on en sait rien. Mais mine de rien c'est là, et il faut que ça bouge !

ENTRETIEN N°3
ENSEIGNANTE SPÉCIALISÉE - INSTITUTION
3 décembre 2013
12h00

I : QUELLE FORMATION ? DEPUIS COMBIEN DE TEMPS EXERCEZ-VOUS ?

Je suis enseignante spécialisée depuis 8 ans. J'ai fait les sciences de l'éducation licence mention « recherche et intervention en enseignement spécialisé »

I : DANS QUEL ÉTABLISSEMENT OU ÉCOLE AVEZ-VOUS TRAVAILLÉ JUSQU'À PRÉSENT ?

5 ans à St-Raphaël et 3 ans ici.

I : DE QUEL DEGRÉ D'AUTISME SONT ATTEINTS LES ENFANTS DANS VOTRE CLASSE ? (VERBAL/NON VERBAL ; APPRENTISSAGES SCOLAIRES ; ETC.)

Alors, un autiste non-verbal et un syndrome d'Asperger. Et un non-défini, mais je pense qu'il a aussi le syndrome d'Asperger, en tout cas des troubles. Ils ont tous des programmes adaptés, le syndrome d'Asperger un peu moins, on avance sur le programme de 2P un peu au ralenti, on le commence alors qu'il devrait déjà être bien dedans.

H.1. : Les enseignants spécialisés ont eu une **formation** sur les troubles du spectre autistique durant leurs études en enseignement spécialisé.

I : QUELS SONT VOS BESOINS EN TERME DE FORMATION, EN RÈGLE GÉNÉRALE ?

Vu que c'était pas ma spécialité l'autisme, j'ai fait quelques formations, enfin une formation continue pour l'instant sur l'autisme non-verbal parce que j'avais pas eu ça encore. Euh, c'était avec autisme-suisse romande, ils proposent des cours et là il y a le département qui nous a proposé des cours pour redéfinir ce qu'est l'autisme. Et c'est des trucs que j'avais déjà vu à l'Uni, ce que j'aurais besoin vraiment, ce serait des pistes plus précises pour entrer en communication ou comme ça. Parce que quand on va faire ces cours, c'est très général, on parle de l'autisme, des difficultés, mais on donne pas des moyens.

I : A QUELLES PROBLÉMATIQUES ÊTES-VOUS CONFRONTÉS AU QUOTIDIEN ? DE MANIÈRE GÉNÉRALE ?

Heu, le refus de travail, fin l'inintérêt je dirai pour la tâche proposée. Les difficultés, je sais pas si c'est de la compréhension, ça c'est plutôt pour celui qui a le syndrome d'Asperger, mais j'ai l'impression qu'il y a pleins de choses qu'il arrive pas à contenir. Comment dire, on va se mettre au travail, il va faire le travail mais à côté de ça il est envahi par des gestes, des grimaces, des bruits, aller enquiquiner les autres.

I : Est-ce que vous avez reçu des formations ou informations pour pouvoir gérer tout ça ?

Non, c'est plutôt, ils sont arrivés et débrouillez-vous !

I : Alors, vous dites que les informations reçues sont plutôt satisfaisantes/moyennement ou pas du tout ?

Disons que c'est moyennement. Alors, le diagnostic est là, mais après c'est « débrouillez-vous comme vous pouvez avec ce diagnostic ». On va pas dire « il faut faire comme ça... »

Alors moi j'ai aussi contacté les personnes ressources qu'on a pour l'enseignement. Alors j'ai vu une fois Mme Retwerto l'année passée pour un autre élève et une fois Mme Clavien. Elles font le même métier en fait. C'est les personnes ressources pour les personnes du spectre autistique.

H.1.1 Les enseignants spécialisés développent leurs compétences et connaissances avec des formations continues et des recherches personnelles.

I : DEPUIS LA FIN DE VOTRE FORMATION, QU'AVEZ-VOUS ENTREPRIS AFIN D'ÊTRE À JOUR ET DE POUVOIR GÉRER DES SITUATIONS DIFFICILES DIVERSES ?

Heu, alors entre deux j'ai fait la formation PF mais ça m'a pas aidé, c'était pas génial. Et puis sinon des formations continues sur l'autisme, sur le trouble du comportement, justement les discussions avec ces deux dames, Mme Clavien et Mme Retwerto qui te font un, en fait elles viennent en classe, elles regardent comment ça se passe et après elles te font un retour sur les aménagements qu'on pourrait faire. Donc l'idée de la tente, du fatboy, tout ça ça vient d'elles, des endroits pour aller se ressourcer où ils ont besoin d'être contenus parfois, où de s'isoler du reste du monde.

I : A QUELS TYPES DE COURS PROPOSÉS PAR LE DFS/ OES PARTICIPEZ-VOUS ?

Alors, je vais participer, ils ont mis pour le mois de janvier un cours sur l'autisme.

I : Comment avez-vous su qu'il y avait cette formation ?

J'ai reçu un mail de Guy Dayer, le conseiller pédagogique. Il a écrit à Marie-Hélène et elle nous a transmis.

I : Et vous en recevez souvent ?

Heu maintenant que j'ai suivi un cours à autisme suisse-romande, j'en reçois tous les jours, des mails sur les émissions de radios, les conférences, les cours, avant cette formation j'avais peu d'informations.

Sinon c'est ce que j'avais fait à l'Uni qui me servait de ressources et les entretiens avec les deux dames là, c'est tout quoi !

I : PENSEZ-VOUS AVOIR LE BAGAGE ADÉQUAT POUR ACCOMPAGNER CES ENFANTS ?

Je pense que le bagage théorique est là. Les moyens que j'aurai besoin pour la classe, pour installer un espace annexe, ça y a pas. Il y a un réel besoin matériel, un besoin dans l'espace.

Il faudrait moins d'enfants pour une meilleure prise en charge. Il faudrait des enfants qui aient tous le même trouble, parce que ici c'est pas le cas. Donc c'est vrai que d'un côté c'est bien, ça les force à sortir de leur univers, ils sont pas toujours cadré mais d'un autre côté il y a des moments où ils sont vraiment pas bien et on peut pas répondre à leur crise et c'est vraiment difficile.

I : ET AUTRES MOYENS DE FORMATIONS ? (LECTURE, CONFÉRENCE, SITES INTERNETS, DISCUSSION AVEC DES PROFESSIONNELS/COLLÈGUES, ETC.)

Oui, il faudrait que je lise. Il faudrait que je prenne le temps. J'ai des livres, j'ai pleins de choses, mais j'arrive pas. Quand je finis ici, je lis autre chose pour me détendre.

Les informations je vais plutôt les chercher chez les personnes ressources.

H.1.2 Des **ressources** sont à disposition au sein de leur service.

I : ESTIMEZ-VOUS DISPOSER DE SUFFISAMMENT DE RESSOURCES POUR EFFECTUER VOTRE TRAVAIL ?

I : D'OÙ VIENNENT CES RESSOURCES? Existantes dans un premier temps ? (ÉTABLISSEMENT, AUTRES SERVICES ; ETC)

Ici on est super solidaires entre les enseignants, et ça m'a vraiment sauvé parce que c'était super difficile en début d'année, donc il y a les ressources humaines on va dire.

Au niveau du budget, j'ai dû exposer les choses pour avoir un fatboy, pour avoir un peu de matériel différent. Mais c'est vrai qu'il faudrait encore des bureaux différents, je sais pas. Il faudrait que ça soit tout aménagé différent. Qu'il y ait des paravents, qu'on puisse séparer les endroits. Et ça c'est pas encore entré dans les budgets on va dire.

Mes ressources sont internes. Et j'ai une amie pédopsychologue avec qui je communique régulièrement pour lui expliquer ce qui se passe et elle me donne des pistes différentes.

I : QUELLES RESSOURCES MOBILISEZ-VOUS EN CAS DE PROBLÈMES OU INTERROGATIONS ?

Je pense en premier vers, un enseignant spécialisé ici, c'est lui qui a le plus de connaissances en autisme. Après, on est obligés de passer par la direction, voilà. Mais souvent j'essaie de me débrouiller seule, on est assez individualistes.

H.2. : Les enseignants spécialisés mettent en place des **moyens adaptés aux besoins / capacités de l'enfant atteint de troubles autistiques.**

I : QUELLE APPROCHE AVEZ-VOUS DU HANDICAP, DE LA NOTION DE HANDICAP ? COMMENT LE DÉFINISSEZ-VOUS ?

C'est, ... on pourrait employer le mot déficit, soit physique soit mental. Des difficultés à appréhender le monde dans lequel on vit, heu, après ça dépend tout des personnes, mais ça peut apporter du bonheur, de l'étonnement, des questionnements. C'est compliqué !

I : QUELS TYPES D'AMÉNAGEMENTS METTEZ-VOUS EN PLACE ?

Chaque enfant a son programme, c'est rare qu'ils fassent tous la même chose. Sur 8, il y a 8 programmes différents, il y a pas les mêmes demandes.

J'ai mis des espaces de repos, j'essaie d'avoir une place, j'essaie de séparer la classe pour travailler, pas travailler avec tout le monde en même temps, séparer les endroits, différencier les manières de travailler, soit on fait tous ensemble soit je fais spécifiquement avec un enfant. Travailler avec l'ordinateur, j'essaie, ça leur parle souvent plus, ils ont beaucoup de difficultés motrices, ça les aide, il y a des choses qu'ils savent faire, mais s'ils doivent écrire ça fonctionne pas, si c'est à cliquer sur l'ordi ça fonctionne.

I : Ici dans la classe, vous avez des aménagements spécifiques à l'enfant autiste, par rapport le matelas, la tente...

Le matelas et le fatboy. Quand il est vraiment en crise, il se jette dans le fatboy et ça l'enveloppe, il aime bien.

Des fois il se met sur le canapé et il fait des cris, très fort. Et on prend les coussins, on appuie sur lui, ça lui fait du bien, ça le calme, après il se couche un moment.

I : EST-CE QUE LE PPI EST UN ÉLÉMENT CENTRAL DANS VOTRE TRAVAIL ?

Oui, il faut que je m'y réfère souvent. Ça me dit où je dois aller. En début d'année c'est compliqué de le mettre en place parce qu'on connaît pas vraiment les enfants et on a des idées et au fur et à mesure il faut le modifier par rapport à ce qu'ils arrivent ou pas, des fois on se dit oulala, j'étais trop loin, ça sera pour dans 2 ou 3 ans. Mais oui c'est la base. Ici les PI qu'on a, la première partie est moins essentielle, la partie que j'utilise c'est la grille de classe, spécifique à la classe mais pas tout le grand rapport.

I : AVEZ-VOUS ENTENDU PARLER DES TYPES DE PRISE EN CHARGE SUIVANTES ? (TEACCH ; PECS ; ...)

TEACCH, ABA,... Oui alors le TEACCH beaucoup, parce que toutes les formations que j'ai faites c'était là-dessus. Et la prochaine formation ça sera ABA que je connais moins, j'ai entendu parler.

Je les utilise pas parce que j'adhère pas à l'idée du TEACCH, de tout cadrer, tout organiser, je fais pas ça.

I : À QUOI DEVEZ-VOUS FAIRE ATTENTION ? Avec les enfants ?

Pas trop parler, pas donner trop d'informations. Etre précise dans la consigne, donner une seule information, une chose à la fois. Si je dis va chercher ton crayon et va t'asseoir à un enfant autiste non-verbal, il va plus savoir quoi faire, il va tourner en rond. Du coup je vais avec lui, on prend le crayon et on va s'asseoir et ça fonctionne. Si je dis prends ton crayon, il le prend et ensuite va t'asseoir, et là c'est bon. C'est moi qui doit canaliser. Il faut trouver ce qui l'intéresse, capter son intérêt. Il est non-verbal mais il est vraiment très fuyant du regard aussi. Il va écouter sans vraiment écouter. Si on joue au memory il va jouer comme ça, sans regarder, et il va réussir à trouver les trucs, c'est incroyable.

Sinon pour l'enfant Asperger, il faut être hyper cadrant, parce qu'il veut tout le temps partir dans tous les sens, il faut être strict tout le temps. Si on fait l'ordinateur si on lui laisse allumer l'ordinateur, ça va être acquis pour lui que toutes les fois il pourra allumer l'ordinateur alors que c'était une fois. IL faut être sûr que ce qu'on lui permet de faire, ça va être quelque chose de constant, parce qu'il va pas comprendre qu'une fois il peut et une fois pas.

I : QUELS TYPES DE DIFFICULTÉS RENCONTREZ-VOUS ? En règle générale ?

D'être sûre d'être comprise, de passer le message correctement. La plus grande difficulté c'est avec l'autiste non-verbal qui pleure régulièrement et même avec ses pictos il arrive juste à montrer qu'il pleure mais il y a pas le pourquoi, pas d'explications. Pour l'instant la seule chose que j'arrive à lui faire comprendre c'est que je comprends qu'il est triste, j'essaie de le consoler. Ça a l'air de lui suffire, mais moi ça me suffit pas. Ça m'embête de pas savoir d'où ça vient.

H2.1. : Les enseignants spécialisés aménagent l'espace et le temps afin de limiter les difficultés engendrées par le handicap.

I : DE QUELLES MANIÈRES POUVEZ-VOUS AMENER UN CHANGEMENT, AMÉLIORER LA SITUATION DE L'ENFANT ? EXPLIQUEZ.

Ici, pour l'instant, j'ai pas tout ce que j'aimerais pour que ça fonctionne. J'aimerais des paravents, des endroits pour isoler, mais j'essaie de faire plusieurs lieux. Ici on peut travailler ensemble, on peut travailler autour du tapis ensemble, tout seul au bureau. Mais au bureau c'est toujours compliqué parce qu'il y a les autres qui tournent autour. Donc voilà, pour le temps, mettre le programme au tableau. Je compte à peu près 20' d'activités

et 15' de pause. Parce que sinon ça va pas, ils s'en sortent pas. Ils ont besoin de jouer, je les laisse jouer, du temps pour faire ce qu'ils ont envie. L'enfant autiste non-verbal adore sauter, donc il va sur le matelas là-bas et puis il fait du trampoline et c'est son moyen de décharger. Toutes les fois où il travaille avec moi il est sollicité pour sortir de son univers, alors il a besoin de moments où il retourne. Après on m'a proposé des time-timer, mais j'en veux pas, parce qu'il est capable des fois de bosser plus que ce que j'ai prévu donc j'ai pas envie parce que le rouge il s'arrête lui s'arrête de travailler. Des fois même si je mets 10' il va rien faire parce que ça fonctionne pas...

On a d'autres ressources qu'on pourrait avoir. Mais moi ce que j'aimerais avoir c'est d'autres bureaux, des espaces séparés... Mais bon vu l'environnement et le nombre d'élèves surtout, c'est pas gagné.

I : D'OÙ PROVIENNENT VOS INFORMATIONS ?

Avec Madame Retwert et Madame Clavien surtout.

Je le savais aussi de mes cours à l'Uni mais comme ça datais, j'avais un vague souvenir.

H.2.2. : Une **collaboration active** est mise en place par tous les intervenants afin d'assurer un suivi adapté.

I : QUELLE EST VOTRE CONCEPTION DE LA COLLABORATION ? en général ?

- PARENTS

- DIFFÉRENTES INTERVENANTS PROFESSIONNELS

Que c'est essentiel que tout le monde aille dans le même sens, donc pas que ici on travaille d'une manière et que à la maison la mère fasse autre chose et au groupe ils fassent encore autrement. Donc on a une ligne commune.

Que tout le monde soit au clair avec les capacités de l'enfant. Pas qu'il y ait des illusions. J'ai un cas où la mère pense que son enfant fait exprès de mal faire alors que c'est son handicap. Alors là on essaie de ramener la maman aux compétences réelles de son enfant. C'est important pour que l'enfant puisse avancer et qu'il y ait plus la pression de toujours faire bien et la peur de chaque fois faire faux.

C'est important de se réunir, de discuter, avec les thérapeutes aussi. Elles ont souvent des pistes qu'on a pas et leur regard, en + avec le travail individuel qu'elles font avec l'enfant, c'est vraiment chouette, elles voient un truc elles le disent et tu te dis Ah ben ouai ! c'était ça !

I : AVEC QUI COLLABOREZ-VOUS ET À QUELLE FRÉQUENCE ?

Le plus souvent avec ma stagiaire en classe, on discute si une situation se passe mal ou une crise, on débrieף pour voir ce qu'il s'est passé, analyser.

Après, plus globalement c'est avec les enseignants en premier, mais 3-4 fois dans la semaine je passe dans les groupes éducatifs, soit il y a eu qqch d'important, soit il y a eu un accident, soit juste comme ça pour se dire que ça c'est bien passé. Avec les thérapeutes on se croise et on échange deux trois mots sur la séance qu'elles viennent d'avoir. Je sais pas dire avec qui le plus.

I : COMMENT SE PASSE LA RELATION AVEC LES DIFFÉRENTS INTERVENANTS ? (TITULAIRE, AUTRES ENSEIGNANTS, LOGOPÉDISTES, PSYCHOMOTRICIENNES, ÉDUCATEURS, ETC.)

En général ça va bien avec tout le monde, il y a des fois certains points de vue plus compliqués. On a pas tous le même avis, mais on arrive chacun à se mettre d'accord. C'est peut-être des différences de générations qui font aussi qu'on a plus la même manière de faire.

Satisfaite par la collaboration.

I: EXPLIQUEZ VOTRE VISION DE LA COLLABORATION ACTUELLE AVEC LES PARENTS D'ÉLÈVES ?

Quasiment pour tous ça se passe bien, les parents ont confiance en ce qu'on fait, ils sont demandeurs de savoir ce qu'il se passe à l'école. Chaque semaine je remplis leur carnet de devoirs où je dis ce qu'il s'est passé pendant la semaine, ils ont une feuille de comportement aussi qui reflète la semaine ; verte, jaune, rouge suivant comment ça se passe, les parents aiment bien.

Il y a un seul cas où c'est vraiment plus difficile, la maman est très fuyante et je sais pas ce qu'elle pense, l'enfant des fois il arrive pas le lundi matin, il arrive le lundi soir. Là c'est plus difficile, mais on va la rencontrer, essayer de la cadrer un peu pour qu'elle aille dans le même sens que nous, mais elle est vraiment très très éparpillée. Je dirai que sur 7 enfants, il y en a 6 avec qui ça se passe très bien et une où c'est compliqué.

I : Difficultés ?

Accepter les difficultés des enfants, le fait qu'ils sont différents, qu'ils ont des compétences mais que ça va pas avancer comme les autres. Leur faire changer le regard sur l'enfant, justement se dire que leur enfant a une difficulté et ne plus le comparer aux autres, regarder ce que lui est capable de faire.

I : Améliorations ?

On aurait besoin nous de rencontrer des psychologues ou des psychothérapeutes pour savoir comment dire les choses aux parents, parce que c'est difficile.

J'ai eu une expérience, une synthèse où Anne Guidoux, je sais plus ce qu'elle est, pédopsychiatre ou psychologue, elle a parlé au papa pour lui expliquer les difficultés de son fils, et comme elle a réussi à présenter les choses, c'était ce qu'on essayait de faire tout le temps en réunion avec lui et il arrivait pas à les entendre. Et comme c'est elle qui l'a dit, c'était mieux pour lui, il a pu les entendre, les accepter, et modifier ses attentes par rapport à son enfant. Je pense que des fois on aurait besoin de ce coup de main, dans les situations difficiles. J'ai eu aucune formation pour ça.

I : A quelle fréquence vous rencontrez les parents ?

Normalement c'est 3x dans l'année, mais la maman de l'enfant autiste non-verbal, vient le lundi à 10h donc je la rencontre à ce moment-là, elle me parle du week-end, elle vient le chercher le vendredi à 13h où là moi je vais la rencontrer et lui parle de la semaine. On communique comme ça. Chaque jour on écrit dans son carnet de devoir ce qu'on a fait, en classe ou sur le groupe, on fait des photos comme ça elle peut reprendre avec lui. Pour le week-end elle met des photos et après on regarde avec lui, mais il a pas très envie d'en parler, de les regarder surtout.

Questions larges

I: QUELLES SONT LES DIFFICULTÉS POUR VOUS DANS LE PROCESSUS D'INTÉGRATION ? ET POUR LA CLASSE EN RÈGLE GÉNÉRALE ? EXPLIQUEZ. NOUVEL ÉLÈVE ?

Cette année ils étaient tous nouveaux, mais l'année passée j'avais une classe qui tournait et il y a eu l'enfant qui a le syndrome d'Asperger qui est arrivé avec fracas. C'était très difficile pour les autres d'accepter qu'il soit là, qu'il fasse du bruit, qu'il se roule par terre, fin, il a vraiment fait pleins pleins de choses terribles, mais comme le noyau de la classe était assez solide, ça a fait que lui il s'est adapté rapidement, et là il est intégré.

Cette année il y a eu pleins de nouveaux dont l'enfant avec autisme non-verbal, ça a été vraiment difficile, parce qu'il a vraiment beaucoup d'aménagements qui paraissent être des vacances pour les autres. Il travaille 10', après il peut aller jouer, quand il joue, ils doivent tous choisir ce qu'ils font, lui peut naviguer d'un jeu à l'autre, je le force pas à choisir. Toutes ces choses-là c'est toujours « pourquoi lui il peut, pourquoi nous on peut pas ? » c'est compliqué, mais d'un autre côté ils ont tous compris qu'il avait des difficultés encore plus grandes que les leurs, et maintenant ils sont dans la phase où ils sont presque trop maternant avec lui, donc ils le prennent par la main, ils veulent tout le temps faire un jeu, il a plus le temps de souffler.

En règle générale ici, il y a pas trop de problèmes, les enfants sont plutôt cools les uns avec les autres, ils se rendent compte qu'il y a des choses qu'ils arrivent pas à faire alors ils se rendent compte que pour lui c'est encore pire. Et du coup il y a comme une solidarité, j'ai aussi un enfant épileptique, il faisait des crises en début d'année assez fortes, il est tombé, il faisait beaucoup d'absences, et ils étaient tous au petit soin, ils ont compris que des fois on lui parle il est pas là, et que quand il relève la tête on peut lui parler. Mais ils s'énervent pas, c'est bien.

Avoir des mains de plus ça serait bien. Cette année avec la classe que j'ai, j'ai demandé de l'aide éducative pour me soulager, parce que c'était pas possible, avec tous ces troubles différents, j'avais besoin de bras clairement. J'avais pas de problèmes pour fixer les objectifs, donner du travail scolaire, mais chaque enfant a tellement besoin qu'on soit à côté de lui, que quand on est que deux et ben ça marchait pas. Donc j'ai 7h éducatives qui ont été accordées par le département pour m'aider. Au départ ils me disaient qu'ils avaient pas de budget, je leur ai dit c'est soit je fais un burn out, soit vous m'aider. Et là ils ont trouvé quelque chose.

I : comment vous avez su qu'on pouvait avoir ces aides ?

J'ai appelé le conseiller pédagogique, ça c'est d'office, dès qu'on a un souci dans la classe on peut l'appeler et puis j'avais vu la direction en début d'année. Elle m'avait dit de laisser passer du temps et après j'avais trouvé qu'elle laissait passer trop de temps, donc voilà. J'ai pris les choses en main.

I : Concrètement, les heures éducatives ça se passe comment ?

Le lundi, le mardi, le jeudi et vendredi de 10h à 11h30, il y a une éducatrice, fin deux, mais une chaque fois qui viennent en classe. Elles prennent une partie des élèves.

Le mardi matin elle va faire de la cuisine avec deux élèves, le lundi elle nous accompagne à la salle de gym, parce que le vestiaire c'est juste l'enfer on a 45' de gym, on fait 30' de vestiaire. On a pas assez de bras. Le mercredi j'ai personne, le jeudi elle prend les plus grands et fait des activités scolaires et le vendredi c'est atelier peinture. Mais l'idée c'est de sortir une partie des élèves pour que j'ai un plus petit groupe de travail, et pas qu'ils fassent rien.

I : QUELS AVANTAGES VOYEZ-VOUS DANS CE MÊME PROCESSUS ?

Répondu dans la question sur les difficultés.

ENTRETIEN N°3
PARENT (MÈRE) - INSTITUTION
5 décembre 2013
13h30

I : QUEL ÂGE A VOTRE ENFANT ?

12 ans bientôt

I : QUEL EST SON PARCOURS SCOLAIRE ?

Il est allé à l'école primaire normale, c'était pas terrible. Je pense qu'il a perdu au moins trois ans de scolarité, jusqu'à ce qu'on décide de le mettre ici. Le problème c'est que les enseignantes spécialisées n'ont pas de formation d'autisme, donc c'est là que le bas blesse.

Il a fait jusqu'à la, ça fait une année et demi qu'il est ici,... il a fait jusqu'à la 4P. Mais bon, les dernières années il avait plus de niveau. Il avait une enseignante spécialisée.

I : Votre enfant a été diagnostiqué à quel âge ?

Entre trois ans et demi et quatre ans.

I : Et il a tout de suite bénéficié de mesures d'enseignement spécialisé ?

Oui.

I : QUELLES SONT LES CARACTERISTIQUES DE SA FORME D'AUTISME ?

Il est très verbal, mais il a parlé très tard, juste avant ses 6 ans. Et maintenant il parle très très bien.

Il est à la lecture, il suit pas de programme, le but est de le faire décrocher la lecture pour pouvoir avancer.

Sur les besoins

I : QUELS SONT VOS BESOINS, ATTENTES CONCERNANT LA SCOLARISATION DE VOTRE ENFANT ?

Au point où j'en suis, j'ai pas beaucoup de demande. C'est... qu'il puisse avoir les bases pour pouvoir faire un métier. Je sais pas comment vous dire,... je suis pas trop exigeante vu qu'il commence à décrocher.

Ici, j'ai pas d'attente envers les professionnels parce que je vois qu'ils arrivent à faire ce qu'ils ont essayé pendant des années à l'école normale.

