

Anna PEEV

**Partenariat entre parents et professionnels autour d'une
personne atteinte d'autisme : recherche sur les éléments qui
favorisent ou qui péjorent la collaboration.**

Travail présenté à la Haute école de travail social et de la santé –
EESP – Lausanne
pour l'obtention du
Bachelor of Arts HES-SO en travail social

Le jury d'évaluation finale :
Directrice : Brigitte Cartier-Nelles
Experte interne : Evelyne Thommen

Lausanne, juin 2015

Remerciements

J'adresse mes plus sincères et chaleureux remerciements aux personnes suivantes :

- Les participants – les deux familles et les deux professionnelles – qui ont collaboré à cette recherche en m'accordant leur temps et leur confiance.
Sans eux, la réalisation de ce travail n'aurait été possible.
- Mme Brigitte Cartier-Nelles, ma directrice de mémoire, pour sa disponibilité, ses conseils, ses retours constructifs et les précieux échanges partagés tout au long de ce travail.
- Mme Evelyne Thommen, pour le temps consacré à relire mon travail et ses riches commentaires.
- Mes collègues de la STRADA et mon praticien formateur – Ghiskan Sakijha – pour leur soutien durant mes quatre années de formation et durant l'accomplissement de ce travail.
- Toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce travail, notamment pour les relectures et les corrections.

« Ce travail a été réalisé dans le cadre d'un travail de bachelor pour l'obtention de 15 crédits ECTS. Le contenu et les opinions émises dans ce travail n'engagent que le ou les auteur-e-s. La responsabilité de l'école se limite à la définition et au contrôle de l'atteinte des objectifs pédagogiques relatifs aux travaux de bachelor ».

Résumé

Ce travail traite de la collaboration entre parents et professionnels autour d'une personne atteinte d'autisme. La collaboration avec les familles fait partie du travail des éducateurs sociaux, mais peu d'entre eux sont outillés pour entretenir ces relations et soigner les échanges. J'ai donc décidé de m'intéresser à ce sujet dans ce travail ; et plus particulièrement aux éléments qui rendent cette relation fructueuse, la transforme en partenariat, et ceux qui la péjorent. Ainsi, ma question de recherche, à laquelle je vais répondre durant ce travail est : quels éléments favorisent et / ou péjorent la collaboration tant pour la famille que pour les éducateurs ?

Pour ce faire, j'ai d'abord posé un cadre théorique en me basant sur des auteurs connus du milieu de l'autisme : Théo Peeters, Peter Vermeulen ou encore un comité d'experts d'Autisme-Europe ; et sur deux autres ouvrages : « *La collaboration parents – intervenants. Guide d'intervention en réadaptation* » de Maurice Bhérier et « *Autisme : le partenariat entre parents et professionnels* » de Patrick Elouard, afin d'évoquer ce qu'est la collaboration et ce qu'elle implique pour les deux parties.

Ensuite, je suis allée sur le terrain à la rencontre de deux familles et de deux professionnelles pour qu'elles me partagent leur vécu. J'ai ensuite analysé leur propos dans le but de faire ressortir quelques éléments qui favorisent la collaboration et ceux qui la péjorent.

Les résultats auxquels je suis arrivée sont les suivants : le choix de l'institution, la charte de collaboration, la confiance, la communication, le respect mutuel des compétences, le travail interdisciplinaire et garder la personne au centre du travail de collaboration sont les éléments qui engendrent une bonne collaboration entre les familles et les professionnels. Les personnalités, les attentes trop élevées ou décalées, les relations extra-professionnelles, collaborer uniquement quand ça ne va pas et le manque de sécurité peuvent installer les relations dans quelque chose de compliqué. Ce travail met donc en évidence certains principes à garder en tête pour soigner les échanges avec les familles, tout en sachant que la collaboration est si complexe qu'il n'y a pas et n'existe pas de modèle de collaboration « tout fait ». Chaque situation de collaboration est unique et dépend d'un nombre considérable de facteurs : l'état de la personne avec autisme, son diagnostic, son âge, la période de vie dans laquelle il est, ses parents, les professionnels ou encore la structure d'accueil.

Mots-clés : AUTISME, RELATION PROFESSIONNELLE, PROFESSION, FAMILLE, TRAVAIL SOCIAL

Table des matières

Remerciements	p.2
Résumé	p.3
1. Introduction	p.6
1.1 Mes motivations	p.6
1.2 Plan du travail	p.6
Partie I : Partie théorique	p.9
2. L'autisme	p.9
2.1 Historique	p.9
2.2 Généralités	p.11
2.3 Communication sociale, interactions sociales et imagination	p.12
2.3.1 Communication sociale	p.12
2.3.2 Interactions sociales	p.13
2.3.3 Imagination	p.14
2.4 Intérêts restreints, conduites répétitives et résistance aux changements	p.14
2.5 Aspects sensoriels	p.15
2.6 Troubles associés	p.17
2.7 Particularités cognitives	p.17
2.8 Intervention	p.18
2.8.1 Guide des bonnes pratiques	p.18
2.8.2 Programme TEACCH	p.20
2.9 Conclusion	p.21

3. Collaboration entre parents et professionnels	p.22
3.1 Etre parent d'une personne atteinte d'autisme	p.22
3.2 Etre professionnel auprès de personnes atteintes d'autisme	p.26
3.3 La collaboration et le partenariat	p.29
3.4 La collaboration entre parents et professionnels autour d'une personne avec autisme	p.33
3.5 Conclusion	p.36
Partie II : Partie pratique	p.38
4. Problématique : but et question de recherche	p.38
5. Recherche	p.39
5.1 Méthodologie	p.39
5.2 Terrain et présentation des personnes interviewées	p.41
6. Analyse	p.43
7. Résultats	p.48
7.1 Eléments favorisant la collaboration	p.48
7.2 Eléments péjorant la collaboration	p.53
7.3 Apports pour la pratique professionnelle	p.56
7.4 Limites du travail	p.57
8. Conclusion	p.59
9. Références bibliographiques	p.62
10. Annexes	p.64

1. Introduction

1.1 Mes motivations

Travaillant dans le milieu de l'autisme depuis août 2009, j'ai eu de suite un fort intérêt pour les personnes avec TSA et l'envie de développer mes compétences auprès d'elles. J'ai la chance d'avoir un employeur, qui, également soucieux par cette cause, m'a permis de participer à diverses formations et conférences. C'est au cours d'un colloque scientifique à Genève, en novembre 2012, « *Parents et professionnels sur un pied d'égalité* » que je me suis dit qu'il serait intéressant de développer ce sujet dans un mémoire. En effet, la question de la famille et de la fratrie d'une personne avec autisme m'a toujours touché : comment vivent-ils avec un enfant si différent ? Quel en est l'impact dans leur vie ? Comment vivent-ils le fait de devoir collaborer avec toute sorte de professionnels ?

C'est par ce biais et ma pratique professionnelle que j'ai choisi de traiter le thème de la collaboration entre les parents et les éducateurs dans mon travail de Bachelor, et plus particulièrement les éléments qui péjorent et qui favorisent cette relation, tant pour les travailleurs sociaux que pour les familles. Ainsi, j'espère en faire ressortir des pistes intéressantes qui pourront m'aider, mes collègues travailleurs sociaux et moi, à gérer au mieux cette relation si complexe et si subtile à soigner et à entretenir avec les parents.

1.2 Plan du travail

L'autisme est répertorié comme un trouble du spectre autistique (TSA), caractérisé par la dyade, qui est un déficit persistant de la communication et de l'interaction sociale réciproque ainsi que des intérêts restreints et / ou des conduites répétitives (APA, 2013). Ce trouble touche les personnes de manière particulière et singulière, ce qui crée une grande hétérogénéité chez les personnes concernées. Ainsi, chacune d'entre elle présente des spécificités dans son comportement, dans ses compétences ou dans ses attitudes. Le professionnel, pour connaître ces éléments, doit, d'une part, avoir des connaissances en autisme, par le biais de formations théoriques, lectures, documentations ou autre ; et d'autre part, entretenir une collaboration fine avec les parents pour connaître toutes les particularités de la personne avec autisme, afin qu'elle bénéficie d'un accompagnement de qualité, cohérent et adapté à ses besoins.

Cependant ces relations de collaboration, censées être fructueuses, sont souvent bien plus compliquées : les professionnels manquent parfois d'outils pour accompagner les familles et peu d'institutions ont un modèle ou une charte de partenariat établi avec les parents. Souvent, ces échanges dépendent de la motivation ou des valeurs des professionnels à créer et à entretenir ce lien. De plus, dans la formation initiale en travail social, les futurs professionnels dispensent de peu, voire d'aucun, cours théorique ou pratique sur ce sujet.

Je me suis donc posée quelques questions sur le sujet de la collaboration : comment aller à la rencontre d'une famille ? Comment l'accompagner ? Comment avoir des différends avec des parents, un professionnel, et réussir à collaborer tout de même ? Comment régler les conflits entre les deux parties ? Quels ingrédients engendrent une bonne collaboration et au contraire, quels sont ceux qui l'abîment ? Voilà quelques interrogations auxquelles je vais tenter de répondre durant ce travail de bachelor.