I : SI VOUS ETIEZ SEULE A DECIDER DE LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE ENFANT, DE QUOI RÊVERIEZ-VOUS ?

Heu, d'une connaissance sur l'autisme de la part des gens qui s'occupent de ces enfants. Des connaissances tout court. C'est clair que si on connaît le trouble et qu'on sait les prendre, c'est des enfants qui vont très loin. Simplement si on sait pas les prendre, on les bloque vite et puis voilà. Donc c'est vraiment les connaissances. C'est ce qui pêche actuellement, mais pas ici, dans le système scolaire normal.

H.3 Les parents considèrent que leur **collaboration avec les professionnels est satisfaisante.**

I : QU'ATTENDEZ-VOUS DE LA COLLABORATION EN REGLE GENERALE ?

Pas de jugement, de la tolérance et, heu, une bonne entente. Et puis surtout, que tout soit basé sur l'enfant. D'abord l'enfant.

I : COMMENT PERCEVEZ-VOUS LA COLLABORATION AVEC LES PROFESSIONNELS ?

Très bonne.

I : Qu'est-ce qui fait que ce soit aussi satisfaisant ?

Ici, parce que c'est des gens qui ont de l'expérience, et, beaucoup de connaissances. Il y a pas ce jugement, il y a... voilà on a à faire à des vrais prof, à des professionnels.

I : vous verriez quand même des points à améliorer ?

Heu... non !

H.3.1 Selon la loi, le **choix final** quant à l'application d'une mesure d'aide et d'enseignement spécialisé revient aux parents. Ces-derniers considèrent avoir réellement pu faire un choix.

I : COMMENT LA SITUATION ET LES OPTIONS SCOLAIRES VOUS ONT-ELLES ÉTÉ PRESENTÉES ?

Très bien. C'est Michel Délitroz à l'époque, il était pas encore chef de service.

I : Comment est arrivé ce choix ?

C'est arrivé comme une évidence.

I : vous avez dû faire des démarches, ou on est venu à vous ?

Ça c'est fait dans les deux sens. Ça c'est fait heu... je me suis pas posée de question. Après la demande nous a été demandée pour la forme de la faire.

I : on vous a proposé directement l'institution ?

Non, non non non non ! Alors, très difficile l'institution ! J'ai dû me battre pour le sortir de l'école. Je voulais qu'il vienne en institution parce que je voyais qu'à l'école ça marchait pas.

I : qu'est-ce que vous proposait l'école ?

Eux ils m'ont proposé à ce moment-là. Heu, non. On m'a rien proposé. On m'a proposé de changer moi. C'était moi qui devait changer. C'est-à-dire que mon fils, au fur à mesure des années il mettait les pieds au mur avec l'école, avec la lecture,... et puis en fait, c'était... du côté de l'enseignant c'était moi qui n'était pas assez dur avec lui pour le pousser à venir à l'école !

I : comment avez-vous réussi à vous faire entendre ?

Heu... Il a fallu je pense deux ans. Ça c'est fait durement. Ça c'est fait... J'ai gardé mon fils à la maison pendant plus d'un mois. J'ai envoyé un message comme quoi il allait plus à l'école et à un moment donné j'ai aussi mis les pieds au mur.

I : C'est ça qui a fait bouger les choses ? de rester un mois avec lui à la maison ?

Oui.

I : Donc votre position n'a pas été prise en compte ?

Non, pas du tout !

H.3.2 L'**avis** des parents est pris en compte et entendu durant le parcours scolaire de leur enfant. Ils sont impliqués dans le projet pédagogique.

I : QUEL TYPE DE COMMUNICATION ET D'INFORMATIONS ECHANGEZ-VOUS AVEC LES PROFESSIONNELS ?

Ici, ça, bah, à chaque fois qu'on a des questions on peut les demander. Sinon on a des réunions, je pense deux par année. Deux à trois. En dehors des réunions on se croise tous les jours, vu que je l'emmène, il est pas interne, il est externe.

I : PENSEZ-VOUS AVOIR UNE PLACE SUFFISAMMENT IMPORTANTE DANS LES DECISIONS PRISES POUR VOTRE ENFANT ?

Oui, quand même. En général on me demande mon avis sur toutes les décisions prises.

I : QUELLE IMPORTANCE ACCORDEZ-VOUS AU PPI ? Est-il important pour vous ?

Non, pas pour les parents je pense. Plus pour les enseignants, pour le suivi. Pour moi personnellement, non. C'est plutôt dans le visuel qu'on voit, on n'a pas vraiment besoin, on le voit dans la vie de tous les jours.

Mais ça c'est intéressant je pense dans le cas des enseignants, pour voir où se situe l'enfant.

I : LORSQUE VOUS RENCONTREZ UNE DIFFICULTE, UNE INTERROGATION, UN DESACCORD, OSEZ-VOUS INTERPELER L'ENSEIGNANT ?

Je me sens libre de le faire oui. Pour les difficultés ou autre. Il y a une très bonne collaboration, ça se passe très bien.

H. 3.3 Les familles bénéficient du **soutien** nécessaire pour mieux comprendre la problématique de leur enfant et peuvent intervenir auprès de ce dernier.

I : DE QUELS CONSEILS ET INFORMATIONS BENEFCIEZ-VOUS POUR FAIRE FACE A LA PROBLEMATIQUE DE VOTRE ENFANT ?

Alors heu,... la psychologue, la thérapeute disons, du domaine privé.

I : D'OÙ PROVIENNENT CES INFORMATIONS ?

Alors oui, entre parents, on fait des recherches, on a fait beaucoup de recherches sur l'autisme. Et on s'est mis plusieurs mamans ensemble, on a créé autisme-valais.

C'est une association, on se bat pour faire reconnaître l'autisme comme une pathologie à part, que ça soit pas pris dans le handicap, que ça soit vraiment quelque chose qui soit pris spécifique, vraiment spécifique.

Et puis là, ça commence à avancer, ça fait bientôt deux ans, ça commence à bien bouger au niveau de l'enseignement spécialisé, ils commencent à prendre conscience. Ça commence à devenir une nécessité, parce qu'il y en a beaucoup. Il y a beaucoup d'enfants, de personnes qui ont le trouble autistique, ça peut être autisme, ça peut être Asperger... trouble autistique on compte 1 sur... ça dépend les pays, c'est entre 1 sur 100, 1 sur 150, c'est énorme.

I : Si un parent désire s'inscrire...

Alors nous on fait des cafés-rencontres, on est en train de mettre en place des cours sur le Valais. Parce qu'il y a des cours pour les parents ou professionnels, mais c'est tout Neuchâtel, Lausanne,...

Donc on commence à amener des cours. Et puis on, on essaie de faire bouger au niveau du canton.

Et puis pour les parents c'est vraiment des cafés-rencontres, on fait des sorties.

Il y a aussi un groupe de parents qui est en train de se créer, pour les parents de jeunes adultes, parce qu'il y a aucune structure pour les jeunes adultes qui sont à l'AI. Ils ont pas réussi à les insérer dans le monde professionnel, donc ils se retrouvent à la maison en dépression, parce qu'il y a pas de lieux pour eux. Sinon ils se retrouvent en institution, avec des handicapés, ça va pas du tout.

I : Est-ce que ça a été difficile de créer l'association autisme-valais ?

L'association heu, non elle a été facile à mettre en place. Après c'était difficile au niveau de la reconnaissance du canton, pour avoir des aides, ça a été un petit peu,... Non, on a dû batailler un petit peu, parce qu'on dérangeait. On dérangeait si vous voulez, dans l'enseignement spécialisé tout était bien établi, tout était... et puis nous on arrive là-dedans et on dit ça ça va pas, ça ça va pas. Et il y a aussi des personnes ça fait des lustres qu'ils sont là-dedans, et le moindre changement... Ils se comportent comme des autistes, ils font une crise. Non, mais je pense que c'est dans tous les domaines, quand on arrive avec quelque chose de nouveau, ça froisse les choses bien établies. Mais ça a été très rapide, assez dur, mais ça a vite pris.

Nous étions 5, 4 mamans et une professionnelle.

I : Et pour les enseignants ?

Pour les enseignants aussi, des formations, des...

C'est autisme-suisse-romande (ASR) qui les dispensent.

I : EST-CE QUE CA REpond A VOS BESOINS ?

Pas du tout ! pas encore...

Il manque beaucoup de choses...

Si on commence tout en bas il manque, déjà le dépistage. Parce que plus on les prend tôt... déjà ça, on aimerait que les pédiatres aient des grilles, des connaissances. Il faudrait déjà commencer avec les pédiatres, les psychiatres... Les pédopsychiatres ça va mieux... mais les psychiatres souvent ils ont pas de formation, alors ils détectent dans certains cas,... ben si la personne n'est pas détectée ça peut déboucher sur la schizophrénie, et puis après ben on les soigne de la schizophrénie... donc c'est un peu aberrant. Dans les écoles, justement que les enseignants spécialisés qui s'occupent d'enfants avec des troubles autistiques aient au moins une formation de base.

Non il y a tout à faire encore.

ENTRETIEN N°4
ENSEIGNANTE SPÉCIALISÉE - MILIEU ORDINAIRE

14 décembre 2013

16h15

I : QUELLE FORMATION ? DEPUIS COMBIEN DE TEMPS EXERCEZ-VOUS ?

Je suis enseignante spécialisée, mais au préalable j'avais fait à l'HEP la formation d'enseignante ordinaire. Après je me suis spécialisée à Fribourg en pédagogie curative, enseignement spécialisé. Et cela fait maintenant 3 ans que j'enseigne comme enseignante spécialisée.

I : DANS QUEL ÉTABLISSEMENT OU ÉCOLE AVEZ-VOUS TRAVAILLÉ JUSQU'À PRÉSENT ?

Depuis le début en milieu ordinaire. Mais depuis le début j'ai 5 périodes d'appui

I : DE QUEL DEGRÉ D'AUTISME SONT ATTEINTS LES ENFANTS DANS VOTRE CLASSE ? (VERBAL/NON VERBAL ; APPRENTISSAGES SCOLAIRES ; ETC.)

Alors, moi je m'occupe d'un seul enfant qui présente ce trouble. Lui, c'est un mélange. Il peut faire quelques acquisitions, mais c'est quand même un trouble un peu plus profond. Donc verbal, c'est le début pour l'instant, on entre dans la communication mais c'est encore vraiment, ouai, assez sévère. Il a sept ans, il est en 1P. C'est la deuxième fois qu'il fait la 1P.

H.1. : Les enseignants spécialisés ont eu une **formation** sur les troubles du spectre autistique durant leurs études en enseignement spécialisé.

I : QUELS SONT VOS BESOINS EN TERME DE FORMATION ?

Au préalable de ma formation, ben les différents handicaps en fait. Les différents troubles. Et ça a l'uni de fribourg c'est très ciblé donc ça a répondu à mes questions. Sinon, moi j'attendais beaucoup au niveau neurologique, scientifique, enfin des recherches plus poussées, au lieu d'observations que n'importe qui peut faire. Et puis sinon, ben savoir comment réagir et avoir des pistes concrètes. Et j'ai eu beaucoup de réponses.

Et aujourd'hui, je me rend compte que la formation que j'ai suivie était très poussée, donc elle m'a donnée beaucoup de pistes. J'ai pas eu énormément de lacunes jusqu'à maintenant dans ma pratique. Sinon, c'est tous les jours qu'il faut réanalyser, chercher des pistes, c'est le gros de notre travail. Donc là on a jamais terminé de chercher de nouvelles études, des ouvrages, on cherche toujours. Je vais beaucoup sur internet chercher des informations, j'utilise beaucoup des blogs de parents, pour avoir des informations, pour avoir une autre perception des choses, ça nous permet d'avoir une autre approche de l'enfant. Bon j'ai toujours la formation d'enseignante ordinaire en fait, donc j'ai ce bagage qui me permet de, d'avoir deux-trois ressources aussi. Et là je collabore beaucoup avec l'enseignant titulaire qui voit l'enfant plus que moi. Parce que là moi je le vois 6 heures sur les 27 heures où il est à l'école. Donc le reste du temps je mets en place le travail, mais c'est vraiment une collaboration avec les enseignants titulaires. Sinon depuis, je me suis... ça a toujours été mon domaine de prédilection dans le domaine du spectre autistique, je trouve que ça englobe quelque chose de très très vaste, je me suis formé là-dedans, j'ai fait une formation de makathon, je me suis spécialisée au niveau pecs et teacch, voilà ces domaines là pour aller un peu plus loin.

I : A QUELLES PROBLÉMATIQUES ÊTES-VOUS CONFRONTÉS AU QUOTIDIEN ? DE MANIÈRE GÉNÉRALE ?

Les deux autres n'ont pas de problématique définies. Les deux c'est un problème génétique. Donc là c'est très différent, un élève ne parle pas du tout mais a une très bonne compréhension, donc là j'utilise le Makathon avec lui, alors il apprend vite, on peut entrer dans les apprentissages scolaires, je peux aller beaucoup plus loin avec lui qu'avec l'enfant du trouble autistique.

J'ai un autre élève et lui il est plus grand, il a 16 ans, et là c'est vraiment l'autonomie, c'est un problème de motricité, donc tous les gestes du quotidien, se laver les mains, faire la vaisselle... pour qu'il puisse se débrouiller dans la vie.

I : A PROPOS DE QUELLES PROBLÉMATIQUES AVEZ-VOUS REÇU SUIVI DES FORMATIONS ? REÇU DES INFORMATIONS AU SEIN DE VOTRE SERVICE ?

Déjà répondu

I : SATISFAISANT PAR RAPPORT À VOS BESOINS EN FORMATION ?

déjà répondu plus haut.

H.1.1 Les enseignants spécialisés développent leurs compétences et connaissances avec des **formations continues** et des **recherches personnelles**.

I : DEPUIS LA FIN DE VOTRE FORMATION, QU'AVEZ-VOUS ENTREPRIS AFIN D'ÊTRE À JOUR ET DE POUVOIR GÉRER DES SITUATIONS DIFFICILES DIVERSES ?

J'ai beaucoup de pratique réflexive, c'est le premier point qu'on utilise le plus souvent. Ensuite si j'ai plusieurs interrogations suite à cela, je vais les chercher justement. Je vous ai dit avant, que ce soit dans des ouvrages etc. sinon je me suis formée en Makathon, j'ai fait la formation complète, avec le perfectionnement à Lausanne, et sinon, je vais systématiquement quand il y a par exemple des conférences de spécialistes, sur différentes approches, que ce soit l'autisme, Haut potentiel, ou troubles THADA, hyperactivité, troubles de l'attention. Il y a régulièrement des conférences qui passent, mais je peux aller assez loin, ça veut dire jusqu'à Lausanne sans problème.

Ah et puis j'ai fait aussi une formation terrain, donc c'est la formation à l'HEP qui remplace les maîtres de stage. Donc moi je suis une élève à la HEP qui est en train de se former en enseignement spécialisé. Je la rencontre régulièrement, on fait des entretiens réflexifs, je la coach, guide, donne des pistes...

I : Vous avez parlé d'une formation sur l'autisme, par qui est-ce que c'est proposé ?

C'est moi qui cherche et puis voilà. Non, mais ici, on nous propose pas de formation continue, on est fonctionnaire de l'Etat, donc le département, c'est la HEP qui coordonne tout ça, il propose certains cours, mais c'est des cours très généraux souvent, et c'est très axé pour les enseignants ordinaires. Et nous souvent il y a une petite case au fond pour les enseignants spécialisés, et souvent, depuis que j'enseigne il y a les 3 mêmes cours, et moi ils m'apporteraient rien parce que c'est des choses que j'ai vu, revu et archi vu pendant ma formation. Donc c'est vrai que c'est un peu bloqué de ce côté-là.

I : les formations sont principalement dans le canton de Vaud ?

Non, il y en a quand même en Valais, mais j'en souhaiterai plus. Déjà juste pour faire connaître. Tout ce qui concerne surtout le côté sensoriel des personnes avec trouble du spectre autistique. Les gens disent souvent que c'est des caprices, comment gérer les

angoisses, c'est des choses très délicates et les gens ont souvent de la peine. Donc si on fait plus de conférences aussi, c'est plus facile à entrer là-dedans. Mais comme il y a pas, on peut créer des occasions. L'année dernière, où je travaille, à O., ils font venir tous les parents du centre, plus de 300 personnes et on fait chaque fois des thèmes différents. Et l'année passée j'ai demandé à la directrice de pouvoir présenter l'autisme, et comment on travaille en classe au niveau de l'intégration. Et justement ça a permis, beaucoup de monde est venu et ont dit qu'ils savaient pas tout ça. Beaucoup en ont peur et c'est jamais vraiment évident à intégrer. Il y a tous les stéréotypes,...Le côté vraiment,... moi mon élève se mord beaucoup, s'il attrape un autre c'est sa main qui y passe, donc il faut réussir à gérer.

Donc il faut réussir à informer, voilà moi c'est ça, vraiment informer les gens. Sans jugement.

Le problème par rapport à l'autisme, c'est qu'on a souvent des conférences, 95% du temps, sur les enfants Asperger et pas sur les enfants à troubles du spectre autistique. C'est un peu le souci, et on s'est battues avec la maman de cet élève aussi, elle fait partie d'autisme suisse-romande, et puis on a envie qu'on parle plus de ces enfants-là. C'est plus facile de parler des enfants Asperger parce qu'il y a le contact. Les autres ont doit chercher,... on aimerait que ça soit plus développé.

I : A QUELS TYPES DE COURS PROPOSÉS PAR LE DFS OU L'OES PARTICIPEZ-VOUS ? + Satisfaction

Non, ils nous convient des fois à des conférences mais... C'est souvent les associations. Le département n'est pas très actif dans ce domaine là. C'est souvent les associations spécifiques qui entrent en ligne de compte. Ben voilà, ASPEDA, donc pour les hauts-potentiels, autisme-suisse-romande qui organisent leurs conférences, enfin tout ce qui est dyslexie et tout ça, enfin, c'est vraiment très ciblé.

I : Et ça c'est vous qui faites les recherches ?

Ah oui, ça c'est nous. Mais après c'est vraiment en fonction des besoins. Moi par exemple, j'avais besoin de formation PECS. On tape PECS sur internet on trouve une formation. Mais bon moi j'avais besoin, je me suis documentée autrement parce que c'était à Yverdon et c'était impossible pour moi de la faire. Souvent les formations sont en semaine donc c'est très embêtant, très très très embêtant. Parce que souvent les spécialistes, que ce soit ergo ou ça ont des jours, ils peuvent prendre sur leur travail pour faire ça. Mais nous, les horaires classes on peut pas les changer, on doit y être. C'est pourquoi j'essaie un peu de voir pour des formations soit le soir, soit le samedi en fait.

I : EST-CE QUE LES INFORMATIONS/FORMATIONS DONNÉES SONT ADAPTÉES À VOS BESOINS ?

I : Les informations données par le DFS ou OES ne sont alors pas adaptées à vos besoins ?

C'est pas que c'est pas adapté, mais c'est souvent des directives, des choses plutôt légales qu'on nous transmet. Donc ça oui, c'est très important, on est obligé de les avoir. Mais après, il y a pas de gros changements toutes les années.

Et sinon c'est vrai on a pas trop d'infos, ça sera souvent des choses très administratives. Voilà, nouveau formulaire qu'on doit remplir, comment le remplir, quelles infos dans ce formulaire,... C'est plutôt des infos de ce type-là. Sinon le genre d'infos qu'on nous transmet c'est : faites attention, il faut être transparent, voilà. Des communiqués avec tous les intervenants... Donc moi en trois ans... peut-être s'il y a des gros changements ils le font

plus, mais moi ces dernières années j'ai pas,... non c'est pas du département que j'ai obtenu des formations. Mais bon, c'est aussi que j'avais pas besoin vu que ma formation était très adaptée avant.

I: AVOUS ENTREPRIS DES FORMATIONS CONTINUES DE VOTRE PROPRE INITIATIVE ? D'AUTRES MOYENS DE SE FORMER ?

Déjà répondu

I: ET AUTRES MOYENS DE FORMATIONS ? (LECTURE, CONFÉRENCE, SITES INTERNETS, DISCUSSION AVEC DES PROFESSIONNELS/COLLÈGUES, ETC.)

Déjà répondu.

I: PENSEZ-VOUS AVOIR LE BAGAGE ADEQUAT POUR ACCOMPAGNER LES ENFANTS AUTISTES ?

Oui. Je pense. Grâce aux cours de l'Uni surtout. C'est vrai que nous on a eu un cours spécifique là-dessus. Ce qui est très différent de la HEP où ils ont eu une demi-journée sur l'autisme. Moi à l'Uni pendant une année, j'ai eu 1h30 de cours là-dessus par semaine. On a tout le bagage historique, toutes les techniques,... C'est comme ça que j'ai découvert le Makathon, parce qu'ici c'est vraiment pas connu. J'ai connu là-bas un spécialiste qui a bossé avec des personnes autistes, il est archi...on peut pas dire spécialiste parce qu'on est jamais spécialiste à fond, mais, c'est son domaine, il travaille tout le temps avec des personnes TSA donc on a eu un bagage bien poussé, assez conséquent.

H.1.2 Des ressources sont à disposition au sein de leur service.

I: ESTIMEZ-VOUS DISPOSER DE SUFFISAMMENT DE RESSOURCES POUR EFFECTUER VOTRE TRAVAIL ?

Oui, si je dois m'appuyer sur quelqu'un, je m'appuierai pas directement ici. Bon, il y a déjà un premier lieu, avec les personnes ressources si c'est quelque chose de spécifique. Sinon c'est tout le CDTEA en fait, l'enfant là en l'occurrence est suivi par une logo. Et il y a une personne qui est son référent si on veut bien, donc c'est des personnes avec qui j'ai souvent des contacts et si j'en ai besoin ils sont là. Et les parents aussi peuvent faire appel à eux. On peut parler de tout, pas seulement des problèmes avec l'enfant.

I: D'OÙ VIENNENT CES RESSOURCES? Existantes dans un premier temps ? (ÉTABLISSEMENT, AUTRES SERVICES ; ETC)

Déjà rep.

I: Faites-vous appel aux personnes ressources ?

Jusqu'à maintenant j'en ai pas eu besoin. Mais évidemment qu'on collabore. Ils ont créé un groupe, une structure TSA. Vu que c'est une demi-journée dans la semaine et que je suis sensée coordonner le tout, je collabore bien sûr avec ces personnes. La première année les petits qui n'étaient encore pas dans la communication, Y. les avait pris, ensuite les plus grands, et cette année c'est Will Clavien, une personne ressource qui les a pris. Donc oui, je suis obligée de collaborer avec ces personnes. On se voit pour monter le projet pédagogique ensemble, moi je suis venu voir comment elle travaillait, elle elle est venue voir comment moi je travaillais,... Il faut qu'on ait tous la même manière de fonctionner pour acquérir des habitudes et des automatismes. J'ai piqué des idées mais j'ai pas dû les appeler en disant « au secours j'ai besoin de vous » pour l'instant, je touche du bois !

I : QUELLES RESSOURCES MOBILISEZ-VOUS EN CAS DE PROBLÈMES OU INTERROGATIONS ?

Déjà rep

H.2. : Les enseignants spécialisés mettent en place des moyens adaptés aux besoins / capacités de l'enfant atteint de troubles autistiques.

I : QUELLE APPROCHE AVEZ-VOUS DU HANDICAP, DE LA NOTION DE HANDICAP ? COMMENT LE DÉFINISSEZ-VOUS ?

Grande question ! Heu... c'est une différence, pour moi avant tout une différence, mais qui peut avoir différentes,... origines. Mais après je pars du principe que c'est comme ça. J'ai aucun souci, après je vais dire aux enfants oui, c'est un handicap, je vais pas tourner autour du pot. Par exemple, j'ai une situation où ça pose problème, parce que les enfants disent « ah mais non, il est quand même pas différent ». Mais oui, il faut appeler un chat un chat, donc de ce côté-là, oui. Il y a un handicap donc après on fait avec. Mais voilà, après on entre dans toutes les différences entre handicap, incapacité, ... il y a pleins d'éléments qui entrent en ligne de compte. Mais voilà, le handicap peut être de plusieurs ordres, et c'est souvent à plusieurs niveaux. Moi le premier point que je considère le plus important, c'est le relationnel, la communication. C'est celui que je mets en premier, après voir si on peut aller plus loin, du côté du quotidien, de l'autonomie et pour la suite si on peut acquérir des notions plus scolaires... Après il y a tout le côté sensoriel, il y a énormément d'éléments dans le handicap. Mais bon le trouble du spectre autistique, c'est vraiment la triade, et c'est vraiment là-dessus que je définis le handicap, ce handicap là en tout cas.

I : QUELS TYPES D'AMÉNAGEMENTS METTEZ-VOUS EN PLACE ?

Alors, tout est illustré, j'ai des programmes affichés derrières sa place. Il a le programme de la journée, donc le matin quand on arrive il va au vestiaire, et c'est chaque fois des photos ou pictos. Au niveau des activités, tout est photographié, on a le choix dans un classeur, les étiquettes sont rangées. Et après il a le choix, il va prendre les étiquettes et commencer une activité.

Tout le travail de communication autour des pictos, montrer, pointer, ou donner une étiquette quand il veut quelque chose. Sinon pour ce qui est du développement de l'autonomie, on a au vestiaire un système horizontal de photos pour indiquer justement ce qu'on enlève en premier, ce qu'on fait, dans quel ordre. Aux toilettes la même chose, et puis, au niveau des aménagements, c'est qu'on ritualise tout, donc tous les matins quand il arrive, depuis 3 ans, je lui demande où est-ce qu'il est, à l'école, donc on signe makathon à l'école, on montre le picto. Et maintenant il sait faire tout seul. Et sinon, beaucoup de choses régulières, ritualiser. Tout le côté geste, je signe en classe devant lui et avec lui, je lui prends les mains pour signer. Et sinon adaptation, on a des stagiaires qui viennent et qui permettent de soulager, sinon ça serait trop lourds pour les enseignants titulaires. Ah et oui, les jeux spécifiques évidemment, parce qu'il a pas son classeur de fiches, donc on a une armoire pleine d'activités diverses. Et on fabrique beaucoup de matériel en fonction de l'enfant. Surtout si l'enfant détruit beaucoup de matériel, on a avantage à le construire plutôt que de l'acheter.

I : QUELS SONT LES SUPPORTS/OUTILS QUE VOUS UTILISEZ ?

Déjà rep.

I : EST-CE QUE LE PPI EST UN ÉLÉMENT CENTRAL DANS VOTRE TRAVAIL ?

Oui, c'est notre base de travail. Les autres élèves ont un plan d'étude qu'ils suivent, ils ont des fiches, un programme à suivre. Nous notre programme c'est ça. C'est à nous à le créer au départ, après on s'inspire aussi, des grands domaines du PER. On travaille la même chose, mais en langage je vais pas lui faire un cours de français. Mais avec lui, on est dans la communication. Voilà réussir à pointer un picto, réussir à donner un picto, à pointer des objets sur la tablette. On utilise un programme, le « greed ». Il a été développé en particulier pour les enfants avec handicap au niveau de la communication. Ils peuvent montrer et quand on appui, il y a le mot qui est prononcé, ils peuvent faire des demandes. On crée nous même des tableaux, le complexifier à l'extrême ou le simplifier à l'extrême.

Voilà, moi dans le PPI c'est ce genre de chose. L'utilisation du Greed, déjà savoir l'allumer et l'éteindre, aller dans la bonne catégorie si je veux demander une pomme ou si je veux faire pipi.

C'est notre base de travail, si on a pas de PPI détaillé, on risque de se perdre un peu. Et souvent ça nous donne des idées. Quand on travaille à plusieurs, avec ma stagiaire par exemple, c'est notre base commune. Quand elle cherche des idées, elle peut prendre là, « ah ben ça, ça fait un moment qu'on a pas travaillé ». on continue à le passer en revue. Je le regarde pas toutes les semaines, ça c'est sûr. Mais une fois par mois, je le reprends, je regarde où on en est par rapport aux différents domaines, et ce qu'il faut plus travailler. Parce que tout à coup on se rend compte qu'il y a des choses qu'on a oublié, on avait mis dans le PPI et on l'a pas encore travaillé. Ça nous permet d'avoir un travail concret. Après, c'est pas forcé de donner l'intégralité du PPI aux parents, ça c'est chacun est libre de faire comme il veut. Certains parents aiment bien, d'autres moins... Après c'est une discussion avec eux.

I : AVEZ-VOUS ENTENDU PARLER DES TYPES DE PRISE EN CHARGE SUIVANTES ? (TEACCH ; PECS ; ...)

Je les utilise au quotidien. Je mixte un peu le tout. C'est jamais, comme le teacch, comme moi l'enfant est intégré en classe, c'est impossible de mettre en place en classe. Il faudrait vraiment quelque chose de complètement neutre, isolé. Il faudrait la table de travail, la table de ceci, la table de cela. Déjà moi la classe est petite, il y a 20 élèves. Donc il a son banc, moi je m'assieds à côté. On adapte le matériel. Donc oui j'ai le programme teacch, par exemple, il y a un système pour développer l'autonomie, on travaille avec des bacs. J'ai pas la place pour le préparer à côté de lui, donc je le prépare au fond de la classe, il va les chercher, il fait la première activité, quand il a fini pose derrière lui, il glisse au fond, , il prend le deuxième. On adapte et modifie les principes. Comme le PECS. Vu qu'il entre dans les pictos, j'ai un gros mélange de photos, objets, images et je mixe avec ça. Je mélange. Si on veut entrer dans le côté fonctionnel vraiment de la communication ou si on travaille quelque chose de plus structuré avec l'enfant.

I : À QUOI DEVEZ-VOUS FAIRE ATTENTION ? Avec les enfants ?

Heu, au côté habitudes et rituel. Que tout soit anticipé. Anticipation, c'est le terme le plus important. Vraiment qu'il sache à quoi s'attendre, à chaque fois. Sinon, ça risque de partir en crise. Moi, cet élève a peu de troubles autre, dans le sens où si quelqu'un entre dans la pièce, ça va le distraire comme n'importe quel autre enfant, mais il va pas partir en crise. Donc ça c'est une chance, mais il faut quand même que ça soit ritualisé. Par exemple, tous les mardis on va à la gym, si un mardi on y va pas, parce qu'on doit se déplacer, là c'est la crise si on ne l'a pas préparé. Mais justement on le prépare en créant ce rituel, en ayant les images, en expliquant, en signant toujours à l'avance ce qu'on va faire. Et on explique

toujours ce qu'on va faire, ce qui vient après. Avant de partir de l'école on dit maintenant l'école c'est fini, on va rentrer à la maison, on va prendre le bus, on va manger, ... ça avance comme ça.

I : QUELS TYPES DE DIFFICULTÉS RENCONTREZ-VOUS ? En règle générale ?

Alors, des difficultés c'est quand il y a les crises, ça peut être assez violent, il faut être très réactif. Et puis faire attention à sa sécurité à lui, à la nôtre, parce que, quand il plante ses dents bien acérées dans la main ou le genou ça peut faire mal. Donc il faut faire attention. Moi porteuse de lunettes, j'ai régulièrement les lunettes qui giclent... Donc c'est des petites choses qu'il faut faire attention. Et puis heu, surtout par rapport aux autres. S'il y a d'autres élèves autour, pas qu'ils se fassent attraper, les cheveux pour les filles ou n'importe quel membre... Il attrape, il sert, il mord, il griffe, ce genre de chose. Et puis, surtout après c'est tout le côté, bien expliquer aux autres que c'est pas contre eux, parce que certains peuvent avoir peur et puis après ils sont très méfiants, donc il faut bien debriefer après chaque crise. Si vraiment ça dure et c'est trop violent, et bien là je sors avec lui, pas que ça perturbe le déroulement du reste de la classe.

H2.1. : Les enseignants spécialisés aménagent l'espace et le temps afin de limiter les difficultés engendrées par le handicap.

I : DE QUELLES MANIÈRES POUVEZ-VOUS AMENER UN CHANGEMENT, AMÉLIORER LA SITUATION DE L'ENFANT ? EXPLIQUEZ.

Alors l'espace, que ce soit déjà épuré. Si on peut éviter d'avoir des distractions autour, ça peut aider, surtout quelqu'un de sensible à ces stimulations sensorielles. Par contre le problème c'est que, dans une classe, c'est comme ici, il y a des affiches, c'est pas neutre, et on peut pas le faire dans une classe où l'élève est intégré. Il faut lui apprendre à faire avec. Donc il y a des moments si on doit travailler et on sent qu'il est dérangé, j'ai acheté un petit paravent, comme ça il est isolé dans sa bulle. Ou si vraiment on a besoin, on va dans une autre salle, mais ça arrive rarement. Mais pour aménager l'espace, il a son petit banc, malheureusement là j'ai plus, on avait un grand pupitre maintenant il y a un élève ils partagent le pupitre. On choisit bien l'élève qui va à côté, ça peut être dérangeant par moment. Si l'autre laisse trainer quelque chose, automatiquement il va se faire prendre quelque chose. Donc avec le temps, on travaille l'autonomie, rester assis déjà à sa place, c'est déjà un grand apprentissage, au début on commence 5 minutes, après on augmente le temps, maintenant il reste assis toute la matinée comme les autres. Même s'il se lève pour les bacs, mais au moins je sais que si je pars, il y a aucun souci. Je dis pas qu'il travaille mais il reste assis. Sinon la classe, avoir des armoires si possible, des armoires fermées pour ranger le matériel, souvent c'est des choses lumineuses, et fermées. Au début d'année j'avais que des étagères, il allait se servir. Je partais une heure de temps, je revenais, il y avait du matériel étalé partout, donc ça dérangeait l'enseignante aussi. Donc là j'ai trouvé des armoires fermées. Il faut un peu d'espace autour, des panneaux d'affichage où on peut mettre les programmes du jour... Moi j'ai fait un sous-main, avec des velcros. On met dessus les activités de la matinée, on fait la première, on fait disparaître, on fait la deuxième, on prend le picto, on fait disparaître.

Et puis pour le temps, ça dépend de la conscience du temps qu'il a. Nous on travaille vraiment cette bande illustrée, où on voit le moment où on arrive, où on travaille. Il y a encore très peu d'informations pour le moment. Il y a un petit moment de travail, la récréation, un moment de travail... Mais je mets pas toutes les activités sur ce panneau là. Et puis après, la partie, où on met le bus et il part à la maison. Pour qu'il ait conscience

voilà, que ça va durer ce temps-là, après au fur et à mesure on décroche les pictos, comme ça pour lui le temps défile. Ça c'est un apprentissage, on le fait tous les jours et à la longue il prend l'habitude. C'est super et si ça se fait aussi à la maison... La maman a les mêmes principes de tableau, elle a créé maintenant, on essaie d'élargir un petit peu, elle a commencé à faire par journée, on essaie d'échelonner un petit peu plus, après on va faire la semaine. On essaie de mettre une info par jour, pas tout le déroulement. Par exemple tel jour il a la gym, tel jour chez grand-papa... Voilà. C'est pour essayer de structurer le temps, mais il faut laisser du temps au temps. Et puis sinon en classe, il y a le système quand on fait une activité, le temps qu'il doit rester sur l'activité c'est soit le principe de sablier, soit le time-timer que j'utilise beaucoup, et il adore voir le temps passer, et ça c'est très visuel.

**I : PENSEZ-VOUS QU'UNE ADAPTATION DU TEMPS ET DE L'ESPACE PEUT AMÉLIORER LA SITUATION DE L'ENFANT ?
LE TROUBLE AUTISTIQUE ?**

Déjà répondu

I : PLUS PARTICULIÈREMENT DANS LE CAS DE TROUBLES AUTISTIQUES, COMMENT ET QU'AMÉNAGEZ-VOUS AFIN DE RÉDUIRE LES DIFFICULTÉS ?

Déjà répondu

I : D'OÙ PROVIENNENT VOS INFORMATIONS ?

Lors de la formation déjà, des pistes en discutant avec la personne ressource. Beaucoup de lectures. Et après c'est à l'usage. Il y a des choses au début que je faisais pas du tout, après il y a des choses qu'on doit reprendre, réfléchir. Voilà au début il touchait le matériel, j'avais décidé de lui apprendre à pas toucher le matériel, mais on peut pas, il est pas prêt à l'autonomie à ça. Donc après j'ai trouvé des armoires fermées. Donc après il faut rester dans le pratique, le plus fonctionnel, concret. Les pistes viennent assez naturellement.

H.2.2. : Une collaboration active est mise en place par tous les intervenants afin d'assurer un suivi adapté.
--

I : QUELLE EST VOTRE CONCEPTION DE LA COLLABORATION ? en général ?

- **PARENTS**
- **DIFFÉRENTES INTERVENANTS PROFESSIONNELS**

C'est primordial, c'est vraiment pour moi le nœud et le noyau central. Si on ne peut pas collaborer, on fait du travail dans le vide, on ne peut pas avancer surtout avec des élèves TSA qui ont besoins de régularité, qui ont besoin de ritualiser, d'habitudes. Tout changement peut perturber, si à l'école on fait quelque chose, à la maison différent, il aura pas de points de repères, ça sera pas possible. C'est à partir de là qu'il pourra faire des points de transfert, se dire que dans différents contextes c'est pareil, il sera rassuré et sera mieux, après c'est la spirale positive. Pour moi c'est essentiel. Après bien sûr que chacun a sa manière de faire, de fonctionner, c'est bien, parce qu'il faut aussi qu'il y ait ce côté, pour l'habituer parce que dans la vie c'est pas tout le temps la même chose. Donc il faut aussi les habituer à des choses un petit peu différentes, tout en ayant le canevas, la structure de base identique.

Là il y a beaucoup de difficultés, donc on pourrait travailler sur des centaines de points différents. Donc on peut pas tout travailler en même temps, il faut qu'on cible certains éléments. Moi je pars des besoins des parents. Au début de l'année avec la maman, elle disait c'est impossible, il court partout. Donc voilà, premier objectif qu'il réussisse à rester

assis. Donc moi je travaillais autour de ça, je faisais d'autres activités, mais je le faisais bouger, et après il devait s'entraîner à rester assis une minute, ensuite 5 minutes,... on augmente au fur et à mesure. Donc je pars vraiment des besoins des parents, ou par exemple qu'il demande quand il a besoins de faire pipi, où on s'entraîne en classe à demander. Après quand on a compris la demande, on peut transférer dans les différents domaines, verre d'eau, toilettes,... et après on rentre dans les objectifs des parents.

Et puis avec les intervenants c'est la même chose, souvent on se rend compte qu'on a les mêmes objectifs. Avec ces enfants on va pas partir dans des choses non plus.... On va pas dire on leur apprend 3+2.. pour l'instant ça ne sert à rien. On reste sur des choses fonctionnelles. Qu'est-ce qu'il a besoin pour le moment, c'est communiquer, apprendre à faire des demandes. Des choses de base. On s'entraîne à ça. On se met très vite d'accord sur ces points et après on collabore par rapport à ça.

I : QUELS SONT LES ÉLÉMENTS CLÉS, QUI SELON VOUS, FAVORISENT UNE BONNE COLLABORATION ?

La communication, franche et transparente. C'est essentiel. Si on sent que y'a des non-dits, il y a un malaise et ça peut vite envenimer les choses. Parce qu'après on peut se poser pleins de questions mais c'est vraiment important que les choses soient dites. Après on peut ne pas être d'accord avec ce qui est dit, mais l'autre en face doit pouvoir entendre et nous la même chose, ça va dans le même sens. Après on peut essayer des pistes, et se dire là j'ai complètement planté la chose, ça sert à rien, je reviens en arrière. Il faut pouvoir accepter ça. Ça fait partie de notre travail de pouvoir communiquer. On doit pouvoir communiquer, on apprend ça aux enfants donc si nous on peut pas le faire c'est assez problématique je crois. Mais c'est vraiment le gros point, être franc, dire les choses, ne pas hésiter justement, s'il y a le moindre souci, par mail par téléphone, sans forcément chaque fois se voir. Mais un petit mail, un petit mot...

Avec tous les élèves avec qui je fonctionne on a un cahier de communication. Avec les parents aussi, et puis les intervenants eux peuvent mettre un mot. On a créé un seul et même cahier comme ça on a toutes les infos au même endroit. C'est vraiment chouette parce que les parents notent ce qu'ils ont fait le week-end, nous on note nos observations en classe, et les intervenants font leurs observations, comme ça on a le regard croisé sur l'enfant et sur différentes situations. C'est quelque chose de très riche. Et en général quand on le propose, les gens sont preneurs, personne ne m'a dit non pour le moment. Ils apprécient ça. Par contre on a un cahier que pour la stagiaire et moi, dans le sens où là, on peut faire des remarques un peu plus directes, sur notre manière de travailler.

I : AVEC QUI COLLABOREZ-VOUS ET À QUELLE FRÉQUENCE ?

Avec, la fréquence quotidienne c'est avec la titulaire. Ça c'est vraiment tous les jours. On peut discuter, faire le point sur ce qui a été fait. Sinon avec la stagiaire, on fait le point une fois par semaine, sinon dans notre cahier où on écrit tous les jours.

Sinon avec la logo toutes les deux semaines et j'assiste à la séance comme ça on travaille ensemble.

Sinon les parents c'est par le biais du cahier de communication souvent. Sinon on a des contacts bien une fois par mois je dirai. Que ce soit par mail, par téléphone, c'est pas vraiment des rencontres officielles. Les rencontres officielles où on s'assied, on discute de manière plus protocolée, ça on le fait 3 ou 4 fois par année. Sinon, ben ça peut être 5 minutes où je croise la maman, un téléphone,...

Après ça dépend des parents, en l'occurrence cette maman, on se voit on fait des cafés-makathon tous les un mois un mois et demi. Toute façon on se voit, là c'est plus informel, on signe, on s'entraîne.

Sinon le psychologue sur demande. Je le vois les 4 réunions officielles dans l'année et sinon il vient faire des observations. L'année passée il est venu faire le bilan complet donc je l'ai vu régulièrement, mais c'est ponctuel.

Sinon le responsable, il est là quand on a besoin, si y a des soucis. Sinon lors des séances habituelles.

I : La stagiaire, vous la percevez comment, quelle importance a-t-elle ?

Pour moi c'est une troisième enseignante dans la classe, on la présente comme ça aux enfants. Donc là je dis stagiaire, parce qu'elle a pas la formation. Mais pour ma part, d'ailleurs les autres l'appellent maitresse. Elle vient travailler, elle s'occupe de l'élève à besoins particuliers, mais elle est comme les autres. Après il y a des stagiaires qui s'impliquent plus ou moins, avec qui ça se passe plus ou moins bien. Donc, ça dépend toujours de l'initiative que la personne peut prendre, si elle est à l'aise ou pas. Par exemple cette année on a commencé avec quelqu'un et au mois d'octobre ça allait pas, donc c'est elle qui a demandé d'arrêter. C'était trop prenant pour elle c'était pas possible. Parce que ça prend énormément émotionnellement. Il faut réussir à passer par-dessus. Parce que si on croit qu'il m'en veut quand il fait une crise, c'est problématique. Après c'est problématique.

Après on échange, je laisse complètement libre, certaines ont besoin de plus de pistes, après je leur donne. Au départ je leur dis d'y aller, de se faire leurs idées, de me donner des idées. Après c'est vraiment une collaboration, elles peuvent apporter du sang neuf, de nouvelles observations. Elles passent plus de temps avec l'enfant que moi, donc c'est vrai que ce côté-là je trouve super important. Si elles peuvent, qu'elles prennent des initiatives, qu'elles testent le matériel différemment, c'est vraiment chouette. C'est un échange d'idées.

I : EN RÈGLE GÉNÉRALE, ÊTES-VOUS SATISFAITS PAR LA COLLABORATION AVEC LES DIFFÉRENTES INTERVENANTS AU SEIN DE VOTRE ÉTABLISSEMENT ? EXPLIQUEZ.

Oui

I : COMMENT SE PASSE LA RELATION AVEC LES DIFFÉRENTS INTERVENANTS ? (TITULAIRE, AUTRES ENSEIGNANTS, LOGOPÉDISTES, PSYCHOMOTRICIENNES, ÉDUCATEURS, ETC.)

Alors dans mon cas très bien, j'ai pas eu du souci jusqu'à maintenant, je touche du bois, je sais que c'est pas toujours forcément évident. Dans certaines situations, il faut aussi prendre le temps de faire les choses, et puis ne pas brusquer les gens.

Là j'ai la chance, les titulaires sont à 200% pour, j'ai pris beaucoup de temps pour leur expliquer au début et on collabore. dans la classe je suis considérée comme une autre enseignante, des fois on s'échange les rôles, on essaie de créer une autre relation. Et sinon avec les parents aussi leur laisser le temps surtout. Parce que une maman comme là qui a très bien accepté le handicap, la différence, il y a pas de souci. Et j'ai une autre maman qui n'a encore pas du tout accepté, donc pour elle non, il y a un léger problème mais elle ne voit pas la différence. Donc c'est vrai il faut laisser le temps, parce que l'enfant ne parle pas, j'avais proposé les pictos, ils étaient contre, ils voulaient pas, ils voulaient qu'il parle. J'ai pris le temps pour leur expliquer que grâce au geste il pouvait communiquer, que grâce au geste il pouvait faire des demandes, que peut-être qu'il allait commencer à parler. Qu'on

mette en place d'autres choses, parce qu'on peut pas juste attendre qu'il commence à parler. Et la maman a accepté que moi je le fasse, mais elle m'a dit clairement qu'à la maison ils entraient pas là-dedans. Et ça fait une année et demie, lors de la dernière réunion il y a deux semaines, la maman m'a demandé d'aller chez elle et de mettre en place le système. Parce que elle s'est enfin rendue compte que son enfant était beaucoup plus calme, qu'il pouvait enfin faire une demande, qu'elle avait pas besoin de sortir tous les aliments du frigo pour savoir ce qu'il veut et qu'à chaque fois que c'était faux il parte en crise. Là elle a compris qu'il venait avec son classeur, qu'il donnait le bon élément et que c'était réglé. Elle est venue. Souvent il faut attendre que ce soit les parents qui demandent. Donc il faut qu'on fasse nos petits trucs, et puis qu'on les aide aussi. C'est notre rôle.

I: EXPLIQUEZ VOTRE VISION DE LA COLLABORATION ACTUELLE AVEC LES PARENTS D'ÉLÈVES ?

Déjà répondu

I : Quelles difficultés rencontrez-vous dans la collaboration avec ces parents ?

C'est ce que j'ai dit, de pas les brusquer. Des fois nous on se dit, mais c'est tellement évident. Et on a déjà notre bagage théorique quand même et la pratique, on a lu pleins de choses à ce sujet. Des fois on a l'impression de se dire que c'est évident et qu'il faut faire bouger les choses. Mais non, il faut pas brusquer les parents, il faut leur laisser le temps, et puis là par exemple il a 5 ans, c'est un handicap de naissance ça a été tout de suite annoncé comme tel, mais maintenant c'est absolument pas accepté, donc ça peut prendre beaucoup de temps. Mais chaque saut, chaque changement, peut plus ou moins avoir l'impression qu'ils ont accepté. Dès qu'il y a des changements ça pose problème.

Il faut aussi trouver les bons mots, parce qu'au niveau émotionnel c'est pas facile non plus. Quand on a la maman qui nous appelle en pleure, ou quand on est face à des parents qui n'arrivent plus à parler tellement ils sont émotionnellement pris, c'est quelque chose qui les prend aux tripes. Quand on a la réunion de tous les parents et qu'on est censé prendre la parole, mais qu'eux veulent pas vraiment. Il faut réussir à concilier le tout. Nous on se dit que ça serait tellement plus positif, mais non, on peut pas leur imposer ça, on est obligé d'attendre, de prendre notre mal en patience. Pour ma part je pense qu'on a perdu une année, l'enfant serait + autonome déjà maintenant. Mais ça c'est moi qui le pense vu les progrès qu'il fait. Mais voilà, ça fait partie, ils ont besoin de ce temps-là et il faut le respecter.

Questions larges

I: QUELLES SONT LES DIFFICULTÉS POUR VOUS DANS LE PROCESSUS D'INTÉGRATION ? ET POUR LA CLASSE EN RÈGLE GÉNÉRALE ? EXPLIQUEZ. NOUVEL ÉLÈVE ?

Que les autres n'en aient pas peur. Il faut pas non plus peindre, enfin, mettre trop en avant le handicap. Il faut que ce soit clair et que les enfants sachent à quoi ça corresponde. Souvent on se rend compte qu'on en a parlé, mais ça leur passe au-dessus parce qu'ils oublient complètement. Donc l'année passée, pour la présentation que j'avais faite sur l'autisme et sur l'intégration, j'avais interviewé chaque enfant individuellement, je leur avais posé des questions sur l'intégration etc, ce qu'ils pensaient de leur classe un peu différente... et la majorité a trouvé qu'il n'y avait aucune différence, juste qu'il faisait pas les mêmes fiches qu'eux. Alors qu'il ne parlait pas. En gros c'est les seules différences qu'ils ont ressortis. Il y en a un ou deux qui ont dit « ouai des fois quand il crie, ça me dérange

quand je fais ma fiche, mais c'est tout. » Là ça veut dire qu'on a réussi l'intégration. Tandis que s'il y a ce côté peur, où là j'ai eu la remarque dans une autre classe où on m'a dit « ouai mais c'est une maladie, est-ce qu'on peut attraper ? » c'est le genre de choses que les petits... surtout dans les petits degrés. Après dans les grands degrés c'est une autre paire de manches, là il y a beaucoup de difficultés. Après, dès qu'on arrive, 3-4P vers 8-10 ans et après au cycle n'en parlons pas. Là mon élève du cycle c'est un gros point. Ils ont pas les mêmes intérêts. Il a 15 ans dans son corps, mais dans sa tête c'est un petit de 2P. Donc ça peut vraiment des fois poser problème. Donc ce travail d'intégration c'est un travail de tous les jours, quotidien. Je trouve important que nous on s'intègre. C'est une des techniques que j'ai trouvé pour intégrer l'enfant, c'est que nous on s'intègre aussi dans la classe. Dans le sens où je fais pleins d'activités avec toute la classe, je vais vers les autres, je circule entre les bancs, comme ça ils me considèrent vraiment comme une enseignante, c'est plus toi tu es l'enseignante de... On fait partie de la classe. Et dès qu'on peut, c'est une collaboration avec l'enseignante. Parce que l'intégration est au quotidien, dans toutes les activités on peut faire avec tout le monde on le fait. Après on adapte tout, si les autres font un jeux avec un dé, l'objectif de mon élève c'est de lâcher le dé. On adapte et là les autres comprennent beaucoup mieux. Et pas avoir peur de parler des choses.

I : QUELS AVANTAGES VOYEZ-VOUS DANS CE MÊME PROCESSUS ?

Qu'on enlève vraiment une grande crainte aux autres enfants. Je pense que s'ils ont grandi avec cette intégration et ces enfants, par la suite ils auront beaucoup moins peur de l'autre, moins peur de réactions ou de comportements étranges. Parce que c'est souvent ce qu'on voit, dès qu'il y a quelqu'un qui a une attitude bizarre, c'est humain, on a tout de suite ce côté on se dit que c'est étrange. Tandis que s'ils ont pris cette habitude, pour eux ça passe vraiment inaperçu. Là cette année on a changé de classe, donc on recommence au départ toute l'intégration, tandis que l'année passée il avait suivi 3 ans avec les mêmes élèves. Donc à la fin de l'année passée j'ai bien vu la différence. Les autres, ils voyaient même plus le problème. Je disais « est-ce qu'il a une différence ? » Ils disaient mais non, il est comme nous. Il y avait rien, ils disaient ah ouai il est plus grand que moi. Donc quand ils vont être confrontés à des attitudes étranges dans la rue, ils auront pas ce réflexe là. En espérant qu'ils le gardent. Et ils vont aussi plus facilement vers des personnes différentes, des personnes allophones, étrangères, d'une autre école. Il y a ce côté plus ouvert. C'est plus facile aussi.