Ce travail est divisé en deux parties : une partie théorique et une partie pratique. Dans la partie théorique, je ferai dans le premier chapitre, un point historique sur l'autisme et expliquerai le rôle des familles durant les différentes époques ; puis je décrirai l'autisme : ses caractéristiques, ses différentes manifestations ainsi que les lignes directrices pour accompagner les personnes avec TSA. Ensuite, dans le chapitre 3, je vais exposer le parcours d'un parent ayant un enfant atteint d'autisme et celui d'un professionnel accompagnant ces personnes. Je me baserai sur deux auteurs principalement – Bhérier, psychologue québécois et spécialisé dans le milieu familial et Elouard, psychologue et formateur dans le domaine de l'autisme – pour définir la collaboration, en citant quelques facteurs qui rendent cette relation fructueuse, des notions de partenariat et comment résoudre les conflits entre les deux parties. Puis, je mettrai en lien le vécu des professionnels et des familles à travers le sujet principal de ce travail : la collaboration. Une fois ce cadre théorique posé, je passerai à la partie pratique de ce travail.

Pour effectuer cette seconde partie, je vais partir à la rencontre de parents et de professionnels pour écouter leurs témoignages au sujet de la collaboration. À travers leurs récits, je vais chercher les éléments qui engendrent une bonne collaboration et ceux qui la rendent compliquée. Ainsi, ma question de recherche principale est : quels éléments favorisent et / ou péjorent la collaboration tant pour la famille que pour les éducateurs ? Je vais ensuite décrire la méthodologie et les principes mis en place pour respecter l'éthique ; puis, je réaliserai une analyse qualitative des données sous forme de tableau, avant de présenter mes résultats et de conclure ce travail. Tout au long de cette recherche, je vais tenir un cahier de bord qui me permettra de relever mes réflexions, mon processus d'apprentissage et les difficultés rencontrées lors de la réalisation de celui-ci.

Cette recherche se centre sur la relation entre parents et professionnels essentiellement. En effet, je m'intéresse plus particulièrement à la collaboration entre ces deux parties ; tout en sachant qu'une collaboration optimale implique le plus possible la personne avec autisme, quel que soit son niveau. Elouard nous parle de triade relationnelle (2012, p.41) lorsque ces trois différents pôles sont impliqués dans la collaboration.

Finalement, je tenais à souligner que dans le présent texte, les expressions au masculin s'adressent indifféremment aux femmes et aux hommes.

Partie I : Partie théorique

Dans la première partie de ce travail, je vais d'abord expliquer la manière dont se manifeste l'autisme chez les personnes concernées (chapitre 2) puis je donnerai une définition de la collaboration dans le chapitre 3, en citant quelques principes pour que cette relation fonctionne. Je m'intéresserai aux vécus des familles et des professionnels et les mettrai en lien à travers la notion de collaboration.

2. L'autisme

Dans ce chapitre, je commencerai par un point historique sur l'autisme, puis je donnerai la définition du DSM-5 de ce trouble. J'expliquerai ensuite la manifestation des difficultés des personnes pour terminer par les différentes interventions éducatives.

2.1 Historique

En 1911, Eugen Bleuler, psychiatre d'origine suisse, est la première personne à utiliser le terme « autisme ». Il décrit le trouble comme un signe secondaire de la schizophrénie : un comportement où la personne se replie sur elle-même, où sa pensée est désorganisée, n'est pas logique (Feinstein, cité dans Thommen, 2013a, p.1). A cette époque, l'autisme est utilisé pour décrire un symptôme de la schizophrénie.

Plus tard, en 1943, Leo Kanner, pédopsychiatre américain, publie la première description scientifique de l'autisme en tant que syndrome, qu'il nomma « autisme infantile précoce ». Sa recherche s'est basée sur l'observation de onze enfants, dont il a ciblé différentes caractéristiques comportementales, puis les a étudiées (Participate, 2010, p.5). Celles-ci étaient les suivantes : « 1. *Le manque d'intérêt et de réponse à la sollicitation parentale, d'apparition précoce ; 2. La non-acquisition du langage sous sa forme habituelle, ces enfants restant muets ou présentant des particularités limitant sa valeur de communication ; 3. La présence de comportements complexes ritualisés ; 4. Des difficultés d'intégration sensorielle et une foule d'autres comportements particuliers* » (Schopler, Reichler & Lansing, 1997, p.6). Kanner a également mis en évidence les difficultés de communication de ces enfants, en relevant qu'ils confondaient le « je » et le « tu ».

Une année plus tard, en 1944, Hans Asperger écrit un article sur l'autisme sans avoir connaissance du travail de Kanner. Dans sa publication, il décrit des enfants ayant un comportement bizarre et avec des capacités intellectuelles particulières. Il relève des difficultés au niveau du langage, l'incompréhension des règles sociales implicites et des intérêts restreints et répétitifs (Thommen, 2013a, p.2).

Ainsi, en un an, deux travaux indépendants ont été publiés décrivant le même trouble et en utilisant le même terme, « autisme », évoqué pour la première fois par Bleuler, trente ans auparavant (Participate, 2010, p.5). Les deux auteurs avaient le sentiment que l'origine du trouble était principalement biologique. Leo Kanner a tout de même décrit les parents comme étant « froids et détachés », mais sans jamais les accuser d'être responsables du handicap de leurs enfants (Thommen, 2013a, p.1). Seulement, l'hypothèse biologique n'a pas été considérée par d'autres chercheurs, qui ont exposé la cause de l'autisme comme un déficit dans la relation précoce entre la mère et l'enfant (Participate, 2010, p.3). C'est particulièrement Bruno Bettelheim, pédagogue et psychanalyste, qui appuya cette théorie à travers sa publication « *La forteresse vide* » en 1969. En effet, d'après sa théorie, les enfants sont biologiquement normaux à la naissance mais l'attitude de leurs parents envers eux sont les causes du trouble et sont donc à écarter de toute démarche thérapeutique (Thommen, 2013a, p.2). Ainsi, la collaboration entre les familles et les professionnels était inexistante au début de l'accompagnement des personnes avec TSA et cette situation, de mise à l'écart du projet et du suivi, était très difficile à concevoir pour les familles.

Dans les années 1970, Éric Schopler développe le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren, soit, Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés) en Caroline du Nord. A travers celui-ci, il remet en question l'origine psychogénique de l'autisme, émise par les psychanalystes, et la qualifera essentiellement d'organique. Les parents n'y contribuent donc pas, et seront considérés comme des partenaires essentiels dans l'éducation de leurs enfants. Schopler n'a pas été le seul à développer cette pensée, Rimland et d'autres personnes ont rejoint ce courant à cette époque. Pour eux, on ne guérit pas de l'autisme. Le seul traitement adéquat, c'est l'éducation. Cette vision est une révolution dans le milieu de l'autisme : elle change la manière de voir et d'appréhender ce trouble (Thommen, 2013a, p.3).

En 1983, Lorna Wing, psychiatre d'origine anglaise, reprend les travaux de Kanner et d'Asperger et décrit la triade autistique (déficit dans la communication, dans les interactions sociales et comportements répétitifs), qui sera prise par la suite comme référence, notamment dans le DSM (Diagnosis statistical manual). Elle met l'accent et insiste sur le caractère persistant de l'autisme : on n'en guérit pas. Les personnes concernées nécessiteront d'un accompagnement durant toute leur vie.

Ces éléments historiques sont à retenir car ils ont joué un rôle important dans le processus de la collaboration entre parents et professionnels. Les parents ont d'abord été accusés par les professionnels d'être responsables du handicap de leur enfant, plus particulièrement les mères, jugées comme froides et distantes. Puis progressivement, à travers les progrès de la science et le développement d'autres approches, leur rôle de parents a été reconnu et ils

ont, dès lors, été considérés comme ayant un statut primordial dans l'éducation de leur enfant. Cependant, la relation entre parents et professionnels dans certains pays ou institutions porte encore la mémoire de ces accusations envers les familles, ce qui peut avoir des effets néfastes sur la collaboration.

2.2 Généralités

Dans le DSM-5, l'autisme est répertorié comme un trouble du spectre autistique (TSA), caractérisé par la dyade :

- Déficits persistants de la communication et de l'interaction sociale réciproque ;
- Intérêts restreints et / ou conduites répétitives (APA, 2013).

Le terme « trouble du spectre autistique » a succédé au « trouble envahissant du développement » pour mettre l'accent sur deux points importants : d'une part, la particularité des troubles du développement social, d'autre part, le terme « spectre » qui qualifie une grande diversité dans la manifestation de ce trouble (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.3). Les TSA regroupent tant les personnes ayant un bon niveau intellectuel que les personnes présentant une déficience.

Comme nous l'expliquent les membres d'Autisme-Europe, le trouble du spectre autistique a les effets suivants sur les personnes touchées : « *La recherche démontre que les TSA sont un ensemble de troubles du développement affectant le fonctionnement du cerveau et en particulier sa capacité à traiter les informations sociales. Chez les personnes atteintes, ceci affecte leur perception et leur compréhension du monde qui les entoure et des pensées, intentions et émotions des autres. Les personnes atteintes de TSA ont aussi une capacité d'organisation et de planification limitée. Des problèmes liés à la perception sensorielle sont aussi fréquents* » (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.8).