I : SI VOUS POUVIEZ CHANGER QUELQUE CHOSE AU SEIN DE CE PROCESSUS... EXPLIQUEZ. OUTILS, AMÉNAGEMENTS, FORMATIONS, ...

Là ça a très bien fonctionné. Heu... Après l'intégration il faut se donner les moyens pour que ça fonctionne. Parce que de poser l'enfant au fond de la classe sans qu'il y ait les moyens, non ça c'est inutile. Au contraire, ça va renforcer l'étiquette et il y aura que des inconvénients. Si on a des moyens de faire. Il faut que l'enseignant titulaire soit partie prenante pour que ça soit enrichissant. S'il y a une réticence de l'enseignante, c'est vraiment difficile, il y a toujours une réticence au début, mais c'est toujours quelqu'un qui est curieux et qui a envie. Après coup, par exemple l'enseignante de l'année passée, vu qu'il refait son année, elle a demandé que ce soit elle qui puisse de nouveau l'avoir. Parce que c'est quand même pas de tout repos, en plus il y a un va et vient, il faut être prêt à ça. L'intégration, il faut se donner les moyens et puis il faut prendre le temps.

ENTRETIEN N°4
PARENT (MÈRE) - MILIEU ORDINAIRE
17 décembre 2013
14h30

I : QUEL ÂGE A VOTRE FILS ?

Il a sept ans.

I : QUELLES SONT LES CARACTÉRISTIQUES DU TROUBLE AUTISTIQUE DE VOTRE FILS ?

Il parle très peu. On peut presque dire non-verbal, il parle très peu.

I : AU NIVEAU DES APPRENTISSAGES SCOLAIRES ÇA SE PASSE COMMENT ?

Il a un programme adapté avec des objectifs à son niveau. Donc il a redoublé la première primaire, c'est obligatoire vu qu'il ne doit pas finir l'école obligatoire avant les 16 ans, les enfants qui dépendent d'ici mais bon voilà, il a ses objectifs à lui. Les autres ils sont au stade de la lecture et lui pas du tout. Il est en première primaire.

I : QUEL EST SON PARCOURS SCOLAIRE JUSQU'À PRÉSENT, DEPUIS QU'IL A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉ ?

Il a été diagnostiqué à plus de quatre ans et demi. À la base on sait qu'il avait des soucis, c'est pas possible il ne parle pas. À chaque fois on en parlait au pédiatre et il disait : oh c'est rien, vous avez un deuxième très proche c'est normal, ne vous inquiétez pas. Donc ça a été long la mise en route et après c'est avant l'école, c'est une sorte de jardin d'enfant et ils nous ont dit : non, mais nous on pense qu'il n'y a pas que le langage. Et pis après, il a été diagnostiqué, on a repassé par le pédiatre, le médecin qui l'a diagnostiqué c'est Mr. Marco. Après ça c'est fait avec l'intervention, on avait déjà l'intervention du CDTEA qui intervenait à la maison, déjà un suivi d'une logopédiste mise en place car on pensait qu'il avait un retard de langage et après ça s'est suivi, mais il a commencé l'école à la base sans structure spéciale et ça a été mis en place parce qu'on s'est aperçu qu'il avait besoin de qqn avec lui, enfin une enseignante spécialisée.

Questions sur les besoins des parents

I : QUELS SONT VOS BESOINS OU VOS ATTENTES CONCERNANT LA SCOLARISATION DE VOTRE ENFANT ?

Ce qu'on aimerait c'est qu'on ait tout le temps une enseignante spécialisée, car nous on a remarqué qu'il progressait beaucoup à l'école mais qui, lui a besoin de qqn souvent pour le relancer dans ses tâches, le motiver, il a besoin de qqn voilà. La structure TSA à M., il a une demi-journée par semaine, ça je trouve important que ce soit maintenu, parce que ça fait aussi une demi-journée où ils sont ensemble entre autistes et font des choses adaptées. Ce qu'on attend aussi c'est que la logopédie, on a une logopédiste spécialisée en autiste, mais on aimerait bien pouvoir, que ce soit elle qui continue aussi. Et ce qu'on aimerait bien, c'est que l'enseignante spécialisée, ça fait maintenant 3 ans qu'elle suit N., et nous ce qu'on aimerait bien, normalement c'est trois ans maximum, et on aimerait bien que ça puisse encore continuer. Je crois que, nous ce qu'on trouve c'est qu'on a déjà des choses biens en place, mais on aimerait bien que ça continue.

I : SI VOUS ÉTIEZ SEULE À DÉCIDER DE LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE ENFANT DE QUOI RÊVERIEZ-VOUS ?

Je crois que je ne rêve de rien de plus que ce que l'on a, que ça continue comme ça que ça se passe bien parce que il est avec les autres enfants de son âge et nous c'est vraiment qqch d'important pour nous, qu'il soit intégré socialement. Je ne crois pas qu'on rêve de qqch de mieux que Ce que l'on a. si l'enseignante spécialisée pouvait être là plus d'heure oui, mais voilà. sinon on a tout ce qu'il faut. peut-être plus de logopédie à l'école. là je l'amène à M. toutes les semaines et la logo elle vient une fois chaque deux semaines sur place donc si ça pouvait être plus encore à l'école.

H.3. : les parents considèrent que **leur collaboration** avec les professionnels est satisfaisante.

I : QU'ATTENDEZ-VOUS DE LA COLLABORATION EN RÈGLE GÉNÉRALE?

Qu'on ait toujours un, qu'on se rejoigne tous, qu'on fasse des séances tous ensemble car c'est que comme ça qu'on peut avancer en sachant comment il fonctionne à tel endroit, pourquoi. C'est ce qui se passe et ça on le fait déjà maintenant où on a tout le monde ensemble. Il y a le pédo-psy, la logo, les enseignants, les enseignants spécialisés, les parents. Tous les intervenants qu'on fasse des réunions ensemble pour pouvoir faire la progression maximale.

I : COMMENT QUALIFIEZ-VOUS LA COLLABORATION AVEC CES DIFFÉRENTS INTERVENANTS ?

Très bonne, super.

I : EST-CE QU'IL Y A DES ÉLÉMENTS QUI POURRAIENT ÊTRE AMÉLIORÉS DANS CETTE COLLABORATION ?

Franchement, je crois vraiment qu'on a une bonne structure qui est mis en place. On a aussi beaucoup de chance à O. parce que, donc nous à O. ils sont très pour l'intégration, même les enseignantes, une elle a demandé pour avoir N. cette année alors qu'elle l'avait l'année passée. Je crois vraiment qu'il y a un énorme travail qui est fait au niveau de l'intégration. Je ne vois pas ce qu'on pourrait avoir de plus.

I : SELON VOUS QUELS SONT LES ÉLÉMENTS CLÉS QUI FAVORISENT UNE BONNE COLLABORATION ?

Je pense que c'est la direction et l'école qui déjà quand ils embauchent, c'est un critère d'embauche : est-ce que vous acceptez d'accueillir des enfants handicapés dans votre classe ? Si la réponse est non, c'est un critère donc ils ne sont pas pris. ouai c'est un bloc tout le monde est à fond pour, beaucoup de tolérance, de respect, et ils acceptent facilement qu'une enseignante spécialisée soit dans la classe et participe même à des travaux qui sont de la classe. M. fait le makathon, ils font des histoires makathon tous ensemble. je pense c'est vraiment le fait de tirer tous à la même corde qui fonctionne bien, je pense c'est ça la clé.

H.3.1.: Selon la loi, le **choix final** quant à l'application d'une mesure d'aide et d'enseignement spécialisé revient aux parents. Ces derniers considèrent avoir réellement pu faire un choix.

I: PAR RAPPORT AU CHOIX FINAL QUE VOUS AVEZ EU QUANT À LA SCOLARISATION DE RÉMY. COMMENT LES OPTIONS ET LA SITUATION SCOLAIRES VOUS ONT ÉTÉ PRÉSENTÉES ?

Il avait déjà commencé l'école quand il a été diagnostiqué donc nous c'est un peu un coup de massue qui nous est tombé sur la tête quand on a su qu'il était autiste parce que tout de suite on s'imagine le pire. Et puis après on nous a dit : ouai il faut qqn qui l'aide en classe. Et aussi pour la maitresse, elle avait 20 enfants dont N. donc, pi ça s'est mis comme ça en place tout de suite. On nous a jamais dit il faut aller dans une institution, par exemple. Heureusement qu'on nous a pas proposé.

I: QUEL ÉTAIT VOTRE SOUHAIT PAR RAPPORT À LA SCOLARITÉ DE VOTRE ENFANT ?

Qu'il soit avec les autres enfants, qu'il soit intégré et.. je pense aussi que en tout cas pour N., c'est un moteur les autres enfants donc je me disais que s'il était en institution d'autant plus qu'en Valais ça n'existe pas des institutions spécialisées pour les enfants autistes, je pense qu'il pourrait régresser. Je pense qu'il a besoin vraiment des autres enfants pour le tirer, ça le motive.

I: DONC VOUS VOTRE POSITION A ÉTÉ ENTENDUE DÈS LE DÉPART

Oui et je pense aussi que la direction et les enseignants font beaucoup. Je dis ça car je connais une maman sur Monthey où l'enseignante de la classe ne voulait plus de son enfant dans la classe, elle ne lui a pas dit directement à elle, mais elle lui a dit comme quoi il importunait trop les autres et ça c'est gentiment dirigé vers l'institution parce que l'enseignant ne voulait plus l'enfant en classe car l'enfant perturbait. On lui a proposé l'institution, car on l'a persuadé que l'institution c'était la meilleure chose pour son enfant. Et pi nous le problème qu'on a, c'est qu'on ne connaît pas. C'est difficile pour nous de prendre des décisions quand on arrive à nous persuader d'une chose et qu'on nous bourre la tasse. Au bout d'un moment on se laisse aussi influencer, on se dit ba finalement ils ont peut-être raison. Je pense c'est pour ça aussi que la direction et l'enseignant ça joue un rôle.

H.3.2.: l'**avis** des parents est pris en compte et entendu durant le parcours de leur enfant. Ils sont impliqués dans le projet pédagogique.

I: QUELS TYPES DE COMMUNICATIONS ET INFOS VOUS ÉCHANGEZ AVEC LES PROFESSIONNELS ? RENCONTRES OU TÉLÉPHONES ? ET DE QUOI PARLEZ-VOUS ?

On a un cahier de communication qui véhicule tous les jours dans le sac de N. où elle m'explique soit ce qu'il s'est passé, comment il était, donc on a le contact quotidien par rapport à ça et où moi je peux aussi mettre des choses. S'il y a quoi que ce soit on peut s'envoyer des mails, se sms, sms des enseignantes et on a des réunions de temps en temps. On a des bilans intermédiaires, fin de trimestre et pi ben des fois on se voit pour autre chose. Ba ce soir je vais avec M., on va signer, on va faire du makathon parce qu'on s'entraîne pour ne pas oublier ce que l'on a appris, parce qu'on a fait les cours ensemble. On a quand même un contact assez régulier.

I : PENSEZ-VOUS AVOIR UNE PLACE SUFFISAMMENT IMPORTANTE DANS LES DÉCISIONS QUI SONT PRISES POUR RÉMY ? AU NIVEAU SCOLAIRE ?

Oui, on est toujours consulté à tous les niveaux.

I : EST-CE QUE VOTRE AVIS EST TOUJOURS PRIS EN CONSIDÉRATION ?

Oui, on nous pose toujours des questions. Même par rapport au PPI, est-ce que les objectifs vous conviennent, est-ce que vous voulez rajouter, oui.

I : QUELLE IMPORTANCE APPORTEZ-VOUS AU PPI ?

C'est important pour nous de voir que les objectifs qui ont été fixés en début d'année ils progressent. Pour nous c'est ça qui est important. On s'est très bien qu'il fait des petits progrès et on se contente aussi de ce qu'il peut faire. Pour nous l'important, c'est que les croix qui sont tout à gauche reviennent vers la droite. Qu'il progresse voilà que N., en dehors du PPI soit bien, soit heureux et que les objectifs progressent gentiment mais que oui ça nous tient à cœur. On regarde nous aussi qu'est-ce qu'on peut faire à la maison, on essaie de mettre des choses en place pour qu'il puisse avancer, donc oui c'est important pour nous, c'est son livret qui le suit tout le long de l'année scolaire.

I : SI Y A DES CHOSES AVEC LESQUELLES VOUS N'ÊTES PAS D'ACCORD EST-CE QUE VOUS VOUS DONNEZ LE DROIT DE REMETTRE EN QUESTION UNE DÉCISION QUI A ÉTÉ PRISE ?

On a les réunions pour ça en fait. Au milieu du trimestre, fin trimestre, mais en dehors de ça on est très ouvert, comment ça se passe à la maison. J'avais consulté aussi une ergothérapeute sur le canton de Vaud parce qu'on en a pas des très bien formées en Valais sur l'autisme. Tous les intervenants ont participé, à l'école on fait aussi un broissage pour tout ce qui est perception du corps. Ils le font aussi à l'école, on a vraiment une très bonne collaboration. On tire tous à la même corde. On se sent libre de s'exprimer et dire les difficultés qu'il a à la maison.

H.3.3.: les familles bénéficient du **soutien** nécessaire pour mieux comprendre la problématique de leur enfant et peuvent intervenir auprès de ce dernier.

I : DE QUELS CONSEILS ET INFORMATIONS BÉNÉFICIEZ-VOUS POUR FAIRE FACE À LA PROBLÉMATIQUE DE RÉMY ?

Moi j'ai consulté d'abord le site Autisme Suisse romande. J'ai participé à des cours de formation pour parent d'enfant autiste sur Lausanne parce qu'en Valais il y a rien. Et après je me suis abonnée dès que Autisme Valais s'est créé. Les cours makathon donc ça j'avais eu connaissance par M. on en avait parlé et la logopédiste et après on a fait les cours. Il y avait une formation en Valais, donc j'ai fait ici en Valais. Oui livre aussi, internet pas trop. J'étais allé tout au début qu'on avait appris le diagnostic et pis ce n'est pas très encourageant on voit vraiment les choses les pires donc j'ai laissé tomber. Et pi aussi maintenant j'ai contact avec des parents que j'ai rencontré, une dame de Veyras, une dame, ça aussi c'est important parce qu'on se comprend, on n'a pas besoin de beaucoup parler pour se comprendre dans les difficultés qu'on a.

I : EST-CE QUE QUELQUE CHOSE POURRAIT ÊTRE AMÉLIORÉ ?

C'est bien, mais je trouve qu'en Valais il n'y a pas assez, il faut aller sur Vaud, sur Lausanne. C'est vite une grosse organisation. Ce qu'il manque aussi en Valais, je sais qu'il existe des choses, mais sur le canton de Vaud, je sais qu'il y a Cabane Orange, par exemple. C'est...

comment dire, je ne sais pas... c'est une association qui organise des activités pour les enfants autistes, c'est vraiment pas du tout lié à l'école. C'est des activités en dehors qui sont liées justement avec Autisme Suisse Romande. Et pi je trouve qu'en Valais on manque d'activités à proposer à nos enfants autistes, ça je trouve c'est un manque.

I : VOUS AVEZ DIT QU'EN VALAIS IL N'Y AVAIT PAS ASSEZ, QUEL SERAIT VOS BESOINS ?

Peut-être des journées, ça commence, mais peut-être des journées rencontre de parents, qu'on organise des journées de formation aussi avec des thèmes spécifiques. pi aussi peut-être des activités à proposer aussi, parce que c'est difficile, notre enfant il ne peut pas faire des activités comme le foot, le tennis, tout est difficile pour eux. Maintenant je fais avec lui, mais je l'accompagne moi, il ne peut pas aller seul mais il y a un cirque O. où ils font des activités de cirque, mais il faut que moi je sois là pour l'aider. Il ne peut pas tout faire, mais au moins il participe à qqch. Ça je trouve c'est vraiment qqch qui manque. Je sais que ça existe ASA Valais, je m'étais approchée une fois je n'ai pas eu de réponse, j'ai pas trop repris contact. Je sais qu'il y a une maman de M. qui dit que ça marche très bien, elle est avec ASA Valais. Et puis, c'est principalement ça, c'est vrai que des rencontres avec les autres parents c'est toujours intéressant. Et ce qu'on a aussi en Valais, c'est qu'on est vite dans les fonds de Valée comme moi et pi voilà quand c'est à Sierre la rencontre c'est pas trop facile. Donc ce n'est pas très centralisé. Ils ont fait aussi à M., je suis venue.

I : VOUS AVEZ DIT QUE VOUS AVEZ DES CONTACTS AVEC DES PARENTS DE VEYRAS, M., ... C'EST PAR QUEL BIAIS ?

La maman de Veyras, moi j'avais fait un témoignage au tout début sur mon enfant est différent et va commencer l'école, et je les ai rencontré à ce moment-là. C'était avec le CDTEA qu'on avait fait ça. L'autre dame je l'ai rencontré à Autisme Valais à une séance qu'on a eu à M..

I : VOUS AVEZ PARLÉ DU MAKATHON AVANT, VOUS L'UTILISEZ À LA MAISON COMME À L'ÉCOLE ?

Oui, ils utilisent à l'école, la logo l'utilise, je l'utilise. On a remarqué que N. nous disait des mots grâce aux gestes. Des fois les mots ne viennent pas, mais si je lui fais le geste, le mot vient. Donc on a vraiment vu, que ça marchait, que c'était très porteur, avec lui ça marchait. Après voilà, il a certains mots qui sont acquis et pi ba il faut toujours essayer de faire évoluer le langage. C'est difficile pour nous de l'utiliser systématiquement. Par exemple, des moments à table où je vais vraiment penser. Je me dis bon s'il veut qqch je fais les gestes, s'il veut un supplément de pâtes ou de tomates. On fait l'effort de bien faire les gestes. C'est comme une sorte de soutien gestuel et c'est porteur. Nous avec N. on voit que ça fonctionne. Il utilise aussi maintenant, il a un Ipad où il a les pictos et on essaie aussi de communiquer de cette manière-là, de ses deux façons. Ils disent vraiment que ça ne va pas remplacer le langage mais ça va l'aider à développer le langage plutôt. On essaie toutes les méthodes pour qu'il puisse acquérir...

I : PARCE QUE LA FORMATION MAKATHON AVAIT ÉTÉ PROPOSÉE PAR QUI ?

J'ai eu la chance, normalement c'était les parents dont les enfants étaient au bénéfice du CDTEA et pi M. savait qu'il y avait cette formation, on était intéressée. Comme j'avais bénéficié du CDTEA, mais qu'il était trop grand N., j'ai pu quand même participer au cours quoi. il y avait les cours de base ici à Sierre, deux journées et après on a été faire les compléments sur Lausanne avec M. on a fait la formation complète. Mais c'est un cours, c'est

assez fermé il n'y a pas eu de publicité quoi que ce soit. Si je n'avais pas su par le biais des professionnels... ça aussi il y a un manque à ce niveau-là, communication ouai. Au départ aussi j'aurais pu rajouter quand on apprend que notre enfant est autiste cette histoire de pictos, on ne sait pas quoi. C'est vrai quoi que ça manque. Ou bien nous dire, que le pédiatre nous dise voilà il y a des cours à Lausanne, allez voir c'est intéressant, ça va vous donner des pistes, qu'est-ce que vous pouvez faire avec votre enfant. Parce qu'on a quand même stagné sur les années après le diagnostic.

I : AUCUNE PISTE CONCRÈTE NE VOUS A ÉTÉ PRÉSENTÉE, PROPOSÉE DÈS LE DÉPART ?

Au départ, on ne sait pas, on ne sait pas ce qu'on peut faire. La dame vient à la maison, une heure et demi par semaine, mais c'est vrai que ce n'est pas, elle essaie plus elle de faire qqch avec lui à ce moment-là et pi de nous parler à nous si on a besoin de parler mais c'est pas elle qui met en route ces histoires de picto, etc.

I : À CE MOMENT-LÀ VOUS NE SAVEZ PAS VERS QUI VOUS TOURNEZ ?

J'avais une logo ici, mais elle n'était pas spécifiée à l'autisme, elle ne m'a jamais aiguillé par rapport à ce fait qu'il faut utiliser des pictos et tout. On se sent assez démuni. Au début on se rend même pas compte que nous même on arrive à faire progresser notre enfant, c'est ça qui est triste. Déjà le diagnostic est tard, enfin chez moi quatre ans et demi c'est hyper tard, il y a des enfants à dix-huit mois sont diagnostiqués. Et après on ne nous donne pas les moyens de, d'aider notre enfant à progresser et c'est quand ils sont jeunes qu'ils progressent, il ne faut pas rêver. Plus ils avancent en âge, plus c'est difficile pour eux de faire des progrès.

I : C'EST M. QUI VOUS A AMENÉ SES PISTES ?

Il y a eu la logo spécifique en autisme qu'on a eu la chance d'avoir par le CDTEA, non je confonds par la structure actuelle et puis il y a M. qui a commencé à m'en parler et je me suis aussi inscrite à la formation pour parent d'autiste, c'est un peu un tout après qui m'a fait comprendre certaines choses et pi là j'avais fait le cours de parents autistes et on devait expliquer un peu chacun comment notre enfant était et la dame du cours m'a dit : allez voir une ergothérapeute, votre enfant a besoin d'être désensibilisé. Il mettait beaucoup en bouche, il était très sensoriel, beaucoup besoin de tactile et pi ba ici il y a personne qui... bref. On a fait un bilan sensoriel complet, on nous a donné des pistes, qu'est-ce qu'on peut faire, et maintenant on peut avancer quoi.

On est vite démuni face à cela. En Valais il n'y a pas de, d'ergo spéciale, pas de logo spécialisée à part maintenant j'ai de la chance. C'est une portugaise qui a été engagé et qui a travaillé au Portugal avec des enfants autistes. Je suis sûre que les autres parents que vous avez interviewé n'ont pas la chance d'avoir qqn qui est spécialisé en autisme parce qu'il n'y en a pas. C'est aussi ça qui manque, c'est des intervenants spécialisés en autisme en Valais. Nous on a, mais on a une chance incroyable avec mon fils.

I : EST-CE QUE VOUS FAITES APPEL À LA PERSONNE RESSOURCE DU MILIEU ORDINAIRE PAR RAPPORT À L'AUTISME, MME YANNICK CLAIVAZ, MME WIL CLAVIEN ?

Oui, c'est elle qui s'occupe de N. une fois par semaine et je la connais aussi par le biais d'Autisme Valais, elle est membre du comité. Mais voilà, après les pistes on en discute aussi après quand on a les réunions tous ensembles. Après je la contacte pas spontanément. Après j'ai l'impression aussi que j'ai les bases, je sais ce que je peux faire pour aider N.

I : PAR RAPPORT À AUTISME VALAIS À QUOI PARTICIPEZ-VOUS ?

Je pense, à mon avis, il doit y avoir quatre rencontres par année. J'ai d'ailleurs, j'ai dit qu'il y a pas mal de parents et d'autistes Asperger. C'est un peu ma frustration, j'ai dit : je vous comprends, mais il y a aussi les autres enfants autistes, il n'y a pas que des Asperger. Et la maman de M. qui était avec moi elle a dit : ah je suis tout à fait d'accord ! Je ne la connais pas encore, elle était à côté de moi mais je ne la connaissais pas encore à ce moment-là. Son fils aussi n'est pas Asperger et ça ça manque on parle beaucoup des Asperger, c'est bien pour eux, mais on parle pas assez des autres. Parce qu'eux ils peuvent communiquer, dire les choses, c'est peut-être pour ça qu'on en parle plus. Pi bon en plus certains ils ont des dons, donc voilà, les médias ils sont fans de ça, c'est un peu frustrant pour nous. Et puis, ils font aussi des cours, ils ont proposé cette année un cours pour les enfants autistes pour faire du théâtre, moi avec N. c'était mal barré, là de nouveau c'est ciblé Asperger, faut pas se leurrer. Et puis, ils ont proposé un cours, ils ont fait intervenir Mme Jacquoux, ergo que j'ai contacté à Gland, spécialisée en autisme, elle a fait un cours à Saint-Maurice. Ils ont proposés ça Autisme Valais et puis ils ont proposé aussi une autre journée de formation à Veyras mais après là je n'ai pas participé. C'est aussi une organisation, parce qu'un enfant autiste, on ne le laisse pas non plus à n'importe qui entre guillemets, c'est plus mes parents ou mon mari qui s'en occupe quand je suis pas là, mais il faut pouvoir gérer et le jour et faut faire garder l'enfant enfin voilà.

ENTRETIEN N°5
ENSEIGNANTE SPÉCIALISÉE - MILIEU ORDINAIRE

16 décembre 2013
18h00

I : QUELLE FORMATION ? DEPUIS COMBIEN DE TEMPS EXERCEZ-VOUS ?

Ça fait 32 ans que j'enseigne. Une formation à la base d'enseignante primaire. J'ai ensuite plusieurs formations avec une formation en systémique à l'Institut systémique à Fribourg et j'ai une formation d'adulte et enseignement spécialisé à la HEP à Lausanne section 4 encore à ce moment-là.

I : DANS QUEL ÉTABLISSEMENT OU ÉCOLE AVEZ-VOUS TRAVAILLÉ JUSQU'À PRÉSENT ?

Alors j'ai enseigné en primaire à Salvan où là on avait des classes à degré unique ou à double degré jusqu'en 4^e primaire. Ensuite, j'ai eu une année en institution, revenue en enseignant ordinaire pour une toute petite dizaine d'année où là je suis partie dans un projet, donc là on est dans les années nonante, où je suis partie dans la classe par atelier et par objectif ce qui était complètement innovateur à ce moment-là, on était trois à le faire sur le Valais, il y avait les Buissonets, il y avait Mme... de Sion, je ne me souviens plus et moi par le Bas-Valais et puis coaché par l'inspecteur parce que c'était quelque chose de nouveau et qui sortait complètement des sentiers battus, il fallait avoir une autorité pour cadrer le tout et puis ensuite j'ai enseigné dans plusieurs villages par le biais de la structure où je me trouve aujourd'hui.

I : DE QUEL DEGRÉ D'AUTISME SONT ATTEINTS LES ENFANTS DANS VOTRE CLASSE ? (VERBAL/NON VERBAL ; APPRENTISSAGES SCOLAIRES ; ETC.)

C'est une jeune, toute petite fille infantine, pas de langage, scolaire très complexe, elle est aujourd'hui, elle se développe dans un cadre de 4 mois à 2 ans.

H.1. : Les enseignants spécialisés ont eu une **formation** sur les troubles du spectre autistique durant leurs études en enseignement spécialisé.

I : QUELS SONT VOS BESOINS EN TERMES DE FORMATION ?

Je ne pense pas que je cherche qqch de précis, je suis qqn qui a toujours été en formation. À côté j'ai un tas d'autres formations, en théâtre, en chant. Je crois que c'est juste une évidence, moi la dernière formation que j'ai là sur l'autisme, elle a un mois. Je me forme tout le temps. Je ne peux pas vous clarifier les besoins. Pour moi, on est tout le temps en recherche, constamment surtout à l'école, je trouve qu'on est dans un terrain de recherche monumental et pour être dans la recherche, il faut pouvoir se questionner, il faut pouvoir avoir certaines réponses. Si vous voulez avoir certaines réponses, il faut rester plus ou moins à la pointe des réponses qu'on a sur le moment pour avoir ses réponses, il faut se former. Besoin d'avoir des... des ébauches de réponses par rapport à un questionnement par rapport à un questionnement qui est constant, qui est très fatigant et qui est constant. Pour moi jamais rien est acquis ce qui fait que j'ai à me former, se former pour moi c'est peut-être être au courant, savoir ce qui se passe, ce que les chercheurs posent comme postulat année après année.

I : Donc vous n'attendez pas d'être confronté à une problématique pour s'informer sur celle-ci ?

Non jamais.

I : A QUELLES PROBLÉMATIQUES ÊTES-VOUS CONFRONTÉS AU QUOTIDIEN ? DE MANIÈRE GÉNÉRALE ?

I : A PROPOS DE QUELLES PROBLÉMATIQUES AVEZ-VOUS REÇU SUIVI DES FORMATIONS ? REÇU DES INFORMATIONS AU SEIN DE VOTRE SERVICE ?

I : SATISFAISANT PAR RAPPORT À VOS BESOINS EN FORMATION ?

H.1.1 Les enseignants spécialisés développent leurs compétences et connaissances avec des formations continues et des recherches personnelles.

I : DEPUIS LA FIN DE VOTRE FORMATION, QU'AVEZ-VOUS ENTREPRIS AFIN D'ÊTRE À JOUR ET DE POUVOIR GÉRER DES SITUATIONS DIFFICILES DIVERSES ?

Je me forme, je lis énormément, je suis énormément de conférence, je rencontre des gens qui sont en formation. Là aujourd'hui par exemple, c'est une scientifique qui est en train de faire son doctorat autour de l'alimentation et de l'autisme, alors oui c'est hyper intéressant parce que voilà vous rentrez dans le domaine des neurosciences, vous êtes de nouveau dans le domaine de la recherche, vous continuez avec votre questionnement et vous continuez à avoir des ébauches de réponses, parce que c'est jamais des réponses. C'est toujours des hypothèses, constamment des hypothèses qui sont posées et puis c'est ce qui nourrit après vos actions sur le terrain mais ces actions sont également nourries par l'enfant que vous suivez, par les observations que vous allez faire et par tout le questionnement que vous posez constamment sur tout ce qui se passe. Et puis ensuite, moi dès le moment où je me trouve en situation problématique, j'actionne illico le réseau. Donc là on se retrouve régulièrement la psychologue, la logopédiste, la psychomotricienne et là je pose mes observations et on rentre dans des questionnements, dans des hypothèses qui sont posées et après j'essaie des actions. On est vraiment dans recherche – actions.

I : Plus précisément concernant la formation sur l'autisme ?

J'ai tout lu ce qui est des, j'ai commencé principalement avec les autobiographies, donc toutes les autobiographies qui sont sorties euh.. voilà je les ai lu, car pour moi les meilleurs formateurs ce sont les autistes eux-mêmes. Ensuite, j'ai la formation de base et puis un suivi beaucoup avec les parents et euh des formations ba la dernière c'était avec autisme.ch, c'était un module sur les, tout le côté sensoriel.

I : A QUELS TYPES DE COURS PROPOSÉS PAR LE DFS OU L'OES PARTICIPEZ-VOUS ?

Non, je vais chercher plus loin parce que je me trouve dans une situation de recherche action ou d'action recherche et les questions que j'ai ba je suis obligée de les poser à des chercheurs ou des gens qui sont en, dans un travail de doctorat ou voilà. J'ai suivi un cours en auditrice à l'uni autour de l'autisme, c'était sur... ça date... je n'arrive pas à me souvenir, mais voilà.

I : EST-CE QUE LES INFORMATIONS/FORMATIONS DONNÉES SONT ADAPTÉES À VOS BESOINS ?

Oui.

I: Les informations données par le DFS ou OES ne sont alors pas adaptées à vos besoins ?

Je ne peux pas vous répondre parce que je n'ai pas été et les thèmes proposés ce sont des thèmes que j'avais déjà vu et moi j'avais besoin d'aller plus loin certainement.

I: AVOUS ENTREPRIS DES FORMATIONS CONTINUES DE VOTRE PROPRE INITIATIVE ? D'AUTRES MOYENS DE SE FORMER ?

Déjà répondu au-dessus.

I: ET AUTRES MOYENS DE FORMATIONS ? (LECTURE, CONFÉRENCE, SITES INTERNETS, DISCUSSION AVEC DES PROFESSIONNELS/COLLÈGUES, ETC.)

Déjà répondu au-dessus.

I: PENSEZ-VOUS AVOIR LE BAGAGE ADEQUAT POUR ACCOMPAGNER LES ENFANTS AUTISTES ?

Je ne l'aurai jamais, ce sera lorsque j'aurai mon dernier souffle que j'aurai un bagage qui , qui est ou il en est. On ne l'a jamais. Le bagage, pour moi mon plus gros bagage c'est le questionnement, le jour où je m'arrête là alors je n'ai plus de bagage. Mais je pense que j'ai un bon bagage, mais dans un bagage quand on part en vacances, il y a toujours qqch qui manque et c'est ça qui est passionnant, c'est ce qui est passionnant pour moi, c'est de toujours aller plus loin. Ça c'est une chose mais après la deuxième vous avez jamais el bagage suffisant parce que l'enfant que vous suivez, la personne que vous suivez est toujours qqn de particulier qui aura toujours sa problématique particulière et il vous manque toujours qqch, toujours vous allez être dans la découverte : ah ça c'est nouveau, d'accord aie aie aie, je ne sais pas. Ça c'est très déstabilisant mais non vous n'avez jamais tout. Je ne peux pas vous dire que maintenant je sais, je peux y aller, le jour où vous dites ça vous aurez un enfant devant vous et je peux vous assurer que celui-ci vous dira ba Mme Gay-des-combes non vous ne savez pas, vous allez découvrir d'autres choses et je vais vous en faire voir de toutes les couleurs.

H.1.2 Des ressources sont à disposition au sein de leur service

I: ESTIMEZ-VOUS DISPOSER DE SUFFISAMMENT DE RESSOURCES POUR EFFECTUER VOTRE TRAVAIL ?

Oui, oui, parce que dès que je me trouve en situation problème, j'actionne le réseau et là le problème est posé sous forme de question et on a vraiment le réseau qui fonctionne hyper bien, on a vraiment des solutions qui sont proposées, des solutions qui sont posées en réponses hypothétiques et je suis toujours ressortie d'un réseau avec une réponse, d'une façon ou d'une autre qui a été donnée et qui me permet d'avancer, je ne suis jamais restée ans les starting-blocks où je ne pouvais rien et faire et où je me sentais mal et ou le lendemain j'allais arriver en classe et rien.. jamais. Je trouve que le fonctionnement de l'établissement où je travaille et du réseau que l'on a avec le CDTEA c'est un réseau qu'on peut actionner très rapidement pour l'instant ça fonctionne hyper bien. Ça fait 10, 11 ans que je fonctionne avec le CDTEA et il y a pas eu une seule fois où écoute on ne peut pas avant un mois, ce n'est pas possible. Alors c'est vrai que le réseau pour moi il est important, professionnellement parce que c'est vraiment ensemble qu'on arrive à avancer. Lorsqu'on se retrouve régulièrement dans des situations de questionnement on se demande mais

qu'est-ce que je fais là, mais comment je vais pouvoir continuer, ça j'ai essayé ça aussi, ça ne joue pas, ça ne fonctionne pas, est-ce qu'il me faudrait partir de ce côté-là ? et quand on est avec le réseau et qu'on est dans cette situation d'incertitude ba avec le réseau ces incertitudes sont très vite balayées et il y a qqch qui se clarifient.

**I : D'OÙ VIENNENT CES RESSOURCES? Existantes dans un premier temps ?
(ÉTABLISSEMENT, AUTRES SERVICES ; ETC)**

Répondu au-dessus

I: QUELLES RESSOURCES MOBILISEZ-VOUS EN CAS DE PROBLÈMES OU INTERROGATIONS ?

Répondu au-dessus

H.2. : Les enseignants spécialisés mettent en place des *moyens adaptés aux besoins / capacités de l'enfant atteint de troubles autistiques.*

**I : QUELLE APPROCHE AVEZ-VOUS DU HANDICAP, DE LA NOTION DE HANDICAP ?
COMMENT LE DÉFINISSEZ-VOUS ?**

Je suis d'une famille de personne en situation de handicap donc ça fait 52 ans que je le connais et que je vis avec. Je suis engagée à l'extérieur de l'école, j'ai la présidence de l'ASA Valais qui est une grosse association de personne handicapée mentale où on offre de la formation, des loisirs et des camps où on a des activités qui sont très riches puisque ça va du bateau sur le Bouveret jusqu'à Vercorin où il y a une pension où il y a une troupe de théâtre, de danse, le chœur du cœur qui est partie en Russie. C'est une très belle association. Et actuellement j'ai une petite nièce avec une maladie orpheline et puis le handicap... on a eu tout un week-end tout un samedi on a discuté là-dessus.

Je ne sais pas, c'est juste une évidence, c'est tout. Quand j'ai fait ma formation à l'école normale, à la sortie je voulais continuer en enseignement spécialisé mais je voulais quand même avoir une approche différenciée dans le sens que de nouveau, je voulais me faire un bagage le plus riche possible, donc je voulais enseigner quelques années, je voulais savoir de quoi on parlait quand on était dans une classe et puis je suis rentrée assez rapidement dans l'enseignement spécialisé, les appuis ont démarré en 87 et je suis rentrée sur le marché en 82 mais en 87 l'enseignement spécialisé commence en Valais alors je rentre dans les appuis et puis la formation je voulais l'attaquer à ce moment-là, mais c'est pas possible parce qu'au niveau politique c'est pas reconnu donc je reviens dans l'enseignant ordinaire et au bout de 3-4 ans je repars pour pouvoir faire mon année pour pouvoir faire la formation enfin voilà il y a toute une histoire là-dessus pas qqch qui est tombé du ciel ah j'ai envie de travailler avec la personne en situation de handicap.

Il y a le côté familial, social. Il y a le côté pourquoi avec la personne en situation de handicap, parce qu'on est dans un monde où on théorise de magnifiques thèses sur la différence et lorsque l'on est sur le terrain c'est un combat et ce n'est pas un combat qui est mené chaque dix ans, c'est un combat de tous les jours. Donc c'est qqch que j'avais envie de mener avec les familles, mener avec les personnes en situation de handicap car je pense et je défends cette valeur qui est que toute personne a sa place dans toute société mais il faut qu'on puisse s'accepter les uns les autres avec ce que l'on est et pas avec ce que l'on exige et ce que l'on attend et ce que l'on veut de l'autre. Il y a peut-être un paramètre éthique là-dedans.

Ma définition du handicap c'est... on est handicapé par un environnement, on n'est pas handicapé parce qu'on a un handicap, c'est l'environnement qui provoque le handicap et

aujourd'hui, les exigences de l'environnement que ce soit de l'économie, de l'école, de la société, elles deviennent tellement hautes que finalement, au rythme où on va, on s'apercevra que c'est une très bonne chose qu'on est tous handicapé à un moment donné ou l'autre. De toute façon si on faisait une analyse des gênes on a tous un gêne qui est défaillant. Le handicap est vraiment provoqué, accentué, déterminé par les exigences et les besoins de l'environnement.

I : QUELS TYPES D'AMÉNAGEMENTS METTEZ-VOUS EN PLACE ?

Répondu auparavant.

I : QUELS SONT LES SUPPORTS/OUTILS QUE VOUS UTILISEZ ?

Répondu auparavant.

I : EST-CE QUE LE PPI EST UN ÉLÉMENT CENTRAL DANS VOTRE TRAVAIL ?

C'est un élément central qui me permet à un moment donné de rassembler tous les éléments que je veux aborder. Il me permet également de focaliser sur certains aspects pour ne pas partir dans tous les sens. Et puis c'est un point de repère au niveau des évaluations. Mais le PPI je l'établis, je ne m'en occupe plus, je le reprends à l'évaluation de janvier, à l'évaluation de juin. Si mon PPI en janvier ne correspond pas à l'évolution, je peux faire des modulations, mais je n'en ai jamais faites. Cette année il y a qqch de particulier c'est qu'on a, la petite que je suis actuellement, est dans une phase d'évolution en décompensation. Elle est en train de développer le langage, mais tout ce qu'on a vu avant c'est [swiiift], c'est en parenthèse comme si vous aviez jamais rien fait du tout. Et là c'est vrai que quand j'ai ressorti mon PPI c'est une accroche, je me trouve en difficulté, je retourne au PPI, je prends contact avec le CDTEA, on s'est déjà vu et j'y retourne avant les vacances car j'aimerais faire un travail sur les vacances de Noël. Mais le PPI c'est de nouveau un ancrage, je revois ce que j'ai prévu. Ce que j'ai prévu je pense que ça ne sera juste pas possible. La question que je me pose maintenant c'est : je le change ou je ne le change pas ? je ne crois pas, je ne vais pas le changer, je vais le garder et je vais voir à la fin si finalement on a une modulation notoire par rapport à ce PPI du départ ou si à un moment donné elle revient au niveau. C'est ce qu'on voit dans l'évolution des enfants, il y a une montée, une espèce de stagnation et tout d'un coup j'ai une cassure, mais cette cassure elle appelle le progrès, une modification, un plus. Mais quand on est le moins, vous avez beau vous dire et savoir intellectuellement et dans votre pratique que vous avez souvent vu qu'on remonte, c'est très très difficile. Le PPI me donne une assise, une sécurité.

I : AVEZ-VOUS ENTENDU PARLER DES TYPES DE PRISE EN CHARGE SUIVANTES ? (TEACCH ; PECS ; ...)

Je les connais mais j'appliquerai jamais comme je n'ai jamais appliqué aucune autre méthodologie de A à Z. Il y a des choses, des parties, des axes qui vont m'intéresser. Je vais travailler avec ces axes, il y a des axes qui vont être bien pour tels enfants et pas pour un autre. Teacch je ne rentre pas là-dedans, j'ai essayé d'utiliser des petites choses. le ABA me parle plus, là je suis en train de regarder une formation, j'aurais dû la faire avec une maman cet automne et puis les dates ne correspondaient pas. Je suis en train de regarder pour une autre formation de trois jours parce que c'est qqch qui me parle plus. Donc non je ne m'engouffre pas dans les méthodes magiques, je n'y crois pas. (Antenne en France).

I : À QUOI DEVEZ-VOUS FAIRE ATTENTION ? Avec les enfants ?

Les prises en charge ont tout le temps été tellement différentes, pas une la même. Alors moi j'essaie d'être attentive au fait d'être hyper prudente dans l'observation, dans l'analyse, de rester et de bien observer l'enfant en mettant vraiment de côté toute la théorie, parce que si je me greffe à la théorie, si tout d'un coup je me dis oui au niveau de l'autisme il faut que je fasse attention à ça, ça, ça, ... je passe à côté de l'enfant. Je vois chaque fois que je suis partie à un moment donné au niveau du comportement, je suis repartie dans les ouvrages, je me suis dit bon faut que j'essaie ça, ba je suis faux parce que je ne suis pas dans le besoin, mais je suis en train de claquer l'enfant sur une forme de résolution de problème qui n'est pas le sien. Donc ça je mets un soin particulier au temps d'observation avec ces enfants. La deuxième chose c'est que j'essaie de les rejoindre où ils sont sans aprioris. Ça c'est compliqué. J'ai souvent demandé là l'aide soit à un responsable, soit à la psychologue en disant écoute là je vais où il m'emmène, le cas d'enfant qui était vraiment dans du noir. Il adorait dessiner et inventer des histoires. Ses histoires c'était plus que macabre et là-dedans, je devais à chaque fois me retenir en disant tu n'as pas à intervenir et lui dire comment on pourrait faire, un jeu de rôle, etc. la question n'est pas là tu dois le rejoindre où il est mais j'ai demandé à qqn d'avoir une attention particulière si tout d'un coup je plongeais qu'on vienne me chercher ce n'est pas toujours évident c'est aussi une prudence à avoir. Pour qu'après avec ses enfants là je puisse leur demander : écoute là c'est ton monde et il y a un autre monde qui est chouette aussi alors tu m'as accueilli dans ton monde et moi j'aimerais bien te faire découvrir un peu le mien. On va fabriquer une passerelle entre ce monde dans lequel tu es et qui sera toujours le tien et moi je te propose de t'inviter dans le mien dès que tu as besoin de retourner dans ton monde tu y retournes. Donc il y a la construction aussi pour moi de tout un matériel métaphorique mais qui fonctionne, voilà avec celui-ci je passe à travers le dessin, avec un autre à travers les bouchons, avec la petite ici c'est à travers du scotch. Aller dans ce dont ils ont besoin là maintenant pour pouvoir essayer de saisir et pouvoir répondre, se calquer sur les besoins de l'enfant. Et ce n'est pas parce qu'il est en intégration scolaire qu'il faut faire du scolaire, travailler du scolaire, ce qui est régulièrement fait et ce qui fait qu'à un moment donné ces enfants-là ils sautent. Ils peuvent aller dans le scolaire si on répond à leurs besoins. Donc ça pour moi c'est une attention de tous les jours et ce n'est pas toujours évident. C'est un travail serré avec les parents, un partenariat avec les parents, pour moi ça c'est essentiel, si on pas ce partenariat, et je parle vraiment de partenariat. Si on ne l'a pas c'est très complexe. Pour l'instant je ne me suis jamais retrouvée sans partenariat mais je pense que si je me retrouvais sans partenariat, je ne peux pas vous en parler mais je pense que je serai sacrément perdue car je ne vois pas comment on peut faire sans les parents parce que c'est vraiment un travail de main dans la main.

Construire réellement un lieu qui est à eux, un lieu où ils sont sécurisés où ils peuvent se retrouver avec ce qu'ils sont avec leurs besoins. Parce qu'au niveau de l'intégration, quand ils sont dans le groupe classe, il y a toujours des moments où c'est trop. C'est plus possible pour eux donc il faut pouvoir sortir, mais il faut qu'ils soient dans un lieu où ils soient bien pas que ce soit une fois la classe de 2^e enfantine, une fois la 3^e, on n'est pas des sacs à poubelle, on a pas allé une fois dans le corridor, une fois à la cave, non. Mais ça je défends, mais c'est très difficile. On s'est retrouvé dans une classe enfantine et on a tout aménagé le fond de la classe. C'est un endroit où on se retrouvait. On avait construit notre lieu, ça pour moi c'est au niveau de l'intégration, c'est vital.

I : QUELS TYPES DE DIFFICULTÉS RENCONTREZ-VOUS ? En règle générale ?

Déjà répondu au-dessus.

H2.1. : Les enseignants spécialisés aménagent l'espace et le temps afin de limiter les difficultés engendrées par le handicap.

I : DE QUELLES MANIÈRES POUVEZ-VOUS AMENER UN CHANGEMENT, AMÉLIORER LA SITUATION DE L'ENFANT ? EXPLIQUEZ.

Déjà répondu

**I : PENSEZ-VOUS QU'UNE ADAPTATION DU TEMPS ET DE L'ESPACE PEUT AMÉLIORER LA SITUATION DE L'ENFANT ?
LE TROUBLE AUTISTIQUE ?**

C'est essentiel.

I : PLUS PARTICULIÈREMENT DANS LE CAS DE TROUBLES AUTISTIQUES, COMMENT ET QU'AMÉNAGEZ-VOUS AFIN DE RÉDUIRE LES DIFFICULTÉS ?

Système intégratif donc au niveau de ce système on se trouve dans une classe donc là pour moi, ce qui est essentiel c'est de pouvoir sortir de la classe et de pouvoir se fabriquer avec l'enfant un coin là des paravents qu'on mettait en place, on s'était fabriqué un lieu un endroit où l'enfant pouvait se retrouver. Ces dernières années j'avais une salle et on pouvait descendre et se retrouver dans cette salle quand on avait dû trop en classe, mais pas seulement, c'est-à-dire que moi je sors l'enfant de la classe pour se retrouver sur l'extérieur et pouvoir répondre aux besoins de l'enfant. Après au niveau de ce qui sera du temps et tout, alors, il y a des multitudes d'outils ça va tout dépendre de l'enfant. Avec le dernier avec qui j'ai travaillé, on avait un tableau avec des pictogrammes, ses picto ce sont transformés en dessin au tableau et au bout de 4 ans il n'en avait plus besoin, il avait son programme de la semaine et puis il le savait, il n'en avait plus besoin. Ça dépend de nouveau où vous le prenez. Donc lui là il a traversé ces différentes étapes, mais je n'ai pas eu besoin de développer un lieu propice dans la classe. Ce qu'on a fait c'est que les enfants étaient à une table avec les autres enfants mais on avait séparé son banc pour qu'aucun élève ne se situe directement à côté de lui, car pour lui ce n'était pas possible. Il était rattaché à un îlot. [Explication d'une autre disposition de bancs]. On avait développé des outils à travers des jeux de rôle, on a utilisé énormément d'outils, la PNL également, qui nous permis de pouvoir faire des transferts dans la classe. Moi je les sors et R. qui a passé à la télé et à la radio nous disait pour la dernière émission : moi j'aime être dans la classe avec mes copains et en bas au local. Ils en ont besoin et là j'ai dû terminer avec une urgence un enfant qui était constamment en classe. On est sorti. C'est pas facile on est dans un collège, les murs on ne peut pas les pousser. On a eu fait aussi tout au début, on a construit une cabane avec des briques de lait qui était dans le corridor et qui leur permettait de faire un transfert quand il y avait trop avec le stagiaire de pouvoir aller dans la cabane, elle a été très peu utilisée et aujourd'hui on a une tente dans une classe, mais elle est pas utilisée. Dans une autre, on a aussi une espèce de siège cocon, comme une poussette qu'on peut refermer. L'espace comment il a été utilisé. Ba avec un autre enfant toute la question espace-temps avec le soleil avec le temps qu'il faisait, quand le soleil s'en allait c'était invivable c'était qqch d'invivable alors on sortait. J'allais gronder, des gens me voyaient se disaient celle-ci elle ne va pas bien. Il fallait vraiment sévir avec les nuages, les montages, action directement sur le terrain dehors et ensuite j'avais dessiné mais tout avec l'enfant, un soleil des nuages, de la pluie, le brouillard gris, le brouillard blanc. Et puis chaque jour quand on rentrait dans le local et bien il déterminait où se trouvait le soleil, toujours en relation avec ce qui se passait à l'extérieur toujours en relation avec son besoin. Le soleil il était là ce qu'il ne pouvait pas voir quand il était dans la réalité. Etc.

C'est toujours les enfants qui me guident dans les outils que je développe.

Temps, espace, c'est l'essentiel pour eux, c'est une base qu'il faut aménager pour que l'enfant puisse s'ancrer et pour qu'il puisse aller vers le scolaire, vers d'autres activités, vers les émotions, vers la découverte d'un autre monde. Ça c'est tout ce qui est de l'espace et du temps, de l'espace proprement dit c'est hyper important. mais il n'y a pas qu'une solution, chaque cas de nouveau va demander une adaptation plus particulière. La petite que je suis actuellement elle me prend par la main, elle veut venir ici. Je sais quand elle me prend par la main et qu'elle se dirige vers les escaliers, je sais qu'il faut...

I : D'OÙ PROVIENNENT VOS INFORMATIONS ?

Déjà répondu dans des questions ultérieures

H.2.2. : Une collaboration active est mise en place par tous les intervenants afin d'assurer un suivi adapté.

I : QUELLE EST VOTRE CONCEPTION DE LA COLLABORATION ?