Le trouble du spectre autistique touche 1 personne sur 150 pour une prévalence de 4 garçons pour 1 fille. L'autisme est présent dans toutes les cultures et toutes les classes sociales. Les symptômes de la dyade surviennent durant les deux premières années de vie de l'enfant, plus précisément chez les enfants présentant un retard significatif dans leur développement. Pour les enfants n'ayant pas de déficience intellectuelle, les difficultés sont visibles plus tard, lors de l'entrée à l'école, où ils sont obligés de répondre aux exigences scolaires et sont confrontés à des interactions sociales plus complexes (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.6).

Plusieurs hypothèses sont énoncées pour les causes de l'autisme : génétiques, biologiques, médicales ou neurologiques. Elles peuvent également être de type multifactoriel et résulter des interactions entre les facteurs mentionnés ci-dessus (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.2). La preuve d'un mécanisme biologique et organique à l'origine de l'autisme est maintenant prouvée scientifiquement, excluant la théorie qu'il existe un lien

entre la difficulté de l'enfant et l'attitude des parents (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.9).

Finalement, le caractère de l'autisme est persistant : les difficultés de base resteront présentes durant toute la vie de la personne avec TSA, mais celle-ci pourra effectuer d'énormes progrès et tendre vers la vie la plus « normale » possible grâce à une meilleure compréhension de ce trouble, l'intervention précoce et les approches éducatives développées ces dernières années.

2.3 Communication sociale, interactions sociales et imagination

Les personnes atteintes d'autisme présentent des déficiences dans les domaines de la communication sociale, des interactions sociales et de l'imagination. Ces trois éléments font partie de la dyade autistique, présentée dans le DSM-5.

2.3.1 Communication sociale

Le développement du langage chez les personnes atteintes d'autisme est très variable d'un individu à l'autre. En effet, certaines ne l'acquerront jamais et d'autres commenceront à parler. Elles peuvent avoir des difficultés de compréhension, notamment par rapport aux concepts abstraits (la notion du temps, la valeur des choses, les liens de parenté, etc.), aux mots à double sens (« langue », « feuille », etc.) à l'humour (ironie, sarcasme, blagues, etc.) et aux expressions idiomatiques (« un temps de chien », « se prendre un râteau », etc.). Les troubles touchent la personne sur le plan réceptif et expressif. La grande difficulté chez certaines d'entre elles est le développement difficile de la communication, et non l'absence de parole. Elles ont les mots, mais les emploient sans en comprendre le sens (Participate, 2010, p.13). Par exemple, l'écholalie, répétition littérale des mots sans en concevoir la signification peut être un comportement qui se manifeste chez les personnes avec TSA (Participate, 2010, p.15). Ainsi, les supports visuels (objets, photos, pictogrammes, etc.) peuvent favoriser la compréhension et l'accès au langage verbal et à la communication : l'information est fixe, permanente, non comme les mots qui disparaissent une fois prononcés. Le langage visuel est plus facile à comprendre pour ces individus qui souvent, sont des « penseurs visuels » (Participate, 2010, p.14).

De plus, les personnes atteintes d'autisme peuvent faire des associations entre des situations vécues et des mots, en leur donnant leur propre signification. Par exemple, un enfant disait « *il n'a pas vu la marche* » lorsqu'il avait une douleur, car son papa avait prononcé cette phrase en tombant dans l'escalier. Il a donc associé la douleur à ces propos (Participate, 2010, p.14).

Finalement, le contexte joue un grand rôle dans l'apprentissage et le développement de la communication. Les personnes avec autisme peuvent utiliser des moyens de communication

(objets, pictogrammes ou parole) dans un lieu et pas dans un autre. Elles présentent un problème de généralisation. Ici, un travail de collaboration entre parents et professionnels est primordial pour que ces personnes développent le langage dans différents contextes et soient comprises par les individus qui les entourent.

2.3.2 Interactions sociales

Le déficit dans les interactions sociales ne touche pas toutes les personnes avec autisme de la même manière, comme pour la communication. La spontanéité et l'intuition qui fondent interactions sociales peuvent leur faire défaut (Participate, 2010, p.17). Certaines personnes sont indifférentes aux autres et sont donc souvent seules. D'autres acceptent le contact, sans pour autant le provoquer. D'autres encore sont très actives socialement, mais leurs comportements sont parfois décrits comme « étranges » (Participate, 2014). Effectivement, leur entrée en relation peut être différente ou particulière suite au développement singulier de l'interaction sociale et de la communication (Participate, 2010, p.17). Les personnes avec autisme ont de la difficulté à décoder les comportements sociaux, car ceux-ci sont à considérer dans l'ensemble d'un univers social, changeant, imprévisible, compliqué à comprendre pour elles. Elles peuvent avoir du mal à comprendre ce que ressentent les autres, à se mettre à leur place, à éprouver leurs sentiments. Comme l'évoque Marc Segar, personne Asperger : « *Les personnes atteintes d'autisme doivent apprendre de manière scientifique ce que les autres comprennent de manière intuitive* » (Participate, 2010, p.18). Elles ont du mal à passer par-dessus le sens littéral des situations et à déchiffrer les symboles sociaux (Participate, 2010, p.18).

Les réactions émotionnelles des personnes atteintes de TSA, qui surgissent lors d'une prise de contact avec autrui, peuvent aussi être perturbées et se caractérisent par l'évitement du regard, l'incapacité à décoder les expressions faciales, les postures ou les gestes. Elles peuvent également avoir de la difficulté à comprendre et reconnaître les émotions d'autrui ainsi qu'à identifier les leurs et à les exprimer (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.4).

Tout comme pour la communication, le contexte joue un rôle dans le développement des aptitudes sociales. En effet : « *les problèmes liés au contexte peuvent donner lieu à des situations difficiles. Les enfants avec autisme essaient de trouver leurs propres marques dans un monde chaotique en généralisant difficilement d'un contexte à un autre* » (Participate, 2010, p.17). De plus, les symboles sociaux sont encore plus durs à concevoir que ceux de la communication car ils changent constamment : deux situations sociales ne sont jamais parfaitement identiques.

Pour les personnes avec autisme, l'information sociale est très difficile à déchiffrer et à comprendre. Les individus avec TSA de haut niveau ont besoin d'une étude approfondie

pour saisir le sens des comportements sociaux (Participate, 2010, p.19). Ainsi, toutes les compétences essentielles pour accéder à une interaction sociale réussie et la réguler présentent des déficiences (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.4).

2.3.3 Imagination

L'imagination est affectée à différents niveaux, toujours selon les personnes. Ceci a pour conséquence de limiter les capacités de compréhension et de représentation des intentions d'autrui (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.4-5). Par exemple, on remarque dans le jeu des jeunes enfants qu'il leur est très difficile de faire semblant : *« C'est précisément dans le comportement de jeu que l'on peut observer le spectre complet des problèmes autistiques. Les personnes avec autisme ont une capacité d'imagination différente et elles ont des difficultés à donner du sens. Pour pouvoir jouer normalement avec d'autres enfants, il faut être apte à communiquer et à comprendre la majeure partie des règles abstraites du comportement social. L'imagination aide à jouer en imitant la réalité »* (Participate, 2010, p.21). Le développement des jeux sociaux et du « faire semblant » est déficient. De ce fait, les personnes avec TSA ont du mal à comprendre les intentions et les émotions des autres ou à s'y ajuster, à intégrer les événements du passé ou à anticiper l'avenir (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.5). Toutefois, cette capacité reste très variable d'une personne à l'autre et il y a de nombreuses alternatives entre ces deux pôles : certaines n'ont aucune fantaisie et d'autres jouent un rôle, un personnage (super-héros ou autre) dont elles ont du mal à se détacher (Participate, 2010, p.21).

Le contexte, à nouveau, est important à considérer dans l'imagination. Ceci implique la capacité de pouvoir voir des éléments invisibles et d'entendre des choses inaudibles. Cette imagination est altérée chez les personnes avec TSA et c'est pour cette raison qu'il est si difficile pour elles, par exemple, de voir le chagrin ou la joie derrière des larmes (Participate, 2010, p.33).

Ainsi, les personnes avec TSA éprouvent des difficultés dans les domaines de la communication et de l'interaction sociale, car elles sont touchées par un déficit dans l'imagination, qui les empêche de saisir la signification profonde des choses.

2.4 Intérêts restreints, conduites répétitives et résistance aux changements

Les personnes atteintes d'autisme présentent des comportements rigides et des intérêts limités. Cela prend différentes formes : *« stéréotypies motrices (comme tourner sur soi-même ou se balancer), préoccupations répétitives, routines dans le temps (faire les choses dans un certain ordre) ou dans l'espace (par exemple, toujours prendre le même chemin pour atteindre une destination donnée) »* (Participate, 2010, p.45). Elles ont besoin de

répétition, de repères, et peuvent présenter de fortes résistances aux changements. En effet, un changement, même mineur (déplacement d'un objet, suppression d'une activité, absence d'une personne, etc.) peut provoquer une grande détresse (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.5). Peeters en explique la raison et propose une solution : « *Il me paraît évident que le besoin d'immuabilité dans le temps face au monde extérieur est lié directement au manque de compréhension de ce monde extérieur. Une routine bien établie, un schéma fixe doit remplacer chez eux la compréhension sociale et la compréhension du langage. Pour les enfants autistes, un environnement structuré est certainement le soutien le plus fiable et l'unique moyen que leur permette de s'orienter dans ce chaos qu'est, pour eux, le monde extérieur* » (1988, p.26). En effet, c'est dû à l'incompréhension de ce monde vu comme chaotique que les personnes cherchent des repères fixes et ont de la difficulté à accepter les changements.