- PARENTS

- DIFFÉRENTES INTERVENANTS PROFESSIONNELS

Il n'y a pas de recette, ce serait trop beau. Il n'y a pas de recette, c'est très difficile. C'est beaucoup de temps, c'est beaucoup de souplesse... beaucoup d'abnégation aussi surtout avec le corps enseignant parce que ce n'est pas simple pour eux et ce sont des enfants qui nous, ce sont des miroirs. Quand on travaille avec eux, on voit notre fonctionnement et c'est très complexe pour un enseignant. L'enseignant il a besoin de... faire ce qu'on lui demande de faire, il a un programme et ce programme il doit le passer. L'enfant qui est en face de lui, l'enfant trouble du spectre de l'autisme, ne peut pas suivre et il ne le fera pas. si ça ne lui correspond pas, il ne le fait pas. Il a besoin l'enseignant dans sa classe, qu'on respecte les règles. Il a ses propres règles. Il arrive, il arrivera mais comme ça de premier abord il arrive pas, il a besoin de comprendre, on a besoin de tout construire avec lui. Nous si on a besoin de faire un mur, on prend les briques, on monte un mur, ça nous pose aucun problème. Pour lui c'est pas possible, il doit aller chercher la pierre, il doit la concasser, il doit la transformer en sable, après il faudra qu'il aille extraire le pétrole, qu'il le transforme pour en faire du plastique, il doit passer par tout ça. Il a besoin de tout savoir, de tout mettre en place les choses les unes après les autres. Quand il a, c'est bon. Mais il ne peut pas partir comme ça il a besoin d'avoir tous les paramètres et pour ça il est passionnant l'enfant autiste car on voit avec et à travers eux à quel point, j'ai découvert à quel point l'être humain est simplement et que codifié, que je pose bien, que code. Eux non et pour pouvoir vivre chez nous, il faut qu'ils se codifient, c'est terrible. Donc c'est vrai que dans une classe les enfants ils renvoient le professionnel à tout ce qu'il ne sait pas et tout ce qu'il ne peut pas alors c'est un long travail d'accompagnement. Il faut aller avec beaucoup de délicatesse. Des fois on arrive un peu en brise-glace, je ne sais pas peut-être trop fort, mais il faut aller avec beaucoup de délicatesse parce que c'est douloureux pour l'enseignant titulaire de ne pas pouvoir avoir la même relation qu'avec les autres enfants, c'est pas si simple que ça. Et pi pour nous, il faut vraiment accepter le temps, je sais que ça peut prendre une bonne année, voire deux ans. Mais la deuxième année ce que je vérifie vraiment c'est que beaucoup de, je vous le dis à vous, de peur, c'est un terme que je ne peux pas utiliser car ce n'est pas soutenable, mais malgré tout c'est ce que l'on voit. Il y a beaucoup de peurs qui sont apaisées et où là l'enseignant va pouvoir rentrer dans la relation parce que c'est ça qui est essentiel pour le titulaire, c'est qu'il puisse rentrer dans

la relation. Mais pour entrer dans la relation il doit faire un chemin, parce qu'il ne fait pas son métier et ça c'est complexe. C'est pas il y a qu'à... c'est pas comme ça que ça fonctionne. Du temps, de la délicatesse, on travaille avec les enseignants et avec ce qu'ils sont. On n'a pas l'autorisation, le droit de les changer, ce n'est pas notre rôle et ils ne demandent pas à être changer donc on doit faire avec.

Avec les parents, c'est un chemin humain qu'on fait, c'est des liens de confiance qui sont à créer. Énormément les écouter, je les écoute énormément quand je les prends. Je n'amène rien, ce n'est pas moi qui sait, c'est eux. C'est les parents qui ont la meilleure connaissance de l'enfant. Et puis, petit à petit, je peux commencer à construire le questionnement et là ça devient hyper intéressant parce que là on devient partenaire. C'est vraiment ensemble où on va avancer au fur et à mesure de ce que l'enfant évolue. C'est vrai que vous acceptez que le parent vous téléphone à n'importe quel moment, alors après c'est chacun où il met ses limites, mais pour moi, c'est essentiel qu'ils puissent m'appeler quand ils ont besoin, je sais que quand un parent m'appelle, j'en ai pour une heure, mais j'accepte. Ce sont mes limites, j'accepte le contrat comme ça, je peux le refuser, c'est aussi mon choix, mais cet investissement pour moi il est important parce qu'on avance. Quand je vois les enfants qu'on a accompagné ensemble avec les familles, ça vaut la peine de se battre sur le terrain, même si on vous rentre dedans à tout bout de champ, ça vaut vraiment la peine, parce que l'évolution est juste belle. Lorsque vous avez des enfants qui vous disent : Merci maîtresse de nous avoir appris la vie. Ba voilà, moi je, c'est le plus beau cadeau qu'on m'ait fait. Et je pense que c'est là où on a notre action en tant qu'enseignante spécialisée. C'est de, pour revenir à votre question, prendre vraiment beaucoup de soin dans ce qui est dans ce travail du temps et de l'espace et ça, on a besoin de chose précise. C'est-à-dire c'est une salle, c'est à dire où il n'y en a pas c'est peut-être une caravane une fois, c'est peut-être je ne sais pas un container où on l'aménage, mais il y a du soin à apporter dans l'accompagnement de ces enfants. Même si au niveau de l'intégration le côté physique, classe, le côté logistique est difficile, oui c'est compliqué mais on doit se battre pour ça. Parce que ces enfants ont en besoin et c'est à la base de, d'une réussite scolaire, de façon que le scolaire soit cette projection sur après. C'est-à-dire que je puisse lire parce qu'après je vais avoir besoin quand je vais dans les magasins, si je reçois du courrier, si je veux aller sur internet, si j'ai besoin de cette lecture-là, donc il y a une compréhension à développer sur les termes, s'ouvrir au monde ça veut dire quoi ? après en mathématique, si vous savez utiliser une calculatrice, si vous savez aller à la coop et prendre ses appareils. On a pleins d'outils on doit utiliser tout ça pour qu'on puisse apprendre, pour que ces enfants puissent adulte être bien dans la société. Si ils savent que un plus un ça fait deux ou que mille plus mille, mais que finalement ils vont au magasin mais qu'ils n'arriveront jamais rien à faire avec, choisir des légumes parce qu'ils ne savent pas ce que c'est, je suis désolée, mais non, non...

I : QUELS SONT LES ÉLÉMENTS CLÉS, QUI SELON VOUS, FAVORISENT UNE BONNE COLLABORATION ?

Déjà dit.

I : AVEC QUI COLLABOREZ-VOUS ET À QUELLE FRÉQUENCE ?

La collaboration c'est-à-dire, les parents, CDTEA, mon responsable, les enseignants titulaires. Quelle fréquence ? ça va tout dépendre des problématiques. Le titulaire c'est toute les fois qu'on se voit, le CDTEA c'est vraiment quand je suis en problématique mais en gros ça va correspondre avec les deux, trois séances que l'on a, je ne vais pas dire obligatoire. Il y a une séance au début de l'année pour mettre en place le PPI, il y a une séance d'évaluation qui est normalement à la fin de l'année et moi là au milieu, j'essaie

quand même d'en avoir en tout cas deux. Mais avec la logo, je l'ai déjà vu une, deux, trois, quatre fois, voilà ça fait une fois par mois. La psychomotricienne, je la croise, je la vois moins, mais voilà la logo on est dans le langage, on essaie des choses, je vais la voir un peu plus. Les parents de nouveau dès que j'ai besoin de qqch, ils ont besoin de qqch on s'appelle, je leur demande de téléphoner, j'ai besoin qu'ils puissent me joindre rapidement. Quelle fréquence ? Ce mois de novembre, on s'est appelé, deux, trois, quatre fois, mais l'année passée c'était tous les jours. C'est difficile, c'est pas des choses qui sont bam bam bam, c'est en fonction des besoins, d'un problème, d'une activité dans la classe il faudra qu'on ait un contact téléphonique. Là maintenant j'ai un cahier de communication et tous les jours je leurs mets comment ça s'est passé alors eux on la possibilité de le faire aussi mais pour l'instant ils ne le font pas encore. Ils ne sont pas encore sécurisé avec l'écrit parce que c'est qqch de difficile c'est de l'apprentissage, s'approprier vraiment, s'approprier les uns les autres, c'est du temps. Avec les titulaires c'est régulier dans la semaine et après s'il y a besoin de réunions plus longues ba là on se fixe des moments de réunion.

**I : COMMENT SE PASSE LA RELATION AVEC LES DIFFÉRENTS INTERVENANTS ?
(TITULAIRE, AUTRES ENSEIGNANTS, LOGOPÉDISTES, PSYCHOMOTRICIENNES, ÉDUCATEURS, ETC.)**

**I : EN RÈGLE GÉNÉRALE, ÊTES-VOUS SATISFAITS PAR LA COLLABORATION AVEC LES DIFFÉRENTS INTERVENANTS AU SEIN DE VOTRE ÉTABLISSEMENT ?
EXPLIQUEZ.**

Ça dépend tout d'un intervenant à l'autre. Alors il y a peut-être des atomes crochus et il y a aussi des enseignants où c'est difficile d'entrer dans leur classe, c'est très difficile. Mais il y en a de moins en moins. C'est pas toujours simple d'entrer dans certaines classes, je dis bien dans certaines classes, car la majorité on peut y entrer. Avec tout ce que j'ai dit tout à l'heure. Il y en a d'autre classe, moi j'ai eu une expérience où je calculais comment je mettais les orteils sur le pas de la porte pour que je n'ai que la tête qui dépasse, parce que dès le moment où mon épaule dépassait, le maître était pourtant en haut au bureau, mais je le violentais, je sentais que c'était de l'intrusion, qu'il y avait de la violence, que c'était du viol. Je rentrais dans la classe le soir, je venais le soir pour amener le travail, on avait une caisse à pomme au fond de la classe pour les affaires de l'élève. Chaque fois que j'arrivais la caisse était remise en tant que caisse et non en tant que bibliothèque et il y avait tout le bordel de la classe, terme cru, mais les pantoufles traînaient dehors, les papiers. C'était comme s'il y avait, elle était vide et du moment où on mettait la caisse à plat, il y avait une sorte d'aspirateur où tout arrivait là. Symboliquement ça été difficile. Vraiment difficile, mais cette petite pleurait. L'enseignant ne savait pas pourquoi. Elle sentait l'attitude de l'enseignant et pourtant cet enseignant était proche de l'handicap, de personnes handicapées mais qu'est-ce que ça voulait dire tout ça pour lui ? Est-ce qu'il avait choisi, pas choisi ? On ne connaît pas au niveau de leur histoire personnelle, cette année-là c'était très difficile.

Certaines fois c'est très compliqué de rentrer dans les classes. Parce que voilà l'enseignant est clair avec ce qu'il veut ou ne veut pas, là il était obligé d'intégrer l'élève, ça s'arrête là. C'est pas qu'il est, qu'il ne veut pas, je pense qu'il y a vraiment une douleur à qqes part et l'enfant en situation de handicap quelque qu'il soit les renvoie à eux-mêmes et c'est très compliqué, c'est insupportable à ce moment-là de leur vie, peut-être quatre ans après ça se serait passé autrement. Donc oui ça dépend d'un enseignant à l'autre en principe ça se passe bien, avec des complexifications, mais ça se passe bien. Là si je regarde sur les 10, 12 ans, je dis deux et une très compliquée et l'autre c'était juste lui qui devait faire et voilà c'était même pas qu'il était contre, mais pour moi la collaboration a été compliquée.

Des atomes crochus, des situations de vie qui sont, qui font que l'intégration à ce moment-là est compliqué pour l'enseignant et je pense qu'il y en a qui ne veulent pas, peut-être de nouveau par rapport aux peurs et tout mais qui ne veulent pas parce qu'ils estiment, et j'ai souvent entendu, qu'ils n'ont pas été formé pour ça, ils n'ont pas fait ce choix, ils n'ont pas fait le choix de se retrouver dans un système spécialisé. Mais ce n'est pas un système spécialisé, c'est un être humain qui a sa place comme tout enfant dans notre école, car l'école est pour tous.

I: EXPLIQUEZ VOTRE VISION DE LA COLLABORATION ACTUELLE AVEC LES PARENTS D'ÉLÈVES ?

C'est très différent parce que par le fait qu'on est dans ce côté de partenariat, qu'on est ensemble pour le bien de l'enfant et pis surtout dans la problématique de l'autisme, c'est une problématique qui est tellement vaste. Oui vous pouvez lire, il y en a assez des bouquins qui vous disent l'autisme c'est ça, comportement, vous faites ça. Moi je vous les sors ces bouquins et ba vous verrez quand vous serrez sur le terrain, vous essaieriez et vous verrez comment. Alors les parents ils se trouvent seuls, il y a beaucoup de solitude. Alors là tout d'un coup on est deux et moi j'ai ma solitude par rapport à l'enfant que je ne connais pas et même que je connais. Il y a plein de nouvelles choses, il évolue constamment donc vous vous retrouvez chaque fois devant qqch de nouveau, devant un problème régulièrement et là on est plus seul, on est deux avec l'enfant. On n'a pas un programme nous où il faut balancer le programme et c'est les élèves qui doivent prendre le programme. Nous ça on n'a pas, c'est l'enfant, c'est les besoins de l'enfant. Donc quand on est devant une problématique, on est pas devant une problématique de programme ou d'apprentissage, on est devant une problématique humaine et cette problématique-là, elle est pas qu'à l'école, elle est aussi de l'autre côté. Donc voyez cette question de confiance, quand on réussit vraiment à avoir les ponts avec les familles et bien c'est deux solitudes qui se retrouvent et ensemble on est plus fort, ensemble on est plus fort, moins seul et on arrive à avoir des réponses et on arrive aussi mieux à oser.

Questions larges

I: QUELLES SONT LES DIFFICULTÉS POUR VOUS DANS LE PROCESSUS D'INTÉGRATION ? ET POUR LA CLASSE EN RÈGLE GÉNÉRALE ? EXPLIQUEZ.

La difficulté c'est qu'on est dans, quand on est en intégration on arrive dans une classe et dans une classe il y a un enseignant et cet enseignant doit faire passer un programme. Il y a un programme et les élèves doivent prendre ce programme. Lorsqu'on a un enfant en situation de handicap quel qu'il soit, je l'accueille cet enfant, pour moi c'est accueillir quelqu'un pour qu'il puisse être dans ma classe, pour pouvoir être au mieux. Mais quand je dois faire un transfert de savoir, parce que c'est ce qu'on me demande, mais que dans le même temps j'accueille cet enfant où ce n'est pas du programme mais où je vais devoir me déplacer d'un axe pour arriver sur un axe social, très sérieusement c'est difficile et ça ne se fait pas en claquant des doigts.

La difficulté, on a quand même des difficultés logistiques que sont ses locaux. C'est quand même, c'est une difficulté, vous arrivez dans les lieux, il n'y a rien donc il faut être créatif et inventif.

Les difficultés dans le processus c'est toujours un moment donné ou l'autre avec certains enfants, c'est l'accompagnement. Certains enfants ont besoin d'un accompagnement à 100%, ils ne pourront pas rester en classe seul, ils y en a qui peuvent, c'est espèce d'équilibrage de quelle quantité d'accompagnement pour que l'enfant soit bien, pour que le

ystème, la titulaire soit bien, pour que les élèves soient biens aussi dans les classes. Parce que aujourd'hui les classes, ça devient compliqué, ça devient lourd pour un enseignant titulaire, donc l'accompagnement, cette qualité d'accompagnement ce n'est pas toujours une évidence. Lorsqu'on fait l'évaluation de cet accompagnement vous allez dire : ah ben avec huit heures ça suffit. Et on s'aperçoit que dans la classe il y aurait besoin d'un accompagnement complet. Ce n'est pas toujours simple d'équilibrer cette quantité d'accompagnement mais avec ces difficultés-là, je trouve que l'enseignant titulaire, je lui tire un sacré coup de chapeau, à part ces deux cas, il y a une majorité d'enseignant qui essaient de faire au mieux avec ce qu'ils ont et ce qu'ils sont et ça je leur tire un sacré coup de chapeau parce que c'est pas simple, pas facile, c'est pas y a qu'à et quand vous avez la pression du programme, la pression des parents parce qu'il faut qu'il réussisse, qu'il ait la moyenne, la pression aussi de la réussite de l'établissement et tout ça ce qu'ils réussissent à faire au niveau de l'intégration, partout ici ou dans un village et ben là si je pouvais, je leur ai dit, mais devant vous, c'est vrai que je leur dis merci parce qu'ils y mettent énormément de leurs fibres, de toutes leurs qualités, il y a vraiment la qualité de ce qu'ils sont humainement.

I : QUELS AVANTAGES VOYEZ-VOUS DANS CE MÊME PROCESSUS ?

Les avantages sont monumentaux. Ils sont le fait d'être avec des pairs, j'appartiens à une collectivité, j'existe. Si j'appartiens à une collectivité c'est qu'on me reconnaît, j'existe, j'ai une existence. Être avec ses pairs, ça me permet d'apprendre, apprendre des autres, de voir comment ça fonctionne si j'arrive pas, ça me donne un exemple, ça me tire. Mais comme moi avec ce que je suis, je, les autres apprennent de moi et ils apprennent une humanité et je pense qu'aujourd'hui à notre époque c'est vraiment très important, moi j'apprends des autres car je vois comment il fonctionne, j'essaie de faire, je vois les codes comment il faut se dire bonjour... inversement celui qui m'a appris à dire bonjour, il apprend une humanité. Alexandre Jollien il m'a beaucoup appris, il y a une chose que je retiens de lui. Il nous a raconté une anecdote, donc lui a été en institution à Sainte-Agnès et puis c'est ce prêtre qui a été résilient pour lui. Quand il est arrivé au CO, il arrive dans la cours et il avait une fille qu'il aimait bien et un jour qu'il veut vraiment lui dire qu'il l'aime bien, il se jette sur elle, elle tombe en arrière, lui se retrouve dessus, je vous laisse imaginer la symbolique au CO et elle lui plante une gifle et il a rien compris. Lui ce qu'il nous a dit à ce moment-là c'est que moi à l'institution j'avais toujours appris à dire bonjour comme ça, oui on se jetait sur les autres pour dire bonjour, on faisait les grosses embrassades et tout, on nous avait jamais dit qu'on tendait la main, qu'avec une fille on se jetait pas dessus, qu'on allait pas l'embrasser, je ne savais pas quel était le code, on ne m'a pas appris le code social, jamais, sinon je ne l'aurais pas fait. Donc c'est aussi, c'est apprendre le code pour pouvoir vivre plus tard avec mes pairs en tant que citoyen d'une société, citoyen de la cité.

J'appartiens en tant que personne, j'appartiens aussi à ce groupe dans lequel je vis, le groupe de mon quartier, ma ville, mon village, évidemment dans un village c'est plus marquant, mais quand vous êtes en institution, et je le vis de plein fouet actuellement, le lien avec le village, avec les autres enfants, les autres familles, vous ne l'avez plus. Et comment vous faites ? Alors vous êtes en institution et quand vous sortez vous êtes seul car vous ne connaissez plus personne. Vous vous rendez compte quand vous grandissez, quand vous êtes ado, que vous êtes dans votre village, que vous allez à la fête de chant, à la soirée de gym, à la soirée de la fanfare, il n'y a plus rien, plus de liens car je suis en institution. C'est compliqué quand on est en institution de garder le lien avec les gens du village. Là quand je vois K., quand je vois R. quand je vois L., les familles les connaissent quand ils sont dans la rue : ah c'est L.! elle fait partie, ils sont reconnus. Dans une institution, c'est difficile,

on est isolé de ce côté social. Quand je vois aujourd'hui avec l'association dans laquelle je suis, quand je les vois arriver et qu'ils partent faire du chant, du théâtre... Allez voir Pixel, c'est de l'art, vous avez les frissons, les poils qui se dressent, ce n'est pas de la gnognotte, c'est de la qualité qu'ils vous offrent. Alors quand ils sont sur la scène et qu'ils vous disent : moi quand je suis sur la scène, c'est bien parce que j'existe. Et bien vous savez que l'intégration c'est important et puis ça tire vers le haut. Aujourd'hui les niveaux, que ce soit au niveau de l'Orif, partout, on a besoin chacun d'entre nous de nos pairs pour pouvoir évoluer. Moi si je reste ici et que je ne vais pas voir les scientifiques en neuroscience, même si je suis pommée, perdue, je vais comprendre un petit peu, mais si je ne vais pas les voir, je ne saurai rien. Alors ouai, socialement c'est important parce qu'ils vivent, ils sont nés à cette époque, ils sont nés là et pour pouvoir participer à cette société, être partie prenante, c'est important. C'est un levier pour l'intégration professionnelle. Aujourd'hui en Valais on a réussi, mais parce qu'on croit en l'intégration. Vous avez beaucoup de patrons qui intègrent ces jeunes sur le giron de Martigny c'est passé 140 entreprises qui accueillent années après années des jeunes de la classe préprofessionnelle. S'il n'y a pas d'intégration, tout ça il n'y a pas. L'intégration est important, ça n'enlève pas l'importance des institutions. Les institutions on en aura toujours besoin parce qu'il y a des moments, il y a des limites à l'intégration, on ne sait plus comment il faut faire, il y a certains enfants qui ont besoin de plus de soin que d'être en classe, mais quand ils ont reçu ses soins, ba il y a certains qui viennent, ils sont une demi-journée dans une classe et c'est déjà ça. Si après avec les soins ils peuvent venir plus, garder un lien, que les parents aussi. Je trouve que l'intégration c'est aussi aidant pour la famille parce que ce n'est pas simple d'aller à la Migros quand votre enfant fait des crises les unes sur les autres, ce n'est pas simple d'aller écouter un concert quand votre enfant hurle, ou part dans une crise et que vous êtes obligé de sortir. L'intégration permet de pouvoir appréhender tout ça ensemble et de se dire et ba oui, ba moi ok j'ai maintenant 30-40 ans ba quand j'étais dans la classe ba j'avais un jeune et ba oui, non c'est pas grave sinon si on a pas d'intégration, on les connaît pas, on a peur, c'est aussi, ça permet à chacun d'appréhender ses peurs que ce soit la personne en situation de handicap ou la personne sans être déterminée handicap. Moi je pense que l'intégration nous permet de soigner notre humanité dans tous les sens du terme, parce qu'aujourd'hui il y a qqch qui est oublié de ce côté-là. La ville de Martigny a reçu le prix de la meilleure école suisse, c'est pas pour rien. Parce que l'intégration ce n'est pas que la personne en situation de handicap, c'est toutes les personnes qui sont différentes. Je pense qu'ils nous permettent de mieux accepter l'autre qui est différent.

I: SI VOUS POUVIEZ CHANGER QUELQUE CHOSE AU SEIN DE CE PROCESSUS... EXPLIQUEZ.

Plus d'accompagnement, avec un accompagnement pour l'enfant et un accompagnement pour l'enfant et pour la classe donc ce qui demande plus de moyens. Je crois que... moi j'aimerais avoir plus de, qu'on réussisse entre l'intégration et les institutions à pouvoir fabriquer des ponts à être plus ensemble, je trouve que, ça commence, je vois du côté de Sainte-Agnès, ça se fait mais j'aimerais, si on arrivait, c'est peut-être le départ d'un processus, mais je pense qu'on est absolument par concurrente. On a besoin les uns des autres, les institutions on en aura toujours besoin, l'institution est importante et je pense que là on pourrait peut-être avoir qqch de plus, peut-être de plus ensemble mais le CPS c'est hyper important que ça reste une structure et qu'on ait bien une entité identifiée handicap pour qu'on n'oublie pas que le handicap a besoin d'être accompagné et que c'est pas seulement d'être dans une classe et que tout est joli et que tout va bien, c'est pas ça, c'est du soin qui doit être apporté partout. Changement... moi je pense c'est beaucoup pour

moi là aujourd'hui, c'est beaucoup dans l'accompagnement où il y aurait aussi un accompagnement à la classe, ça veut dire des moyens ou des moyens supplémentaires en temps. C'est vrai que c'est pas parce qu'il y a plus de temps que voilà, mais il y a qqch quand même dans l'accompagnement à la classe oui, moi je pense qu'il y a qqch à faire.

ENTRETIEN N°5

PARENT (PÈRE) - INSTITUTION

15 janvier 2014

17h00

I : QUEL ÂGE A VOTRE ENFANT ?

10 ans

I : QUEL EST SON PARCOURS SCOLAIRE ?

Il a été à l'école enfantine à M., ensuite à R. une année, suite aux troubles scolaires qu'il avait, il arrivait pas à suivre du fait qu'il était très émotif et avait beaucoup de soucis par rapport à toute l'énergie qu'il dépense, il fallait trouver une solution pour qu'il soit mieux incorporé dans une classe. Il avait une assistante qui l'encadrait et puis c'était le choix soit il reste à R. et quelqu'un l'assiste, soit venir ici dans un Institut. Et on a fait le choix de prendre ici, vu que c'est quand même une école spécialisée là-dedans.

I : QUELLES SONT LES CARACTERISTIQUES DE SA FORME D'AUTISME ?

-

Sur les besoins

I : QUELS SONT VOS BESOINS, ATTENTES CONCERNANT LA SCOLARISATION DE VOTRE ENFANT ?

C'est un peu comme tous les parents, qu'il s'adapte au mieux et qu'il apprenne au mieux, qu'il rentre dans un contexte scolaire adapté à ce qu'il a besoin dans le futur. C'est ce que tous les parents attendent en fait, qu'il ait une scolarisation par rapport à son problème. Qu'il arrive au même niveau, alors peut-être qu'il arrivera pas au même niveau final que tous les autres, mais qu'il arrive quand même à un bon niveau afin d'accéder à des études supérieures par la suite, ou autre. En même temps qu'il ait un encadrement par rapport à tout ça aussi, qu'il ait la logopédiste, la psychomotricienne, la pédopsychiatre. Donner toutes les chances pour qu'il ait du succès pour plus tard.

I : SI VOUS ETIEZ SEULE A DECIDER DE LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE ENFANT, DE QUOI RÊVERIEZ-VOUS ?

Je suis seul ! Je pense je prendrai la même voie, parce que je suis d'une très bonne entente avec tout ce qui est les éducateurs, les maitresses. On est vraiment sur la même longueur d'onde, donc je pense que c'est très bien et je changerai rien.