Il arrive à certains individus de s'attacher à des objets qui ont peu de valeur : des ficelles ou morceaux de papiers par exemple (Participate, 2010, p.45). Ceux ayant un bon niveau intellectuel peuvent développer des attachements importants à des intérêts spécifiques très restreints (voitures, chiffres ou horaires de trains par exemple).

Ces stéréotypies ou ces intérêts particuliers limitent parfois l'échange avec le monde extérieur, par la place qu'ils occupent (Participate, 2010, p.45). Aussi, les activités restreintes et répétitives peuvent être une manière de faire face à un environnement social incompréhensible pour les personnes atteintes de TSA (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.8).

2.5 Aspects sensoriels

Les sensibilités sensorielles, mentionnées et considérées dans le DSM-5 comme faisant partie des TSA à part entière, sont un aspect important à connaître lors de l'accompagnement d'une personne atteinte d'autisme. Elles varient aussi fortement d'un individu à l'autre et jouent un grand rôle dans leur quotidien. Celles-ci peuvent se présenter sous forme d'hyper ou d'hyposensibilité dans les domaines suivants (les éléments ci-dessous sont amenés à titre d'exemple ; en réalité, ils sont beaucoup plus variés et propres à chaque individu) :

- Toucher Hypersensibilité : ne pas supporter les coutures des habits, les soutiens-gorge ; ne pas tolérer certaines matières ou textures (matière humide, chaude, froide, etc.) ; ne pas supporter certains aliments en bouche ; éviter les contacts physiques.
Hyposensibilité : aimer les pressions fortes sur le corps ; apprécier les contenants (caisson, couverture lestée, etc.) ; être insensible à la douleur, à la chaleur ou au froid.

- Audition Hypersensibilité : ne pas supporter les sifflements, certains instruments de musique, des discussions, des rires ; être capable d'entendre les avions qui volent à une altitude très élevée.
Hyposensibilité : écouter de la musique très fort, aimer des bruits très forts (chantiers, perceuses, sirènes, etc.).
- Vision Hypersensibilité : ne pas supporter certaines lumières, couleurs ; être sensible aux vibrations des néons.
Hyposensibilité : apprécier les lumières fortes, les flashes, les objets brillants.
- Odorat Hypersensibilité : ne pas supporter certaines odeurs (dans la rue, parfums, nourriture, produits de soins corporels, produits de nettoyage).
Hyposensibilité : rechercher des odeurs fortes voire désagréables (sous-vêtements, odeurs corporelles, etc.).
- Goût Hypersensibilité : manger uniquement des aliments fades ; être extrêmement sélectif sur les aliments.
Hyposensibilité : aimer les aliments forts (épices, moutarde, piment, vin, etc.) ; manger ou boire des choses non comestibles.
- Equilibre Hypersensibilité : être sujet aux vertiges ; toujours garder les pieds sur terre.
Hyposensibilité : tourner sur soi-même durant de longues minutes ; faire de la balançoire, du trampoline, etc. à outrance.
- Proprioception Hypersensibilité : adopter des positions bizarres.
Hyposensibilité : ne pas être conscient de certains signes corporels, comme la soif, la faim.

Les particularités sensorielles peuvent toucher un ou plusieurs sens de manière différente, et même être hypo et hyper sensible dans le même domaine. Par exemple, au niveau de l'ouïe, la personne ne supportera pas l'aboïement d'un chien, mais écoutera de la musique avec un volume très élevé.

L'hypersensibilité sensorielle débouche sur deux effets distincts. D'une part, elle peut provoquer une sensation désagréable, sorte de confusion causée par certains stimuli ; d'autre part, elle peut générer une sensation agréable, une fascination, produite par ces stimuli (Participate, 2010, p.87). Ainsi, les réactions qu'elle provoque chez les personnes atteintes de TSA peuvent être très intenses : crises de colère ; ou chercher cette sensation à plusieurs reprises, par exemple. La difficulté quant à ces particularités, pour les parents et les professionnels, est de comprendre les comportements qui résultent de ces hyper ou hypo

sensibilités à leur environnement. Une raison pour laquelle les personnes avec TSA sont si sensibles est que la partie dans le cerveau qui doit réagir comme sorte de filtre à toutes ces sensations ne semble pas fonctionner correctement (Participate, 2010, p.88).

2.6 Troubles associés

Différents troubles sont associés à l'autisme et sont de trois ordres différents. Premièrement, il y a les troubles génétiques et métaboliques. Ceux-ci se présentent sous la forme suivante : syndrome du X-fragile, le syndrome de Down, trisomie 21, syndrome de William-Beuren, le syndrome de Prader-Willi ou encore le syndrome d'Angelman. Cette comorbidité est souvent associée à une déficience intellectuelle chez les personnes atteintes d'autisme (Participate, 2010, p.79).

Deuxièmement, il y a les troubles neurologiques et psychiatriques. Ceux-ci peuvent se joindre à l'autisme avec ou sans déficience intellectuelle. Dans cette catégorie, on parle d'épilepsie, qui apparaît souvent à la période de l'adolescence ; d'anxiété, d'hyperactivité, des troubles attentionnels, des troubles obsessionnels compulsifs ou des troubles du sommeil. La dépression est également courante, notamment chez les adolescents ayant un niveau intellectuel élevé (Participate, 2010, p.80).

Finalement, il y a les troubles du comportement. Ceux-ci regroupent les agressions, l'automutilation, la destruction de matériel, des comportements antisociaux, de l'autostimulation et les troubles alimentaires. Souvent, les problèmes de communication et de compréhension de l'environnement peuvent être à l'origine de ce genre de problématique. Les troubles du comportement ne font pas partie de l'autisme, mais résultent d'une non-adaptation ou d'une non-prise en compte de l'environnement aux particularités des personnes.

Quelle que soit la catégorie de ces troubles associés, ils nécessitent d'être traités par les accompagnants : *« Ces troubles doivent être considérés à part entière. Leur évaluation peut indiquer que l'environnement ou le projet thérapeutique n'est pas adapté et qu'il doit être modifié. Dans d'autres cas, le trouble associé nécessite lui-même un traitement particulier »* (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.5-6).

2.7 Particularités cognitives

Le cerveau des personnes atteintes d'autisme traite toutes les informations et les perceptions d'une manière différente, qui se définit par la prise en considération de perceptions isolées et non par la recherche d'une cohésion (Vermeulen, 2005, p.26). Cet auteur explique : *« Ils [les individus non autistes] vivent dans un univers : en raison de la cohésion des choses, ils intègrent un élément dans un ensemble. Les personnes atteintes d'autisme vivent, au contraire, dans un « multivers » : un monde fait d'innombrables détails*

sans relation les uns avec les autres et n'ayant chacun qu'un seul sens : leur sens littéral. Le monde des personnes autistes est un monde effrité » (2005, p.28). Ainsi, on dit que les personnes avec TSA manquent de cohérence centrale : une personne avec un développement normal aura tendance, naturellement, à percevoir son environnement de manière globale et interpréter les stimuli en tenant compte du contexte. Les personnes avec TSA voient le monde de façon fragmentée et désorganisée : « Elles établissent moins vite une cohérence centrale, elles perçoivent le monde comme un chaos. Ces personnes cherchent la sécurité dans des actes répétitifs et sont en quête de routines et de structures. Elles s'en tiennent à ce qu'elles connaissent et sont réticentes face aux changements. Elles ont également des difficultés à transposer dans une nouvelle situation ce qu'elles ont appris dans une autre situation » (Participate, 2010, p.28).

De plus, les personnes atteintes d'autisme présentent un déficit dans les fonctions exécutives. Celles-ci sont les mécanismes de pensée qui servent à la planification et aux résolutions de problèmes. Elles rassemblent également l'ensemble des fonctions contenues dans la gestion et le contrôle des activités cognitives. De ce fait, les capacités suivantes sont altérées : planification, flexibilité, inhibition, mémoire de travail et attention (Thommen, 2013a, p.13).

L'autisme est un trouble du développement qui modifie la manière dont le cerveau se développe et qui entraîne de nombreuses difficultés d'adaptation (Thommen, 2013a, p.15). Ainsi, l'altération dans la communication et dans les interactions sociales sont les conséquences des particularités cognitives et neuro-sensorielles.

2.8 Intervention

Dans ce dernier chapitre, je vais d'abord présenter un guide des bonnes pratiques pour l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme, rédigé par un comité d'experts européens (médecins, psychiatres, chercheurs, scientifiques, psychologues), qui est transversal aux différentes approches développées pour accompagner les personnes atteintes d'autisme ; puis je présenterai le programme TEACCH pour illustrer une méthode d'accompagnement. Toutefois, il y a beaucoup d'autres méthodes pour accompagner les personnes avec autisme, que je citerai ici brièvement : ABA (Applied Behavior Analysis, soit, Analyse Appliquée du Comportement) ou encore l'Approche Early Start Denver Model (ESDM), qui est un programme d'intervention précoce (Thommen, 2013b, p.1-2).

2.8.1 Guide des bonnes pratiques

Le guide des bonnes pratiques est un document rédigé par un comité d'experts d'Autisme-Europe. Celui-ci rejoint les principes énoncés par d'autres pays tels que les USA, le Canada ou l'Australie (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.14). Ainsi, un

mouvement mondial s'organise autour de la vision et de l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme. Ces fondements ont été rédigés et approuvés par des corporations mondiales de professionnels et de parents, sérieuses et reconnues. Ce guide évoque les droits fondamentaux à la santé et à l'éducation pour les personnes atteintes de TSA, tout en mentionnant des lignes d'éthique, de connaissances scientifiques actualisées et de recherches médicales. Les organismes qui s'éloignent radicalement de ces principes pourraient être accusés de discrimination envers les personnes atteintes de TSA (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.14).

D'après ce guide, l'intervention auprès des personnes avec autisme doit être basée sur des preuves, c'est-à-dire : *« intégrant les résultats scientifiques générés par la recherche, les avis cliniques des professionnels expérimentés et, si les caractéristiques individuelles de la personne avec autisme le permettent, sa culture et ses préférences individuelles »* (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.15).

Au niveau pratique, l'accent est mis particulièrement sur les approches comportementales et sur le développement des compétences sociales et de la communication. Les points sont les suivants :

« 1. L'éducation - aussi précoce que possible, avec une attention particulière à tous les domaines de développement, un environnement plus ouvert, un personnel familiarisé avec les TSA et l'enfant.

2. Des services de proximité bien informés faisant appel à des multiples partenaires afin de permettre à chaque personne avec autisme de développer son potentiel et atteindre ses objectifs.

3. L'accès à tous les traitements psychologiques et médicaux habituellement disponibles » (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.15-16).

De plus, les quatre principes suivants sont fondamentaux pour l'intervention. Premièrement, l'individualisation : celle-ci doit respecter la diversité du spectre de l'autisme et les différences individuelles. Deuxièmement, la structure : il est important d'adapter l'environnement aux besoins spécifiques de chaque personne et d'évaluer régulièrement les méthodes d'intervention dans le but de viser sa participation maximum. Troisième principe : l'intensité et la généralisation, où l'intervention des professionnels doit se faire dans différents contextes, sur le long terme, et impliquer tous les individus concernés par le projet, dans le but que la personne avec TSA généralise ses compétences. Le dernier principe est celui de la participation familiale. Les parents sont formés à titre de co-thérapeutes de leurs enfants et doivent bénéficier d'informations, de formations et de soutien de la part des professionnels, tout en respectant leurs valeurs familiales et culturelles (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.16).

Ce guide est donc intéressant car d'une part, il centralise les dernières recherches et évoque les principes pour l'accompagnement des personnes avec TSA et d'autre part, il implique les parents dans l'intervention en dictant comme ligne directrice un travail de collaboration avec eux pour offrir aux personnes avec autisme un accompagnement de qualité.

2.8.2 Programme TEACCH

Pour aider et accompagner les personnes avec TSA, le programme TEACCH inspire les pratiques d'accompagnement dans un bon nombre d'institutions. Celui-ci est un programme universitaire d'État développé dans les années 1970 en Caroline du Nord (USA) par Eric Schopler. Il s'adresse aux personnes atteintes d'autisme dès l'enfance, et durant toute leur vie.

L'approche est basée sur les principes suivants :

1. Avoir une bonne connaissance de l'autisme, qui est le résultat des observations empiriques plutôt que des théories ;
2. Une collaboration parents – professionnels pointue ;
3. Un bon diagnostic et une bonne évaluation des capacités sont le point de départ d'un projet éducatif individualisé (outils pour évaluer les capacités : PEP, AAPEP, qui sont des évaluations pour déterminer le profil psycho-éducatif des enfants, adolescents ou adultes atteints de TSA) ;
4. L'objectif de l'éducation est une adaptation dans les deux sens, c'est-à-dire, l'acquisition de compétences par la personne avec autisme et une adaptation de l'environnement aux difficultés persistantes de la personne ;
5. L'utilisation du support visuel est utilisé pour augmenter l'indépendance ;
6. L'accent est mis sur le traitement des causes des problèmes de comportement, non sur les symptômes (philosophie de l'iceberg) ;
7. Une approche cognitivo-comportementale ;
8. Une pédagogie positive (voir la personne avec des forces et des compétences plutôt que de cibler ce qu'elle ne sait pas faire) ;
9. Une orientation globale (être généraliste dans l'autisme) ;
10. Continuité dans les services d'accueil (de l'enfance à l'âge adulte) ;
11. Efficacité contrôlée (contrôle scientifique des résultats) (Peeters, 2011, p.43-44).

Un aspect important à retenir dans ce programme est la participation active des parents dans les projets éducatifs et dans la collaboration avec les professionnels.

Les difficultés des personnes avec autisme au niveau des fonctions exécutives et de la cohérence centrale font qu'elles apprennent autrement. Ainsi, ces spécificités de l'autisme conduisent à une intervention adaptée aux besoins des personnes. De ce fait, dans ce programme, un aspect très important est la structuration du temps, de l'espace, dans le but

d'amener des repères pour rendre l'environnement de la personne atteinte de TSA prévisible. Organiser l'environnement, c'est répondre aux particularités sensorielles et cognitives des personnes atteintes d'autisme (Thommen, 2013b, p.3).

2.9 Conclusion

Pour conclure ce chapitre, il est important de rappeler que l'autisme est caractérisé par la dyade, qui se manifeste par une altération dans la communication sociale, les interactions sociales, l'imagination et les intérêts répétitifs et stéréotypés. Ces particularités touchent les personnes atteintes de manière singulière, d'où le terme de « spectre » pour manifester les profils irréguliers des capacités chez les personnes atteintes de TSA. En effet, il y a d'immenses différences inter-individuelles ainsi que de grandes diversités de niveau de capacité chez le même enfant. Par exemple, il sera apte à faire un puzzle compliqué mais incapable de comprendre le langage (Peeters, 1988, p.17). Les membres d'Autisme-Europe confirment ces dires : « *Les caractéristiques comportementales du spectre autistique varient fortement d'un individu à l'autre mais également chez une même personne au cours du temps. Les capacités intellectuelles sont également très variables d'un individu à l'autre – allant d'une intelligence supérieure à un retard profond* » (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.3-4). Ainsi, les personnes avec autisme, bien qu'elles aient des caractéristiques communes entre elles, sont extrêmement différentes. Comme l'a confirmé M. Peeters, en citant Mark Atkinson, lors d'une formation théorique donnée en avril 2011 à Lausanne : « *Si l'on connaît une personne avec autisme, on ne connaît qu'une personne avec autisme* ». Le professionnel ne peut pas généraliser sa compétence acquise d'une personne à l'autre, d'où la difficulté de les accompagner : il faut passer par une bonne observation, une adaptation aux besoins spécifiques de chaque personne et une bonne collaboration avec les parents pour connaître les particularités de chaque individu.

Lors de l'identification de ce trouble, dans les années 1950-1960, les parents ont d'abord été accusés d'être responsables du handicap de leurs enfants ; puis, avec le développement de nouvelles approches, comme le programme TEACCH, les familles ont été invitées à devenir co-thérapeutes auprès des professionnels, dans l'intervention avec leurs enfants. Dès lors, on aperçoit que ce point fait partie des recommandations dans les interventions reconnues au niveau mondial comme le guide des bonnes pratiques du comité d'Autisme-Europe ou encore le programme TEACCH. Les parents sont partenaires et les connaissances spécifiques de leurs enfants sont essentielles aux professionnels pour leur offrir un accompagnement de qualité et les aider à évoluer et à s'intégrer dans le monde environnant. Ainsi, la collaboration va être abordée et traitée de manière plus pointue dans le chapitre qui suit.

3. Collaboration entre parents et professionnels

Dans ce deuxième chapitre, je vais d'abord expliquer ce qu'est être parent et professionnel auprès d'une personne avec autisme, puis je définirai la collaboration en évoquant quelques principes de celle-ci. Je mettrai en lien le vécu des parents et des professionnels pour mieux comprendre les enjeux de la collaboration.

La collaboration entre les parents et les professionnels est primordiale car une personne avec autisme a, comme évoqué précédemment, « son propre mode d'emploi », de par les différents troubles qui la touchent de manière particulière. Ce sont les parents qui connaissent le mieux les spécificités et l'histoire de leur enfant. Ces informations sont essentielles à l'éducateur pour accompagner les personnes dans leur quotidien et mener leurs projets à bien. De l'autre côté, les professionnels amènent aux parents une connaissance plus large de l'autisme et peuvent les aider, par leur expérience, face à certains comportements ou problématiques (Schopler, Reichler, Lansing, 1997, p.5). Une maman en témoigne : « *Lorsque Joost entre dans sa nouvelle classe, il ne veut plus s'asseoir sur sa chaise, alors qu'auparavant, chez l'institutrice précédente, il voulait bien. On va chercher la maman qui dès qu'elle voit la chaise, situe immédiatement le problème. La chaise est de couleur orange et un jour, Joost s'est coupé le doigt avec des ciseaux à manche orange. Depuis, Joost pense « qu'orange » signifie douleur. Il associe donc la couleur avec la douleur. Ainsi, nous remarquons que chaque enfant présentant de l'autisme a son mode d'emploi* » (De Clercq, 2002, p.27). Pour Théo Peeters, les professionnels travaillant en étroite collaboration avec les familles obtiennent des meilleurs résultats dans les progressions de la personne concernée (1988, p.126).