H.3 Les parents considèrent que leur **collaboration avec les professionnels est satisfaisante.**

I : QU'ATTENDEZ-VOUS DE LA COLLABORATION EN REGLE GENERALE ?

L'échange, ce qu'ils font en fait. Vraiment de comment était la semaine, d'avoir une optique de comment le comportement de J.. Qu'est-ce qu'il fait, comment il se comporte... C'est ce que j'attends en premier lieu. Après bien sûr, le résultat, mais ça ça va aussi par rapport à l'enfant, ça c'est mes attentes. C'est un peu dur de dire, parce que il est suivi par une pédopsychiatre, mais j'ai aucun retour, ça va se passer maintenant parce que j'ai reçu un courrier. On va se voir et ils vont me donner les premiers feed-back, comment il est, qu'est-ce qu'ils font.

Par rapport à ce que j'ai ici à l'école, la seule chose que j'ai c'est une rencontre parents-enseignants et eux me disent comment ça va, comment ça évolue. Et pour le moment je vois que ça évolue dans le bon sens, je vois aussi la progression de J., qu'il évolue bien, dans le sens de la lecture, au niveau de tout, il évolue très bien et j'en suis content. Donc mes attentes en termes de collaboration, c'est l'échange entre les deux.

I : COMMENT PERCEVEZ-VOUS LA COLLABORATION AVEC LES PROFESSIONNELS ?

Ça se passe très bien. En plus, je ne vois pas ce qui pourrait se faire en plus. Si maintenant j'ai un meilleur aperçu de ce que J. a réellement besoin, peut-être qu'à ce moment-là...

Mais je pense qu'en ce moment il est vraiment bien encadré et qu'il a les gens qu'il faut à côté pour évoluer.

H.3.1 Selon la loi, le **choix final** quant à l'application d'une mesure d'aide et d'enseignement spécialisé revient aux parents. Ces-derniers considèrent avoir réellement pu faire un choix.

I : COMMENT LA SITUATION ET LES OPTIONS SCOLAIRES VOUS ONT-ELLES ÉTÉ PRESENTÉES ?

-

I : COMMENT VOTRE POSITION A-T-ELLE ÉTÉ ENTENDUE ?

C'est quelque chose qu'on décide pas d'une minute à l'autre, on a pris le temps de réfléchir, et au départ il devait venir que quelques jours et devait rentrer en semaine et pour finir, en raison de famille, il reste toute la semaine. Mais on a mis deux jours, la réponse était donnée en deux jours, on a regardé le pire et le contre et je pense que s'il était resté à R., à l'école de R., ça l'aurait défavorisé. Il aurait été recalé, redoubler une classe. Pour un enfant de cet âge là, moi je pense que c'est très important à ce qu'il ne redouble pas parce que les enfants sont « très cruels entre eux ». C'est tout de suite « toi t'es chez les petits » et là ça peut faire très mal. Je vois la sensibilité de J., c'est quelque chose qu'il aurait pas aimé. En plus, perdre ses copains, que ses copains soient dans une classe supérieurs, lui inférieur, je pense pas que ça aurait été bon pour lui. Je vois la difficulté qu'il a à s'intégrer à ici, l'école de R. lui manque énormément. Il demandait qu'une chose c'est d'y retourner, que pour ses copains, pas pour étudier, vraiment pour ses amis. Donc s'il avait été recalé là-haut, je pense pas que ça aurait été bénéfique pour lui. Je pense que ça aurait été très mauvais même.

I : VOTRE CHOIX...

Oui il a été entendu.

H.3.2 L'**avis** des parents est pris en compte et entendu durant le parcours scolaire de leur enfant. Ils sont impliqués dans le projet pédagogique.

I : QUEL TYPE DE COMMUNICATION ET D'INFORMATIONS ECHANGEZ-VOUS AVEC LES PROFESSIONNELS ?

Avec la maitresse, c'est le moment de rencontre qu'on a dans la cours, elle vient dans la cour et dit ça été, ça a pas été. Après il y a le bulletin scolaire, on a exactement avec tous les points rouges, verts, jaunes, elle explique ce qui s'est passé. S'il y a gros souci elle m'en parle. Ca c'est la communication que j'ai avec la maitresse. On se voit peut-être une, deux fois dans l'année où elle me donne le rapport scolaire, comment ça va, comment ça évolue.

I : PENSEZ-VOUS AVOIR UNE PLACE SUFFISAMMENT IMPORTANTE DANS LES DECISIONS PRISES POUR VOTRE ENFANT ?

Oui, je suis toujours consulté par rapport à ça. On me consulte toujours, même l'Institut me demande, ce que vous attendez de nous, est-ce que c'est bien est ce qu'il faut quelque chose de plus. C'est toujours un peu difficile à dire. C'est clair qu'on aimerait que l'enfant évolue beaucoup plus vite. Mais il y a un problème, donc c'est mieux que l'enfant évolue lentement mais évolue bien, qu'essayer d'évoluer trop vite et ne pas pouvoir évoluer. Donc je pense vraiment que de ce côté-là il a sa place ici. Et que, oui, tout cet échange, je pense que c'est bien fait.

I : EST-CE QUE VOTRE AVIS EST PRIS EN CONSIDERATION PAR LES PROFESSIONNELS ?

-

I : QUELLE IMPORTANCE ACCORDEZ-VOUS AU PPI ?

Oui bien sûr. Je pense que ça fait partie de sa scolarisation, c'est un complément, c'est quelque chose qui est intégré là-dedans, il a besoin de ça pour évoluer.

Je vois moi-même comment il évolue à la maison, quand il me raconte ce qu'il a fait, il le dit avec joie, il est content. Je vois qu'il y a des points d'intérêts qui ressortent. Pour moi c'est important oui de le voir évoluer, très important.

I : LORSQUE VOUS RENCONTREZ UNE DIFFICULTE, UNE INTERROGATION, UN DESACCORD, OSEZ-VOUS INTERPELER L'ENSEIGNANT ?

Non. Moi je leur laisse, je crois que chacun a leur métier. Eux sont spécialisés là-dedans, c'est leur travail. Si je vois qu'il y a un gros problème, je vais c'est clair interférer. Mais moi je pense qu'il faut laisser les gens comme ils doivent travailler. Chacun a sa place. Moi-même je suis enseignant et je vois bien le problème, donc non. Je les laisse faire comme ils doivent le faire, et je pense qu'ils le font très bien.

Je trouve que ce qu'offre STA par rapport à tous les autres, les variantes du style les sorties éducatives, du style aller au théâtre, musée ou autre, c'est très bien fait. Je pense pas que ça stresse trop les enfants, et ça apporte beaucoup de choses, beaucoup d'intérêts.

C'est de très bonnes choses. Ce genre d'activités il aurait pas pu le faire à R., je vois qu'il y a beaucoup beaucoup de choses positives.

H. 3.3 Les familles bénéficient du **soutien** nécessaire pour mieux comprendre la problématique de leur enfant et peuvent intervenir auprès de ce dernier.

I : DE QUELS CONSEILS ET INFORMATIONS BENEFICIEZ-VOUS POUR FAIRE FACE A LA PROBLEMATIQUE DE VOTRE ENFANT ?

A R., on avait rendez-vous avec le directeur, la maitresse, l'assistante. C'est eux qui nous ont conseillé. Soit rester à R., sous l'assistance d'une personne et de redoubler. Soit ici, on nous a proposé de venir visiter et on a fait notre choix.

Ce qu'elle offrait l'institution, on a fait notre choix par rapport à ça.

Je suis toujours bien informé jusqu'ici. Si je dois vraiment m'informer, je vais soit chez la maitresse, soit chez l'éducateur. S'il y a vraiment souci ou problème ou si je veux en savoir plus, et bien voilà, je me tourne vers ces personnes. S'il y a un problème ou autre ou autres questions, j'irai en classe, directement chez la maitresse. Des fois j'en touche quelques mots à la directrice qui peut me renseigner sur quelques trucs si j'en ai besoin. Mais elle elle travaille pas avec J., elle a des échos. Mais oui, soit l'éducateur, soit la maitresse.

I : D'OÙ PROVIENNENT CES INFORMATIONS ?

-

I : EST-CE QUE CA REpond A VOS BESOINS ?

Oui tout à fait. Pas de manque.

I : Vous avez dit je ne remets pas en question le travail des enseignants, pour quelle raison ?

Je pense que tout instituteur a sa place où il est. S'il est pas à sa place, je pense que le maitre n'est pas bien et ne va pas rester où il n'est pas bien. C'est des gens spécialisés qu'on recrute pour ça, donc d'office ça doit fonctionner. On est dans un système où en général ça fonctionne, on n'est pas dans un secteur où il y a des gros problèmes. Les enfants sont dans un sens à peu près normaux, c'est pas , il y a un léger handicap, mais c'est léger, il y a pas un gros handicap. Donc je pense qu'ils recrutent les personnes qu'il faut et qui soient aptes à faire ce qu'elles ont à faire. Je verrai pas où serait le problème, où on pourrait le trouver. Je pense qu'en tant que parent, on fait confiance, à ce qu'ils enseignent.

I : Qu'est-ce qui a été déterminant pour vous dans le choix du placement ?

Le bien-être de mon fils et l'évolution. Mais avant tout le bien-être. Je sais que s'il était resté à R., ça aurait pas été pour le bien, ni pour l'enseignement ni par rapport à ses amis. Après il y a aussi le problème familial que j'ai eu qui a fait qu'il est resté toute la semaine.

Au début il était pas bien, mais je pense que c'est normal pour un enfant de huit ans, qui sort de la famille, de la maison et qui doit venir et dormir ici. Il a jamais vraiment compris, au départ. Pour lui c'était je rentre à la maison, il avait du mal à accepter. Et des fois encore il me dit pourquoi tu m'as inscrit dans cette école. Et je lui explique, il le sait, on en a déjà beaucoup discuté. On en a déjà parlé aussi avec la maitresse, on lui a clairement expliqué ensemble pourquoi, le pourquoi du comment il est là. Donc il y a eu plusieurs raisons, mais la raison majeure c'est pour son bien-être, son évolution.

ENTRETIEN N°6
ENSEIGNANT SPÉCIALISÉ - INSTITUTION
17 décembre 2013
11h30

I : QUELLE FORMATION ? DEPUIS COMBIEN DE TEMPS EXERCEZ-VOUS ?

Alors j'ai d'abord la formation enseignant primaire à la base. Ensuite j'ai fait IPC à Fribourg en enseignement spécialisé. IPC scolaire, ça se disait. Et puis, ça fait 25 ans en tout cas peut-être plus que j'enseigne. Je sais pas le chiffre exact. Ça fait 20 ans ici, 3 ans à Fribourg et j'ai enseigné 2 ans en primaire avant de commencer l'Uni. J'ai fait l'école normale ça se faisait, et puis ensuite j'ai bossé 2 ans et avec cet argent là j'ai pu faire la formation à l'Uni. A Fribourg j'ai bossé à deux endroits, à Fribourg même, après en stage, et ensuite à l'Institut des Peupliers, ça a à peu près la même population qu'ici, et ensuite au centre éducatif et scolaire de la Glane.

I : DANS QUEL ÉTABLISSEMENT OU ÉCOLE AVEZ-VOUS TRAVAILLÉ JUSQU'À PRÉSENT ?

Répondu dans la question précédente.

I : DE QUEL DEGRÉ D'AUTISME SONT ATTEINTS LES ENFANTS DANS VOTRE CLASSE ? (VERBAL/NON VERBAL ; APPRENTISSAGES SCOLAIRES ; ETC.)

Tous ceux qui sont venus dans cette classe avaient accès au langage. Il y avait donc possibilité d'échanger, de communiquer les choses de bases sans souci. Maintenant ce qu'ils saisissaient ça c'est encore à discuter, mais pour la vie de tous les jours, la relation normale, ils avaient tous accès au langage. C'était des formes d'autisme peut-être plus légères, pas le style qu'il y a chez D. Si on prend Leonardo, dans le cadre de cette classe j'en ai pas eu. Par contre, j'étais à Romont, on avait une classe quasiment d'enfants du type Leonardo. Mais ici dans le cadre de l'Institut, tous ceux que j'ai rencontré avaient accès au langage, à l'écriture, au langage oral et écrit.

H.1. : Les enseignants spécialisés ont eu une **formation** sur les troubles du spectre autistique durant leurs études en enseignement spécialisé.

I : A QUELLES PROBLÉMATIQUES ÊTES-VOUS CONFRONTÉS AU QUOTIDIEN ? DE MANIÈRE GÉNÉRALE ?

Les besoins, j'ai pas tellement pu les choisir, disons c'est ce qu'on m'a proposé à l'Université. De manière assez large, disons, il y avait une grande partie qui allait sur les maladies mentales, les déficits mentaux, une partie sur les différents moyens d'enseignement, les différentes orientations pédagogiques. L'idée c'était pas tellement d'être stimulé dans une manière de penser comme à l'Uni maintenant ou à d'autres endroits. Ici en Valais, c'est socio-constructivisme, dans d'autres endroit, maintenant c'est la psychologie cognitive sur Fribourg. A ce moment-là, chaque thème était présenté, à nous d'avancer dans ce qui nous plaisait le plus ou de prendre des éléments pour enseigner. Par rapport à l'autisme, on avait pas de cours particuliers, j'ai vraiment dû apprendre sur le tas, on avait quelques exemples, mais il fallait qu'on se débrouille quoi. Et puis on avait des supervision avec des psy ou des gens de l'Uni qui venaient dans les classes si on avait besoin, mais c'était tout. Il y avait pas la méthode TEACCH, c'était dehors depuis longtemps, mais on travaillait pas avec ça, on se débrouillait. Tu recevais ta classe et tu devais avancer avec cette équipe-

là. Dire aussi qu'avant, enfin, étaient considérés comme autistes que les enfants de type Leonardo. Donc avec grosse problématique relationnelle, souvent la relation mère-enfant était remise en cause, et puis souvent étaient considérés comme enfant autiste, c'était les enfants types Leonardo. Après on a plus pu utiliser le terme autiste, ça se disait plus. Et puis maintenant voilà, trouble du spectre autistique, je trouve que ça englobe tellement d'enfants que c'est difficile à définir.

I : A PROPOS DE QUELLES PROBLÉMATIQUES AVEZ-VOUS REÇU SUIVI DES FORMATIONS ? REÇU DES INFORMATIONS AU SEIN DE VOTRE SERVICE ?

Pour moi, je trouve c'est assez drôle, c'est une problématique plutôt par rapport à l'image du réel. Ça m'a souvent frappé avec les enfants avec qui j'ai travaillé, c'est que chaque mot a un sens. Donc tout ce qui est langage imagé, c'était exclu. Par exemple, grand comme une montagne, pour M. l'année passée c'était grand comme une montagne, donc pour lui le personne devenait ouai, grand comme une montagne. Bête comme ses pieds, c'est incompréhensible pour lui, parce qu'il voyait bête comme ses pieds et il voyait pas du tout quel bête pouvait ressembler à des pieds, etc. Donc dans les enfants que je fréquente maintenant c'est ça, c'est cette espèce d'éléments qui fait que chaque mot a un sens et pas de sens figuré, c'est difficile d'adapter. Ce qui fait que les récits scientifiques ça va bien pour eux, dans les discussion. Et les récits imaginaires, c'est difficile. Alors ils aiment bien, ils aiment bien partir dans leur monde, mais j'ai l'impression souvent que chaque mot a une signification et puis souvent le monde devient vraiment spécial pour eux, parce que tout est différent ouai, tout est différent. Et ça c'est agréable. C'est une problématique, au niveau peut-être du travail scolaire, c'est pas une vraie difficulté, c'est plutôt drôle. Après il faut faire gaffe comment est-ce qu'on leur parle, quels termes on emploie, être assez précis.

I : SATISFAISANT PAR RAPPORT À VOS BESOINS EN FORMATION ?

Pas eu de formation spécifique. Ensuite on a eu cette année un rappel sur ce qu'était l'autisme.

H.1.1 Les enseignants spécialisés développent leurs compétences et connaissances avec des formations continues et des recherches personnelles.

I : DEPUIS LA FIN DE VOTRE FORMATION, QU'AVEZ-VOUS ENTREPRIS AFIN D'ÊTRE À JOUR ET DE POUVOIR GÉRER DES SITUATIONS DIFFICILES DIVERSES ?

Je fais essentiellement sur l'environnement, c'est un domaine qui m'intéresse bien. En plus je trouve que ça correspond bien à la typologie de la classe où les enfants vivent dans leur monde, ils ont souvent peu de relation au concret, au réel. Et puis ça leur fait du bien je trouve de sortir, de se laver les mains. Pour certains c'est toujours compliqué, de travailler, de se salir, de faire quelque chose de concret. Des enfants que j'ai rencontré, en dessin, en imaginaire, dans l'approche un peu rêveuse, mais par rapport au concret, je sais pas, prendre une pioche et tourner la terre pour qu'on puisse planter notre arbre à papillon, ça leur parle moins. Par contre, reconnaître les papillons, aller chercher ça ça va. Par contre le concret... Moi je fais pas mal de formation sur l'environnement. D'abord ça m'intéresse, et puis ensuite ça permet peut-être une autre approche dans le cadre de la classe, on est peut-être plus du côté pratique que du côté apprentissages scolaires purs dans ce type de classe. Je pense que c'est important mais on peut passer par d'autres canaux. En plus, jusqu'à ces deux dernières années, il y a peu de formations qui pourraient correspondre au type de classe. Moi je peux bien aller suivre la nouvelle méthodologie de mathématiques, mais dans le cadre de cette classe ça va pas être idéal. Une formation qui faudrait suivre c'est à côté.

Ça commence à se mettre en place, notamment avec cette formation sur l'autisme, et puis les gens réfléchissent à proposer d'autres choses, mais pas grand-chose en rapport avec le cours. Et puis aussi, on est toujours un peu en difficulté, parce qu'il y a les formations obligatoires, vous devez être formé en anglais pour donner les cours d'anglais dans cette classe ou pas... donc c'est obligatoire, alors on doit les faire, et on a plus assez de temps pour d'autres formations. Alors donc j'ai pas suivi de formation spécifique autisme ces dernières années, mais là ça va se faire. Et puis c'est aussi nouveau, c'est clair la classe a toujours eu des enfants, ça s'appelait pas autiste, mais il me semble que maintenant le terme de trouble autistique ça englobe tellement d'enfants, que peut-être que ceux qu'on avait avant sous d'autres terminologies ils se retrouveraient maintenant sous ce terme-là de trouble du spectre autistique.

Formation dans le cadre, proposé pour les enseignants. Ça se fait à Sion. Ça dépend, on fait par districts... ensuite on regroupe par intérêt.

Je me forme avec le concierge, pour la tonte, tout ça. Sinon il y a pas beaucoup qui pousserait.

Formation dans le cadre de l'Institut très bien, nous ce qu'il nous faudrait c'est un peu plus d'approfondissement. Mais entre ça, le PPI, je me suis engagé dans le PER pour l'OES, + les formations obligatoires, plus le judo ici, ça fait beaucoup, on arrive pas à tout faire correctement, on peut pas tout faire à fond.

**I : ET CONCERNANT LA GESTION DES DIFFICULTÉS LIÉES À LA PROBLÉMATIQUE DU TROUBLE AUTISTIQUE ?
EXPLIQUEZ.**

Répondu ci-dessus.

I : A QUELS TYPES DE COURS PROPOSÉS PAR LE DFS OU L'OES PARTICIPEZ-VOUS ?

Après je me suis inscrit pour l'année prochaine pour 4 cours donnés par l'Office de l'enseignement. Formation pour l'autisme pour les enseignants, la méthode TEACCH, un rappel global,... une fois une après-midi et 3x deux heures.

I : EST-CE QUE CELA A UN RAPPORT AVEC L'AUTISME ?

Répondu ci-dessus

I : EST-CE QUE LES INFORMATIONS/FORMATIONS DONNÉES SONT ADAPTÉES À VOS BESOINS ?

I : AVOUS ENTREPRIS DES FORMATIONS CONTINUES DE VOTRE PROPRE INITIATIVE ? D'AUTRES MOYENS DE SE FORMER ?

Déjà répondu

I : SUR QUELS THÈMES ?.

I : ET AUTRES MOYENS DE FORMATIONS ? (LECTURE, CONFÉRENCE, SITES INTERNETS, DISCUSSION AVEC DES PROFESSIONNELS/COLLÈGUES, ETC.)

Non...

I: PENSEZ-VOUS AVOIR LE BAGAGE ADEQUAT POUR ACCOMPAGNER CE TYPE D'ENFANTS ?

Ça c'est prétentieux, mais au vu des résultats, oui je crois. Encore de nouveau, vous avez connu M., T., toute une série d'enfants qui étaient là avec qui ça c'est très bien passé, on a pu ouvrir, mais j'ai peu rencontré d'enfants du type Leonardo, vraiment atteint d'autisme profond. Je trouve que le cadre de la classe, la manière de travailler ça leur convient bien, et puis il me semble que ce que j'apporte est en tout cas suffisant.

H.1.2 Des ressources sont à disposition au sein de leur service.

I: ESTIMEZ-VOUS DISPOSER DE SUFFISAMMENT DE RESSOURCES POUR EFFECTUER VOTRE TRAVAIL ?

C'est à nous de faire la demande, mais je trouve que si on fait la demande, on peut avoir droit à des supervisions, on peut faire des demandes de formation. Je trouve que la directrice est assez ouverte pour ça. Le problème c'est que dans la loi, on a pas le droit de se former, de prendre des congés sur le temps scolaire, et c'est ça la difficulté. On doit se former hors du temps scolaire, mais hors du temps scolaire on a les formations obligatoires français math, etc. Donc c'est ça la difficulté. Mais par rapport à la directrice, elle est assez ouverte en tout cas, elle a fait venir une spécialiste à la rentrée, en nous soumettant des cours... Maintenant, c'est à nous... C'est le samedi matin, très honnêtement, des fois il y a assez avec la semaine ! Mais bon c'est des choses à faire. Mais là les cours par l'OES c'est mercredi après-midi et les soirées on est obligé de prendre si on veut faire, si on veut avancer un peu quand même. Et puis, c'est aussi un peu nouveau que disons, l'Institut est visiblement à se spécialiser vers ce type de prise en charge, on a jamais autant que ces temps-ci. Et puis peut-être que c'est une nouvelle orientation qu'on doit tous prendre. Avant peut-être qu'on était plus proche de la norme, et puis maintenant il y a la classe de D., la mienne, celle de J. qui se rapprochent de plus en plus de la classe psy avec des problèmes beaucoup plus psy que scolaires. Et puis je pense que ça va, que ces enfants vont grandir, aller dans des autres classes, et puis gentiment, l'Institut, en tout cas c'est un vœu de l'OES que l'institut accueillent ce genre de population. Donc forcément on va aussi entreprendre ce genre de formation pour qu'on soit tous sur la même longueur d'ondes pour travailler... C'est l'idée en tout cas.

I: D'OÙ VIENNENT CES RESSOURCES? (ÉTABLISSEMENT, AUTRES SERVICES ; ETC)

Pas d'autres ressources.

I: QUELLES RESSOURCES MOBILISEZ-VOUS EN CAS DE PROBLÈMES OU INTERROGATIONS ?

Ici on travaille par équipe, donc en principe on se réunit, lors des synthèses ou des réunions. Si dans le cadre de l'équipe on trouve pas de solutions, ou on avance pas, on fait venir quelqu'un de l'extérieur. Ou alors sur la classe, si c'est difficile on peut aussi faire venir quelqu'un. Par exemple, autisme-valais, il y a des gens, des personnes ressources qui peuvent intervenir dans le cadre d'une classe et nous aider dans notre manière de travailler. Par exemple ici, tu vois, il y a 9 élèves, s'il y avait que des enfants autistes il faudrait transformer, il y a pas d'espace, il faudrait un endroit où ils puissent se calmer, un endroit où ils puissent s'isoler, du tissu... enfin, il y a pleins de manières de travailler, mais physiquement c'est pas possible parce qu'il y a pas l'espace. Et puis on a encore une population mixte, des enfants autistes avec des apprentissages scolaires limités, en tout cas

où c'est pas la priorité au départ et puis des enfants qui ont une autre problématique et qui ont des capacités scolaires, et il faut gérer ça, il faut gérer les deux groupes, et c'est difficile.

H.2. : Les enseignants spécialisés mettent en place des moyens adaptés aux besoins / capacités de l'enfant atteint de troubles autistiques.

I : QUELLE APPROCHE AVEZ-VOUS DU HANDICAP, DE LA NOTION DE HANDICAP ? COMMENT LE DÉFINISSEZ-VOUS ?

Ça c'est... Alors mon approche, moi j'essaie, je prends l'enfant comme il est quand il arrive, je regarde ce qui le gêne, ce qui le gêne pas, ce qui lui plaît. ET puis en fonction de ses intérêts, essayer de mettre en place un programme qui tourne autour de ses centres d'intérêts pour l'année en classe, et puis ensuite essayer de développer des autres centres. M.. voulait pas rentrer en classe jusqu'à ce que j'installe des dinosaures. Pendant une année on était envahi de dinosaures ici, je peux pas dire autrement. Il y en a encore dehors, il y en avait partout, on avait construit des palmiers avec des bestioles qui se promenaient autour, il y avait des lézards. Enfin, on a essayé de créer un environnement dans son imaginaire, bon qui correspondait quand même aussi aux intérêts des autres, et cette année c'est terminé, il peut s'ouvrir à d'autres choses, il aime toujours ces choses là. Et on essaie de partir comme ça.

Après, ma définition du handicap, je trouve qu'elle est difficile, j'en ai pas une à te proposer comme ça, spontanée. Je dirai c'est ce qui ne rentre pas tout à fait dans la norme, dans la norme officielle. Alors ici, au niveau des classes, la notion du handicap c'est un enfant qui ne peut pas, en fonction de son âge, atteindre les objectifs fixés par le plan d'étude romand. A partir de ce moment-là il est en situation de handicap en classe. Mais c'est difficile de définir, pour moi c'est ça, ils ont pas les capacités visiblement, ou en tout cas on a pas trouvé les capacités de leur faire atteindre les objectifs scolaires qui correspondent à leur âge.