3.1 Etre parent d'une personne atteinte d'autisme

A un moment précis de sa vie, une personne choisira d'avoir un enfant. Ce choix peut être motivé par toutes sortes de raisons, qui lui sont propres et intimes : envie de devenir parent, de fonder une famille, de sceller une histoire d'amour ou encore de perpétuer une lignée ; sont quelques exemples parmi tant d'autres.

Le père, la mère ou le couple vont se réjouir de cet heureux événement qui arrive. Ils vont déjà se projeter et se questionner sur l'avenir de cet enfant : comment sera-t-il ? Quel caractère aura-t-il ? Quel métier va-t-il choisir ? Que deviendra-t-il ? Serai-je un bon parent ? Quelle relation entretiendrons-nous ? Va-t-il m'aimer ?

Le jour de la naissance survient : instant unique, rempli d'émotions. A ce moment-là se crée déjà un lien fort entre l'enfant et les jeunes parents. Les jours, les semaines et les mois passent. L'enfant grandit.

Un, deux, trois ans plus tard, les parents s'interrogeront. Cet enfant paraît parfois bizarre, parfois différent, parfois comme tous les autres. Certaines de ses réactions sont toutefois difficiles à comprendre. L'enfant, sans que les parents associent forcément ces signes à l'autisme, va présenter des difficultés dans les domaines qui caractérisent le TSA : la communication sociale, l'interaction sociale et les intérêts répétitifs et stéréotypés.

Les signaux d'alertes principaux qui peuvent révéler un trouble du spectre autistique chez l'enfant sont : « *un contact visuel pauvre, peu de réponses par le sourire, un babillage réduit, une réceptivité sociale réduite et des difficultés en matière de développement du langage, du jeu et de l'initiation ou du maintien des interactions sociales* » (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.10). De plus, les éléments suivants permettent d'évaluer le développement général de l'enfant : « *absence de babillage, de pointage ou de l'utilisation de gestes à 12 mois ; absence d'utilisation de mots isolés à 18 mois ; absence de phrases de deux mots à 24 mois ; toute perte de langage ou de compétences sociales quel que soit l'âge* » (Barthélémy, Fuentes, Howlin & Van der Gaag, 2000, p.10). Si l'enfant répond positivement à ces critères, son développement peut être affecté.

Ensuite, si l'évolution de l'enfant semble particulière et continue dans ce sens-là, les parents iront à la rencontre de spécialistes en spécialistes, jusqu'au jour où le diagnostic tombe : trouble du spectre autistique. A ce moment-là, il est difficile de poser un pronostic, soit, de prévoir comment l'enfant va évoluer : a-t-il une déficience intellectuelle associée ? Va-t-il parler un jour ? Comment va-t-il grandir ? Que deviendra-t-il ? Sera-t-il dépendant toute sa vie ? Cette étape est toujours douloureuse et difficile à accepter pour les familles. Ce diagnostic vient arrêter le projet de vie de cet enfant, comme nous le dit Elouard, psychologue et formateur dans le milieu de l'autisme : « *L'annonce du diagnostic est une phase extrêmement critique, douloureuse, mais bien avant les suspicions, les inquiétudes, les comparaisons de cet enfant ambigu, qui semble être comme n'importe quel autre enfant et qui pourtant ne ressemble à aucun autre, viennent saisir les parents, les stopper, les freiner, les inquiéter quant à ce projet de vie initial* » (Elouard, 2012, p.20).

Commence ainsi le parcours du combattant de ces familles, qui d'une part, iront à la rencontre de cet enfant différent pour tenter de le comprendre ; et d'autre part, devront collaborer avec toutes sortes de spécialistes, d'intervenants spécialisés, psychologues, logopédistes, enseignants ou encore éducateurs pour l'accompagner. La collaboration avec ces personnes, que les parents n'ont pas forcément choisi, vont faire partie intégrante de leur quotidien. Elouard l'explique : « *Etre parent d'un enfant porteur d'un autisme n'est pas juste comprendre que son enfant est différent des autres, il ne s'agit pas seulement*

d'apprendre des manières pédagogiques atypiques et / ou spécialisées pour éduquer son enfant, ni uniquement de réviser le projet de vie mais celui de devoir composer avec cet environnement extra-familial qu'est le monde des professionnels. L'intimité parentale, les vœux parentaux doivent désormais s'exprimer en dehors de la cellule familiale pour être vérifiés, contrôlés, ajustés, conseillés » (2012, p.20). Cette collaboration peut être tant vécue comme un soutien, une ressource à un prix inestimable : « je ne suis pas seul pour faire face à toutes ces difficultés » ; ou ressentie comme une contrainte, une imposition : « je n'ai jamais voulu de tout ça ». Cela va varier au fil du temps, selon les périodes que les parents traversent et l'état de l'enfant.

Notre société, aussi exigeante qu'elle est, handicape les personnes un peu différentes. Bien que rien ne soit certain sur l'avenir et les capacités de cet enfant, le parent peut rentrer dans un processus de deuil : « *mon enfant n'est pas comme les autres, plus rien n'est certain pour son avenir* ». De plus, les parents pourront se sentir jugés et être incompris par leur entourage, comme cette mère en témoigne : « *J'ai tellement rêvé que Thomas puisse jouer comme le font mes autres enfants, qu'il comprenne vraiment qu'une poupée remplace un petit enfant, qu'il aime vraiment sa poupée pour ce qu'elle représente, qu'il la caresse et l'embrasse. Ce n'est lorsque vous avez un enfant pour qui tout cela est difficile que vous découvrez le miracle d'un simple jeu. Cela peut vous envahir de tristesse et dominer toute votre vie. Parfois notre entourage augmente encore nos difficultés en montrant peu de compréhension et en posant des questions telles que : « Et en plus il faut lui apprendre à jouer » (De Clercq, 2002, p.65).*

Par la suite, l'enfant va grandir et présenter des particularités dans la communication, dans les interactions sociales et dans les sensibilités sensorielles. Il aura certains comportements dans un lieu, pas dans un autre. Par exemple, il mangera des fruits à la maison, pas à l'école. Les parents sont en première ligne et connaissent le mieux ces spécificités : ils vont devenir les véritables spécialistes de leur enfant. Durant l'enfance, la priorité sera de développer le maximum d'habiletés chez ces enfants : la communication, les interactions sociales, les aspects cognitifs, l'autonomie, la gestion des émotions, la propreté, etc. Plus l'intervention est précoce, plus l'enfant pourra développer et acquérir des compétences. Ensuite, arrive la période de l'adolescence, avec toutes les problématiques qu'elle englobe, notamment la sexualité. Bien que la personne avec TSA soit capable d'apprendre durant toute sa vie, elle va gentiment arriver à ses capacités maximales dans les domaines précédemment cités. Un projet de vie sera à mettre en place entre la personne avec TSA, ses parents et les professionnels, dans le but que l'adolescent gagne en autonomie et tende vers une vie la plus « normale » possible, selon ses capacités : être indépendant, avoir un travail, des loisirs

et un réseau social. Comme nous le dit Peeters : « *les jeunes autistes apprennent lentement. Il est donc essentiel de les préparer, le plus tôt possible, à ce qui leur sera nécessaire à l'âge adulte* » (1990, p.14). Ainsi, les apprentissages effectués à cette période doivent être le plus pratique et fonctionnel possible : travail sur l'apparence extérieure, l'hygiène, les déplacements, la gestion de l'argent, l'entretien ménager, etc. (Peeters, 1990, p.15).

Ensuite, la personne avec autisme arrivant à l'âge adulte, les questions suivantes seront posées : quelles capacités a-t-elle acquis ? Ira-t-elle en institution ? En atelier protégé ? Qui s'occupera d'elle ? Pourra-t-elle dire si elle est heureuse ? Si les éducateurs la traitent bien ? Les priorités des parents sont donc différentes à chaque étape de vie. Durant l'enfance, la volonté est que l'enfant développe le maximum d'habiletés, particulièrement en lien avec la communication et le domaine cognitif. Ensuite, à l'adolescence, le but sera de trouver un endroit approprié pour préparer la personne à la vie adulte en lien avec ses compétences. Une fois cet endroit trouvé et intégré par la personne adulte, le principal souci des parents sera que leur enfant soit heureux, respecté et bien traité. Finalement, la principale préoccupation des parents tout au long de ce processus est la suivante : « *lorsque nous ne serons plus là, qui s'occupera de notre enfant ?* ».

Les parents ont un souhait pour leur enfant : qu'il puisse trouver son espace dans cette société : « *Les parents d'une personne autiste sont les premiers confrontés à ce défi. Ils souhaitent que leur fils ou leur fille trouve une « petite place », se sente bien et se sente valorisé. Ils voudraient que leur enfant soit aidé s'il ne peut y arriver seul, qu'il soit stimulé pour utiliser ses compétences et qu'il soit inséré dans un groupe. (...). Ce défi, les parents ne peuvent le relever seuls. Personne ne peut le faire seul. Ce n'est que si tous les intéressés, parents, professionnels, mais aussi l'entourage proche et éloigné, se serrent les coudes qu'un avenir positif peut être envisagé pour les personnes autistes* » (Vermeulen & Schiltmans, 2004, p.4). On voit bien ici les aspects positifs qu'amène une collaboration réussie : les parents et les professionnels ont besoin des uns et des autres pour que la personne avec TSA puisse voir se dessiner un avenir favorable.

De plus, il est à souligner l'importance des associations de parents. En effet, les familles se sont mises en première ligne pour comprendre l'autisme et ses particularités. Elles se sont formées et battues pour ouvrir des écoles et des structures spécialisées pour leurs enfants. Elles ont mis en évidence l'importance des formations pour les intervenants et ont même amélioré les conditions de travail des professionnels par leurs revendications. Ainsi, c'est surtout grâce à elles que l'autisme a été reconnu et qu'une spécialisation s'est progressivement créée dans ce domaine. Par conséquent, les compétences parentales, éducatives et professionnelles peuvent se mélanger au niveau des familles.

Pour conclure, je dirais que lorsqu'on choisit de devenir parent, on le devient jusqu'à ce que la mort sépare l'enfant du parent. Lorsqu'on est parent d'une personne avec TSA, cette responsabilité et cette préoccupation sont d'autant plus grandes. En effet, cette personne est plus fragile et vulnérable. La difficulté à devenir parent est bien présente, surtout lorsque l'enfant présente un handicap : « *Aucun être humain de naît parent, il apprend à le devenir. Etre le père ou la mère d'un enfant avec autisme prendra plus, beaucoup plus de temps* » (Elouard, 2012, p.20).

3.2 Etre professionnel auprès de personnes atteintes d'autisme

Lors du parcours personnel de chaque individu, à un moment se pose la question inévitable de la profession : « *Que veux-je devenir ?* ». Dans notre société, le travail est un vecteur premier de l'image et du statut social. Notre profession dit des choses sur nous, nous représente d'une certaine manière. Le choix du métier est vaste et correspond aux ambitions et aux valeurs de la personne. Elle peut s'orienter vers toutes sortes de domaines, qui vont alimenter une passion, un désir, un plan de carrière ou un compte en banque. Les personnes qui se dirigent dans le travail social, ici dans l'éducation sociale, ont elles aussi des plans, des ambitions, des rêves. Elles cherchent dans la plupart du temps à aider les autres et à se rendre utiles auprès de personnes plus fragiles, vulnérables ou manquant de ressources.

Travailler comme éducateur auprès de personnes avec TSA (enfants, adolescents ou adultes) résulte donc d'un choix, qui peut être motivé par toutes sortes de raisons, qui sont propres et intimes à chaque personne : entrer dans le mystère de l'autisme, aller à la rencontre de ces personnes différentes, être intéressé par elles suite au visionnage d'un documentaire ou d'un film marquant, suite à la lecture d'articles intéressants qui donnent envie d'en savoir plus, sont quelques exemples parmi tant d'autres.

L'éducateur va devoir rejoindre ces personnes, entrer dans leur monde pour comprendre leur fonctionnement particulier, apprendre à connaître les spécificités de chaque individu et développer beaucoup d'humilité et d'empathie, pour les accompagner elles et leurs familles. La capacité de se remettre en question chaque jour lui sera un bon outil : ce qui marchait hier au niveau éducatif ne marchera pas forcément demain, et il faudra à nouveau se questionner, innover, pour être au plus près des besoins de la personne.

Là aussi, le professionnel devra collaborer d'une part, avec toutes sortes de professionnels venant d'horizons différents, d'autre part avec les premiers intéressés, les parents de l'utilisateur. Ces collaborations sont nécessaires à un accompagnement de qualité auprès des personnes avec autisme. Elles pourront parfois être d'une ressource précieuse, parfois ressenties comme une imposition.

Comme il est cité dans le référentiel de compétences de l'éducation spécialisée, il est extrêmement difficile de définir clairement ce qu'est l'éducation et le rôle professionnel : « *L'éducation spécialisée, dans sa conception et sa pratique, est une profession qui tient difficilement dans une définition achevée. Sans doute parce qu'elle s'adresse à l'humain et qu'elle mobilise chez le professionnel des registres à la fois distincts et reliés : le rapport à l'autre, le poids du contexte social où se joue ce rapport, les savoirs mobilisés et le sens de l'action pour les acteurs engagés* » (Rageth et al., 2001, p.2). Ainsi, plusieurs compétences très diverses sont attendues pour exercer cette profession : « *Toute action du professionnel de l'éducation a (devrait) avoir du sens pour orienter ces actions (la visée, le but) et pour leur donner une signification (la rendre intelligible autant que faire se peut par les acteurs). La fonction éducative est là une activité de communication, d'engagement, de considération, de responsabilité, d'explicitation, de médiation, de collaboration, de mise en mots et en actes, d'analyse critique des missions et parfois de confrontation* » (Rageth et al., 2001, p.2). On voit bien à travers cette description, la diversité et l'implication qu'il faut de la part d'un éducateur pour mener son action à bien.

Ces compétences très variées, requises pour exercer le métier d'éducateur, sont les suivantes (Rageth et al., 2001, p.11) :

- La première compétence concerne l'accueil, l'analyse des besoins, l'évaluation d'une situation et la définition d'une stratégie éducative. Plus précisément, elle permet d'identifier les besoins exprimés par la personne ou ses proches. L'éducateur devra investir cette relation avec l'usager et ses parents, les mettre en confiance, entretenir des échanges réguliers et sincères avec eux pour monter le projet, tout en gardant la personne avec autisme au centre de son travail. De plus, le professionnel nécessite de mener une réflexion sur lui (sa place, son rôle, ses émotions) et de travailler sur ses résonances, ses projections et ses désirs personnels pour s'ouvrir aux véritables besoins de la personne.
- Ensuite, les compétences d'intervention sont primordiales. Celles-ci regroupent le fait de (re)créer du lien social avec les bénéficiaires, les accompagner à la socialisation et à l'autonomie, mettre en pratique des interventions, le tout en respectant la déontologie et l'éthique du métier. Ici, l'éducateur a des responsabilités envers la personne, celles de l'accompagner vers l'autonomie, la consulter elle ou une personne proche pour le projet mis en place et lui garantir la confidentialité. Il travaille à offrir à ces personnes des conditions de vie favorables, en visant l'intégration pour les aider à trouver leur place dans cette société.
- Les compétences de communication et d'organisation du travail en équipe sont également importantes. Elles regroupent le fait de communiquer à l'interne de

l'institution (collègues, intervenants, hiérarchie) et à l'externe (familles, médecins, etc.). La capacité de travailler en équipe est essentielle : adopter, mélanger le point de vue des autres, travailler ensemble pour être au plus près des besoins des personnes. Une vision plurielle est plus riche et objective.

En effet, pour rester objectif dans le développement du projet de vie, une évaluation initiale des capacités de la personne (à travers le PEP, AAPEP, bilan sensorimoteur, etc.) est importante. L'évaluation et le PEI sont au centre de la collaboration entre parents et professionnels. L'éducateur devra prendre en considération différents points de vue et se positionner pour élaborer le projet de vie de la personne avec TSA, en collaboration avec sa famille et ses collègues.

Ainsi, dans son quotidien, le professionnel répond à toutes sortes d'attentes et d'exigences de communication et d'organisation venant de différentes personnes : familles, collègues et supérieurs.

- Les compétences d'exercice de la pratique professionnelle sont également requises, tout en ayant une réflexion sur son action. Il y a l'enjeu de développer son potentiel et ses compétences éducatives. L'éducateur doit respecter les codes des bonnes pratiques, rester informé sur l'avancée des recherches, faire part d'implication et de motivation pour accompagner ces personnes. Dans l'autisme, une formation initiale ne suffit pas et la formation continue est fortement recommandée.
- Finalement, la gestion est également demandée pour la fonction d'éducateur : il y a l'enjeu de la gestion administrative et budgétaire liée aux activités, qui est une exigence supplémentaire.

On voit à travers toutes les compétences qui sont demandées à l'éducateur, qu'il mène son activité sur de nombreux fronts, assumant diverses tâches et responsabilités, s'occupant de plusieurs usagers et pour cela, collabore avec les professionnels et les familles des proches qui les entourent. Il répond aux missions d'accompagnement sur le terrain, entretient des liens positifs avec ses collègues, rend des comptes à l'institution tout en respectant les besoins des parents. Il gère un groupe de plusieurs individus, ayant tous des besoins particuliers. De ce fait, il peut ressentir des pressions venant de part et d'autres. Le métier d'éducateur est difficile, prenant et plusieurs facteurs de stress y sont présents. Toutefois, il est à retenir que toutes ces tâches font parties de la profession, que la personne a choisi d'exercer. Le jour où ces exigences ne lui conviennent plus, elle sera entièrement libre de partir pour travailler dans une autre institution, auprès d'autres personnes ou de changer de métier. Le parent, lui, est lié à vie à son enfant. Le handicap lui a été « imposé » et il doit y faire face.