I : QUELS TYPES D'AMÉNAGEMENTS METTEZ-VOUS EN PLACE ?

Ils ont un programme adapté, c'est-à-dire que chaque enfant, en fonction de ses difficultés et capacités a un programme adapté. Pour les enfants particulièrement autistes, ils ont toujours un moment pour eux. Ils ont besoin, enfin, il me semble qu'ils ont toujours besoin d'un moment pour retrouver leur monde. Dans la classe, ils sont assez stimulés, ils ont besoin de participer à la vie de tout le monde, ils sont présents, et je remarque qu'il me semble que tous les enfants ont besoin d'un moment pour eux, dans la journée. Alors, dans leur monde, il y a le temps de pause, de récréation, alors certains vont repartir dans leur dessin animé préféré, ou ils vont recréer les personnages. En classe, il y a un moment de dessin, ou un moment ils peuvent prendre ce qui leur plaît, secouer leur mains,... ça dépend de chacun. M. il adore dessiner, alors il a une pile de feuilles à disposition, il va la remplir de monstres, de choses qui sortent de sa tête, il est content, ça lui fait son moment dans sa bulle, ensuite il est content, il ressort facilement, il se remet un moment à bosser avec les autres, math, français ou autre activité. Mais il a toujours besoin, il me demande régulièrement un moment. Et avec ce moment-là, pour l'instant pour les enfants que j'ai rencontré. Ils arrivent à se dire qu'ils ont ce moment-là pour soi, ils font comme ils veulent on intervient pas là dedans. Et après il ressort pour revenir avec nous, échanger avec les autres. Et jusqu'à maintenant j'ai eu des enfants qui étaient capables de faire ça, qu'ils sortent de leur bulle et ça repart. Mais ça part vite, M., je viens de parler avec son enseignante, il y a eu le titeuf avant les vacances, il y a le gag où titeuf met un seau d'eau sur la porte. Donc il a fait ça pendant une semaine, il a rempli des bidons d'eau jusqu'à ce

que quelqu'un a trouvé. Le concierge a pas su qui c'était, il a fait des trous dans toutes les poubelles pour pas que l'enfant les remplisse d'eau, mais il les a rempli de papier toilette. Refait le sketch, il s'est fait choper et là il a eu une semaine de boulot avec le concierge, nettoyer les toilettes pendant une semaine, mais c'est lui. Alors que s'il avait eu... il a toujours besoin de son moment, de dessiner ou de parler lui, il a besoin d'aller autour d'un arbre, de faire la danse des teletubies, donc il y a un moment. Je lui disais tu peux pas faire ça pendant qu'on fait les maths, tu peux pas te lever, et faire la danse des teletubies pendant qu'on fait les maths, mais je te laisserai un moment pour faire ça. Et puis ils arrivaient à faire ce genre de différence. Quand on sort, quand on va à l'environnement, la transition classe et l'espace où on bosse, c'est un moment où ils peuvent partir, se raconter des histoires, ils ont un bâton etc et on se retrouve autour du boulot, c'est un sketch quoi. Des moments ils sont là, des moments pas, se salir les mains, c'est pas possible. M.. peut pas se salir les mains, mettre les mains dans la terre c'est pas possible, alors il se salit, pas et il y en a d'autres, Bertholet il en a jusqu'aux coudes et on doit faire avec ça. Donc je pense que leur laisser un moment, ce que je fais de particulier, c'est que je leur laisse un moment et voilà, je dis j'ai toujours eu des enfants qui avaient accès au langage. Des fois ce qui est difficile c'est qu'ils ont accès au langage, ça a une signification, mais dans un contexte stress, ils se remettent dans leur bulle et ça va pas, où s'ils se sentent agressés, s'ils sont gênés c'est difficile, ils faut qu'ils aient un espace où ils peuvent venir parler aussi, s'ils ont besoins. Tout ça ils le trouvent s'ils sont en danger. M.. s'il se faisait embêter par les grands ou par Elodie, il arrivait pour finir à le dire, mais sur le moment il savait pas comment se défendre, soit en hurlant, soit il se laissait faire et puis il arrive pas à sortir de là. Donc il faut un moment où il puisse être lui et retrouver son monde. Ce qui fait que des fois quand tu viens dans la classe, c'est Mars ici ! Il faut bien être conscient.

I : QUELS SONT LES SUPPORTS/OUTILS QUE VOUS UTILISEZ ?

I : EST-CE QUE LE PPI EST UN ÉLÉMENT CENTRAL DANS VOTRE TRAVAIL ?

Ouai alors c'est capital, c'est mon travail. Depuis toujours. Chaque enfant autiste ou pas a toujours eu droit à ça, j'appelle pas PPI, j'appelle une grille d'objectifs individualisée. L'idée pour moi c'était, comme la classe est très hétéroclite au niveau des niveaux, des comportements, je voulais pas faire une classe où on faisait de l'individuel pour chaque enfant, alors avoir un thème un peu global où la classe peut bosser ensemble et ensuite un peu comme une étoile, on bosse la grammaire, alors le singulier/pluriel c'est vite réglé. Une fois on se voit tous ensemble et puis plusieurs fois seul. Et puis pour les meilleurs on peut aller jusqu'au niveau 4P : les exceptions, nom ail... et puis pour les plus jeunes, on restera au plus simple, aux définitions. Mais on a un temps de grammaire,... Ensuite avec le PPI je peux affiner les objectifs pour chacun. Et puis surtout comme la classe va dans tous les sens, j'ai besoin d'un PPI pour me dire : avec lui j'ai fait ça, avec lui ça,... pour resituer les choses. On s'en sort pas sinon, on travail mais on est dans le vide, c'est plus constructif, moi vraiment j'ai besoin du PPI, même si c'est contraignant.

I : AVEZ-VOUS ENTENDU PARLER DES TYPES DE PRISE EN CHARGE SUIVANTES ? (TEACCH ; PECS ; ...)

Non, peut-être TEACCH j'utilise un peu, dans les pictogrammes, mais ce sont les leurs. Pour se repérer dans le temps, on fait chaque année un plan horaire, c'est eux qui les illustrent, pour ceux qui ont pas accès à la lecture. Et puis avec ça, tous les jours on regarde le plan, on sait, et puis ça représente quelque chose, mais la classe c'est des points de repères dans la classe. Je peux pas dire que toutes les 30' je change d'activité, des fois c'est 30', des fois

c'est 45', des fois c'est 15' et puis les activités changent vite en fonction des interactions ou tout ce qui se passe dans l'Institut où il faut intervenir. Et je trouve qu'ils ont pas mal de souplesse. Alors on fait un plan, ils essaient de se repérer dans le temps, j'essaie de faire un plan de tous les jours, ce qui va se passer pour eux et puis, peut-être ça rejoint une méthode, mais je sais pas.

On travaille avec des pictos, des dessins ouai.

I : À QUOI DEVEZ-VOUS FAIRE ATTENTION ? Avec les enfants ?

Toujours la même chose en fait, à laisser ce,... moi j'ai l'impression que quand ils sont dans le cadre de la classe c'est un magnifique effort... Mais c'est comme une casserole en fait, il y a l'eau qui bout, et à moment donné ça se concentre et faut lever le couvercle, pffffffouuuuhhh pour que tout se retasse, qu'ils puissent reprendre leur calme, parce qu'ils sont tellement concentré, donc il faut que je fasse attention à ça.

Et puis aussi, aux spécificités, justement, moi je trouve que c'est frappant par rapport à la saleté, être conscient de ça, et savoir que ça se fait, qu'ils se saliront pas et pas demander des choses pas possible. On fera pas de la pâte à modeler ou on fera pas, on fera pas des choses en plâtre. Là on essaie de faire du papier mâcher, mais c'est vraiment un sketch, glisser, mettre les mains dans la colle, c'est difficile, donc on travaille à deux, un tient le support l'autre pose les papiers. Trouver des moments, pour qu'ils puissent participer, il faut être conscient des problématiques, mais ça nous tombe pas dessus, des fois je fais des erreurs, je les vois sauter dans tous les sens à chaque fois qu'ils se salissent, et je me dis ah ! ça il faut que je fasse gaffe. A ce moment-là je fais plus ça.

I : QUELS TYPES DE DIFFICULTÉS RENCONTREZ-VOUS ?

Pour moi cette année, la principale difficulté, c'est le décalage entre les intérêts et les capacités. C'est-à-dire que j'ai un enfant qui a pas encore accès à la lecture, mais qui est suffisamment intelligent pour se rendre compte, par exemple qu'en grammaire il y a différence entre singulier pluriel. Pour être capable d'accorder les noms, comprendre qu'on doit les accorder, sauf qu'il arrive pas à les lire. Ça crée ce décalage avec une certaine logique. Il a été voir Hobbit 2, j'ai discuté avec lui, il a bien compris le film, c'est tout à fait le monde qui lui plait en plus, mais ensuite, être incapable d'employer cette logique, c'est assez compliqué aux maths, aux soustractions qui sont encore pas là, ou bien notion du nombre qui sont pas tout à fait là. Et ce décalage entre ses capacités, son potentiel intellectuel et ses capacités réelles, et moi, là je suis embêté pour lui donner des travaux intelligents et structurés en devoir par exemple. On continue à faire la lecture pap, pip, pop, et puis il est capable de comprendre l'accord des noms, de voir les exceptions, mais on peut pas bosser avec lui. Ce genre de chose... comment donner des applications qui soient structurantes et enrichissantes, comment prévoir des fiches, prévoir du travail individuel, je peux pas tout le temps travailler avec lui, qui lui soient profitable, qui soit autre chose que du drille ou qui soient trop enfantins. C'est ces difficultés là, en tant qu'enseignant que j'ai dans cette classe. Par contre je trouve que, dans l'esprit de la classe, tout le monde est assez attentif aux autres et comprend qu'on peut pas tous communiquer de la même manière. C'est ça par rapport à la classe, ce décalage je trouve.

H2.1. : Les enseignants spécialisés aménagent l'espace et le temps afin de limiter les difficultés engendrées par le handicap.
--

I : DE QUELLES MANIÈRES POUVEZ-VOUS AMENER UN CHANGEMENT, AMÉLIORER LA SITUATION DE L'ENFANT ? EXPLIQUEZ.

On fait cette grille horaire, tous les jours ils savent ce qui va se passer, ce qu'on fait, les thérapies sont aussi présentées sous forme de grille, donc, moi je travaille simplement comme ça, tous les matins, tous les jours on regarde ce qu'il y a dans la journée, ce qu'il y avait hier, ce qui sera demain. On se repère dans le temps, dans les saisons, simplement comme ça. Tous les jours, les travaux sont datés,... ils arrivent à se repérer là-dedans. Ça change pas que des fois à midi ils me demandent si c'est la récréation ou le dîner. Mais ça, j'ai pas encore trouvé de solution, pourtant on essaie de structurer comme ça, chaque matinée, chaque journée. Je travaille pas autrement sur l'espace et le temps.

I : au niveau de la classe, il n'y a pas un élève qui a besoin de s'isoler... ?

Pour l'instant, avec les enfants que j'ai eu, le fait de se mettre à son bureau, à un endroit précis, avec son activité favorite suffit. Il se fait comme une bulle lui. Les autres le laissent en paix aussi, ils savent que y'a pas besoin d'interagir avec lui.

On a fait des cabanes aussi, mais elles marchent pas très bien. Pour qu'ils puissent aller lire, passer un moment, mais en fait ils ont encore besoin de voir les autres, d'être en relation tout le temps, de voir ce qu'il se passe en classe. Donc ça marche pas très bien, de temps en temps ils prennent un bouquin, mais c'est pas les autistes. Ils demandent pas à s'isoler. Mais pour moi ils s'isolent, c'est comme s'ils se créent une bulle autour et ils avancent dans leurs dessins, leurs travaux. Le travail de coloriage, même qu'ils sont grands, ça leur plait, ils sont dans leur monde, je dois les chasser de la classe. On a fait des sapins, ça peut être pénible, voir chiant pour des 12-13 ans hein, mais j'ai dû leur dire dehors, vous terminez après, parce que le mouvement, c'est tellement prenant, c'est un beau moment, ça leur va, c'est un mouvement répétitif, c'est trop bien pour eux, ça leur convient bien.

I : D'OÙ PROVIENNENT VOS INFORMATIONS ?

H.2.2. : Une collaboration active est mise en place par tous les intervenants afin d'assurer un suivi adapté.
--

I : QUELLE EST VOTRE CONCEPTION DE LA COLLABORATION ? en général ?

- **PARENTS**
- **DIFFÉRENTES INTERVENANTS PROFESSIONNELS**

Avec les parents c'est capital. Souvent, cette année peut-être pas, parce que la maman est engagée au niveau d'autisme-valais, mais sinon, ils sont dépendants. Ils arrivent et ils sont perdus très souvent, ou perdus ou très exigeants, parce qu'ils avaient une manière de fonctionner qui allait bien, certains croient que hors de leur cadre, plus rien n'allait être possible, loin de leur lien avec la maman, beaucoup de craintes de laisser leur enfant à quelqu'un d'autre.

Et puis souvent quand ils arrivent ici, c'est pas souvent en premier placement, c'est même jamais en premier placement. C'est toujours après un échec, ou une difficulté dans le cadre scolaire. C'est un double échec, déjà ça se passe pas bien entre les parents, ensuite ça c'est mal placé la rencontre avec l'école, d'arriver ici et de laisser une deuxième voire une troisième fois leur enfant, avec leur relation, c'est vraiment compliqué. Il y a ces deux choses, ou bien ils sont perdus et ils disent voilà vous savez faire nous on sait plus, ou bien ils sont extrêmement exigeants, très attentifs, la mère à M. qui voulait venir jusqu'en classe pour me montrer comment il fallait faire. Donc l'important c'est d'échanger régulièrement, d'avoir contact avec eux, en tout cas au départ, maintenant c'est plus nécessaire, et puis moi je laisse la classe ouverte pendant une semaine, les parents viennent quand ils veulent en classe voir comment ça se passe. Et on se rencontre régulièrement en début d'année pour discuter, voir ce qu'il se passe, voir les attentes... Pour découvrir aussi peut-être les

difficultés ou les spécificités de chacun, histoire de proposer un environnement adéquat. Et normalement ils viennent une fois avant le placement, c'est rare, ça c'est jamais passé des enfants qui viennent dans la classe sans être venu une fois en classe pour voir comment ça se passe. Donc ouai, des échanges réguliers, téléphone, SMS, voir des photos pour certains au départ, parce que, de plus les voir, les voir sourire ça suffit pour les calmer et puis vraiment de collaborer étroitement au départ, créer une confiance, et souvent, les choses se tassent, la collaboration est moins présente. Et tout à coup ils ont plus le temps de s'arrêter, les choses vont mieux et les parents arrivent à se détacher, c'est difficile. Les enfants aussi, s'il sent que les parents sont contents du placement ici, qu'ils le sentent en sécurité... Souvent avec la maman, parce qu'ils ont une relation très forte, d'arriver à couper un peu le lien, le cordon, permettre à quelqu'un d'autre d'entrer en relation, ça leur fait du bien, ça leur permet de s'ouvrir vraiment. Rassurer, écouter, et collaborer rapidement, voilà. Et puis la première semaine surtout, c'est vraiment l'angoisse de les laisser.

Vous avez peut-être causé avec D., mais, la première semaine que Leonardo était là, je surveillais la récréation et il y avait une bagnole parquée vers le terrain de foot, pi il y a pleins de gens différents qui matent les enfants, alors je suis allé voir ce que c'était et puis c'était cette maman qui était dans la voiture, elle voulait pas déranger, mais elle s'ennuyait tellement, elle était en train de regarder son enfant se balancer, elle savait que c'était la récréation. Elle osait pas venir parce qu'elle savait que ça allait pas, mais ça lui fendait tellement le cœur de pas le voir, elle m'a dit je suis là juste pour le voir. C'est vraiment difficile de séparer, et lui est en internat encore, ils ont une relation très forte, encore plus forte qu'une mère avec son enfant, encore différente d'une mère avec un enfant qui va bien, et ça c'est vraiment important.

Et puis la manière de collaborer j'ai dit : téléphone, rencontre, échange informel aussi, faire un retour et dire que ça va bien, proposer des travaux pour voir que ça se passe, et venir en classe. Certains ont besoin de plus, donc il y a une invitation particulière et ils passent une après-midi en classe pour voir comment ça se passe et souvent ça va mieux.

I : A quelle fréquence collaborez-vous avec eux ?

Généralement c'est 3x par année minimum, c'est l'exigence de l'Institut, pour l'Etat c'est 2x. Il y a des parents qu'on voit plus, peut-être typique les enfants autistes. Certains avec qui ça va bien, avec qui il y a pas de difficulté, on a tendance à l'oublier, pas à l'oublier, mais à être moins attentif, au niveau de la collaboration, parce que les choses tournent. Donc on fixe au moins trois fois avec les parents même s'il y a pas de difficultés pour pas oublier les enfants avec qui il y a pas trop de souci, avec les parents avec qui il y a pas de difficulté de collaboration.

Si je prends l'exemple de Duriez, l'année passée on s'est vu 3x le premier trimestre et après 1x 1x ça suffisait. Plus les téléphones, pour voir la manière de travailler, proposer une distance et des choses comme ça. Mais c'est difficile. Mais je trouve que MMS et SMS c'est pas mal pour rassurer, les parents doivent laisser l'enfant en pleure, c'est la déchirure et 5' après c'est bon il sourit, mais pour la mère, on est en Valais, c'est souvent la mère ! pour elle voir son enfant pleurer, elle passe une matinée de merde parce que c'est la déchirure, alors recevoir une photo ça suffit peut-être pas mais ça rassure, ça allège la pression qu'elle se met.

Difficultés ?

Lâcher prise, oser confier son enfant à quelqu'un d'autre qu'à soi. Imaginer, il y a les deux, se qui se disent que soit qu'on est pas compétent donc qu'on a besoin de leur aide, soit qu'on est hypercompétent et donc qu'on va résoudre le problème et qu'à la fin de l'année ou après

tant de temps de placement, l'autisme existera plus, qu'on va le guérir. Et c'est ces deux difficultés. On dit qu'on travaille au mieux, que l'enfant ira certainement mieux, mais que guérir l'autisme je sais pas si on peut, et puis qu'on va proposer d'autres pistes de travail. C'est établir une collaboration, un mode de communication pour savoir que et eux et nous on travaille pour le mieux de l'enfant, on est simplement une complémentarité. La difficulté c'est ça, de correspondre aux attentes des parents.

Avec les intervenants, c'est le PPI, de manière officielle on se rencontre au moins 3x par année où on échange pour chaque enfant. ET puis toutes les rencontres informelles entre les éducateurs et nous, les thérapeutes et nous pour savoir ce qui va, ce qui va pas. Savoir comment on peut mieux collaborer, mais pour moi c'est une discussion, une recherche d'objectifs communs, qui permet de travailler dans un même sens pour l'enfant. Cette recherche elle permet de travailler. On essaie d'établir pour tous des objectifs communs, et puis chacun selon ses spécialités, spécificités on essaie d'avancer là-dedans.

I : QUELS SONT LES ÉLÉMENTS CLÉS, QUI SELON VOUS, FAVORISENT UNE BONNE COLLABORATION ?

Alors, il faut qu'on soit d'accord sur les objectifs communs. Que notre vision de l'enfant soit commune dans le sens du bien-être. Il faut reconnaître à chacun ses spécificités, je vais en tout cas pas empiéter sur le domaine d'une thérapeute et elle viendra pas en classe. Par contre on peut se compléter si l'enfant a besoin, par contre on peut se compléter comme chez D. où elles interviennent directement dans les classes, et puis avoir une certaine confiance les uns dans les autres. Moi pour l'instant je suis convaincu que les thérapeutes font du bon travail chez nous, ce qu'elles font c'est utile et efficace, chez les éducateurs aussi, j'espère en retour aussi. Si on a un vrai climat de confiance et que tout le monde pense qu'on va vers le mieux, je pense que c'est l'élément clé pour avancer. Si à chaque fois que j'envoie un enfant en thérapie je lui dis « ouai vas-y, au moins je t'ai pas une heure », c'est pas possible, on peut pas arriver à quelque chose comme ça. Il y a un vrai travail systémique, dans le sens où tout le monde travaille, l'enfant est le point central et tout le monde essaie de le faire avancer, il y a une vraie collaboration et une confiance les uns en les autres, en nos compétences. On peut pas tous s'entendre on est d'accord, on est sur terre, mais au boulot on peut quand même être d'accord.

I : AVEC QUI COLLABOREZ-VOUS ET À QUELLE FRÉQUENCE ?

Logo et psychomotricienne, avec les éducateurs. Les prises en charge extérieure, on peut pas parler de collaboration, mais on peut parler de mise en commun des travaux de chacun, avec les psychologues, de temps en temps les ergothérapeutes, mais c'est plus rare. De temps en temps les psy elles viennent et puis tout le boulot avec l'OES qui présente les cas, qu'on rencontre pour prolonger ou discuter de l'orientation future des enfants.

I : EN RÈGLE GÉNÉRALE, ÊTES-VOUS SATISFAITS PAR LA COLLABORATION AVEC LES DIFFÉRENTES INTERVENANTS AU SEIN DE VOTRE ÉTABLISSEMENT ?

EXPLIQUEZ.

Déjà rép.

I : COMMENT SE PASSE LA RELATION AVEC LES DIFFÉRENTS INTERVENANTS ? (TITULAIRE, AUTRES ENSEIGNANTS, LOGOPÉDISTES, PSYCHOMOTRICIENNES, ÉDUCATEURS, ETC.)

I: EXPLIQUEZ VOTRE VISION DE LA COLLABORATION ACTUELLE AVEC LES PARENTS D'ÉLÈVES ?

Déjà rép.

Questions larges

I: QUELLES SONT LES DIFFICULTÉS POUR VOUS DANS LE PROCESSUS D'INTÉGRATION ? ET POUR LA CLASSE EN RÈGLE GÉNÉRALE ? EXPLIQUEZ. NOUVEL ÉLÈVE ?

Alors, je trouve que dans l'Institut, la chance c'est que quasiment tous les élèves ont des difficultés, autiste ou pas autiste, ils ont tous leurs difficultés, ils ont tous été une fois en échec, ils sont tous placés. Ça crée, ici dans le cadre de l'Institut, on essaie de développer cette valeur de tolérance et de respect, ce qui fait que, globalement, de nouveau, je dis pas qu'on vit dans un monde d'amour mais les enfants ont beaucoup de tolérance, de respect envers les autres, il y a peu de moqueries, de violence gratuite. Bagarres tout ça, ça existe toujours. Par contre c'est plus difficile de faire comprendre la problématique quand on sort de l'Institut, hors du cadre. Quand on va au spectacle, quand on va en ville, quand on se promène, si on va au zoo, on est toujours stigmatisé. C'est par le fait même des enfants, je prends l'exemple de M., l'année passée au zoo, il s'est arrêté devant le marabout, c'est un oiseau africain très long, il se promenait tout seul en liberté, il s'est arrêté devant le marabout et face à face il lui a parlé, il lui a donné le menu de midi alors aujourd'hui au menu nous aurons... et il y avait le marabout là et lui avait les bras croisés. Et il y avait des gens qui passaient et c'est cette vision qui est difficile, c'est comique, mais à quel moment les gens pas prévenus... c'est comique j'en ai ris, c'était drôle, mais c'était pas de la moquerie. Comment éviter d'être la moquerie, la stigmatisation...

C'est pas évident, la tolérance elle est pas partout à l'extérieur, même si on en parle beaucoup,...

Je trouve ici il y a un immense travail qui est fait autour du droit de l'enfant, par rapport à une charte, de prise en charge. C'est pas le cas partout, c'est ça qui est difficile dans la prise en charge globale, le retour par rapport aux autres. A l'extérieur, je trouve à l'Institut ça va vraiment, c'est pas parfait, on peut toujours faire mieux, mais ici ils vivent dans un monde qui est agréable à vivre.

I: QUELS AVANTAGES VOYEZ-VOUS DANS CE MÊME PROCESSUS ?

Déjà rép

I: SI VOUS POUVIEZ CHANGER QUELQUE CHOSE AU SEIN DE CE PROCESSUS... EXPLIQUEZ. OUTILS, AMÉNAGEMENTS, FORMATIONS, ...

Des classes plus légères. Ici 45 élèves c'est un nombre qui est bien, je dirai une classe en plus, sans élève en plus. Une classe en plus pour le même nombre d'élèves. Je pense on aurait besoin d'une classe supplémentaire vraiment. L'Etat compte 45 enfants ici, et puis ensuite à nous de nous débrouiller pour les répartir. Dans le type de classe comme celle de D. ou la mienne, même celle de J., moi je suis en surnombre depuis des années, c'est 8 dans la loi normalement, l'année passée j'en avais 10, cette année 9, D. en a 8 et vu sa classe, on pourrait faire facilement deux classes de 4 entre les problématiques différentes. Je pense on pourrait clairement avoir une classe supplémentaire pour les mêmes élèves. Pour une prise en charge correcte, avec une méthodologie plus appropriée aux autistes, on aurait besoin d'une classe en plus.

Mais à l'envers, moi j'apprécie d'avoir un certain nombre d'enfants, je trouve qu'une classe à 4 ça manque de dynamisme, j'aime quand il y a du bruit, que ça vit, qu'il y ait des interactions, alors je râle pas trop, mais je trouve quand même que, je suis content d'avoir les vacances, à 10 dans la classe, je suis fatigué, mais j'aime cette stimulation. Mais pour le bien des enfants, une classe plus légère, moins chargée serait bien. Ce qui risque d'arriver c'est qu'on reçoive des enfants en plus et puis voilà. Mais normalement c'est 45 ici, un peu moins pour alléger les classes, si on pouvait changer quelque chose.