La grande différence entre ces deux parcours est bien là : le parent n'a pas choisi le handicap de son enfant ; le professionnel a choisi son métier. La collaboration entre ces deux parties va permettre à ces deux mondes de se rejoindre et de créer un lien positif pour le bien de la personne avec TSA. En effet, le développement des compétences et l'intégration sont des projets si grands qu'une seule personne ne peut tout porter. La collaboration permet d'atteindre cet objectif. Elle va donc être abordée de manière plus approfondie dans les deux chapitres qui suivent.

3.3 La collaboration et le partenariat

La collaboration est une notion complexe où plusieurs facteurs interagissent ensemble de manière particulière dans une situation donnée. Vermeulen et Schiltmans la définissent ainsi : *« La collaboration est un processus qui se fait entre individu. Collaborer signifie assembler des pièces de puzzles appartenant à tous les intéressés, parents, entourage, professionnels, personnes autistes. Ces pièces ont leurs propres formes et couleurs. Ce qui est travaillé dans une certaine situation ne peut être reproduit tel quel dans une autre situation. Il est donc impossible pour une école ou une institution de rédiger un modèle de collaboration qui convienne à tous les parents et à tous les professionnels »* (2004, p.22). Ils explicitent également que souvent, les individus souhaitent collaborer, mais ne savent pas comment faire. Pour donner forme à cette relation, il faut beaucoup de compétences et d'idées (2004, p.6). Ainsi, nous pouvons déjà faire le constat que chaque situation de collaboration est unique, complexe et que souvent, les professionnels manquent d'outils pour soigner cette relation avec les familles.

D'après Bhérier, psychologue québécois, la collaboration entre parents et professionnels a un impact sur quatre facteurs : 1. Les facteurs liés aux parents : la perception qu'ils ont de leur enfant, leur état émotionnel, leurs compétences parentales, la perception qu'ils ont des professionnels, etc. ; 2. Les facteurs propres aux intervenants : la perception qu'ils ont de l'usager, la perception de leur rôle, leur état émotionnel, etc. ; 3. Les facteurs particuliers de l'enfant : son diagnostic, ses besoins, son état émotionnel, ses progrès, etc. ; et 4. Les facteurs liés aux conditions environnementales : la disponibilité, la distance, les horaires, etc. (1993, p.6-9). L'annexe I (p.63) illustre de manière plus précise les éléments mentionnés ci-dessus. Ceux-ci interagissent constamment entre eux et varient dans le temps et dans l'espace (Bhérier, 1993, p.6). L'auteur explique : *« Les différents facteurs agissent les uns sur les autres dans un va-et-vient qui peut devenir rapidement complexe. Et lorsque nous cherchons à comprendre une situation de manière à ajuster nos interventions, notre perception variera selon que nous tiendrons compte de tel ou tel facteur et pas des autres. Pour faciliter notre tâche, on peut considérer la situation dans son ensemble en tenant peu à*

peu de combiner les divers facteurs » (Bhérier, 1993, p.7). Ainsi, dans la collaboration, les réussites et les encombres sont rarement dues à un seul élément. De petits changements dans ces éléments peuvent avoir un effet important sur l'ensemble de la situation (Bhérier, 1993, p.8). De plus, dans cette grille (annexe I), certains facteurs ont plus d'importance que d'autres, comme par exemple, les besoins de la personne, son état émotionnel ou encore son comportement. Toutefois, pour améliorer une situation, il est mieux de modifier ceux où les parents ou les intervenants ont du pouvoir, car cela permet de changer concrètement la situation (Bhérier, 1993, p.8).

De plus, Bhérier nous fait part de facteurs favorables pour la collaboration, admis par plusieurs auteurs. Tout d'abord, le respect mutuel et la reconnaissance de l'égalité entre les familles et les professionnels sont essentiels pour débiter une collaboration. Le partage de l'information et des habiletés nécessaires pour répondre aux besoins particuliers de l'enfant doivent également être présents entre les deux parties. Ces deux éléments rejoignent la communication, qui est un facteur clé pour une collaboration réussie. Le partage des émotions – oser dire ce qu'on ressent, l'état de joie, de tristesse, de colère provoqué par telle ou telle situation – permet de rejoindre l'autre dans ce qu'il vit et de, par la suite, mieux comprendre son point de vue en cas de désaccord. Les décisions doivent être partagées et les professionnels acceptent que les familles prennent toujours la décision finale pour leur enfant. Finalement, il est important d'accepter que chaque personne avec TSA et sa famille sont uniques et les reconnaître dans leur individualité (Green, cité dans Bhérier, 1993, p.21). D'autres auteurs insistent sur l'importance des deux points suivants pour une collaboration authentique. Premièrement, l'écoute attentive pour comprendre le point de vue de l'autre, sa vision et sa perception de la personne avec TSA ou d'une situation est primordiale. Deuxièmement, la négociation, soit, le fait de se diriger vers une entente ou une acceptation mutuelle au sujet des objectifs à atteindre, des moyens pour y parvenir et des interventions doivent être présents dans les échanges (Green, cité dans Bhérier, 1993, p.21).

Lorsque la collaboration est installée et que les parents et les professionnels se dirigent ensemble « main dans la main » vers leur but commun : le bien-être de la personne avec autisme, on peut alors parler de « *partenariat* ». Celui-ci n'est pas fondamentalement différent de la collaboration, mais en donne une signification plus « forte » : les parents et les professionnels sont partenaires, associés, forment une équipe. Le dictionnaire définit le partenariat ainsi : « *relation établie entre des partenaires* » ; les partenaires étant : « *personnes associées à d'autres pour organiser une action, réaliser un projet* » (Le dictionnaire, 2014). Elouard en donne la définition suivante : « *le partenariat est un principe dynamique selon lequel différents intervenants (implicitement des acteurs actifs !), tout en*

maintenant leur autonomie, acceptent de mettre en commun (implicitement la réciprocité, la pro activité !) les efforts en vue de réaliser un objectif commun » (2012, p.104). Elouard explique également que le partenariat est un outil relationnel, de communication, de partage, de savoirs qui a pour but de soutenir la personne avec autisme dans son épanouissement, de lui offrir une qualité de vie propre à ses besoins qui dépend de la vision et de la perception lucide, perspicace et adaptée des parents, soutenus par les intervenants (2012, p.25-26).

Pour cet auteur, les outils pour un bon partenariat, dans le but de donner une place active aux parents sont les suivants. Premièrement, l'empathie. Celle-ci signifie reconnaître l'autre dans ses compétences éducatives et le rejoindre dans son vécu pour le comprendre. Deuxièmement, la valorisation des rôles parentaux : les professionnels doivent favoriser une communication régulière et ainsi encourager la transmission des connaissances des particularités autistiques propre à chaque personne (2012, p.45). De plus, l'élément suivant est primordial : *« Le soutien émotionnel réciproque, dont parlait Eric Schopler, entre parents et professionnels est sans doute la trame basique qui donnera force, longévité et souplesse aux liens de partenariat »* (2012, p.105). Ce soutien émotionnel rejoint ce qui a été expliqué plus haut : être suffisamment en confiance pour parler librement de ses émotions et se soutenir mutuellement dans les périodes difficiles, comme pouvoir se réjouir ensemble de progrès et d'évolution. Aussi, la vision positive des situations dans le but de construire et d'avancer est un outil donné par Elouard : *« Les partenaires parents et professionnels doivent aussi être liés, constituer une équipe pour affronter les difficultés, sans chercher à les expliquer par les déficits, l'inexpérience, l'immaturité, le manque de motivation, la fragilité des uns ou des autres »* (2012, p.105).

Finalement, cet auteur argumente et développe sa pensée autour du projet éducatif individualisé (PEI). Celui-ci est au cœur du partenariat, car il regroupe les besoins, les objectifs et les moyens pour y parvenir mis en place pour la personne avec autisme. Il y a plusieurs enjeux autour du PEI, et les parents et les professionnels, mais surtout la personne avec TSA, en sortent gagnants lorsqu'ils décident ensemble de tous ces paramètres.

Un dernier auteur, Bouchard, donne six principes de base pour un partenariat réussi. Le premier est la reconnaissance des compétences réciproques des trois parties : la personne avec TSA, les parents et les intervenants. Celui-ci développe une vision positive des uns et des autres, ce qui aide à se reconnaître favorablement. Le deuxième principe est celui des rencontres entre les personnes : le partenariat nécessite du lien, de la communication, qui ne se fera pas sans rencontre régulière. Ensuite, comme nous l'avons déjà vu, chaque partie aura sa vision propre et particulière de la personne avec TSA ou d'une situation précise.

Ainsi, il est important d'échanger autour de cela pour se comprendre, se rejoindre et continuer à avancer. Il ne faut pas être d'accord sur tout, mais comprendre et entendre le point de vue de l'autre. Le quatrième élément consiste à définir ensemble les besoins, les objectifs et les priorités pour la personne atteinte d'autisme. En cas de désaccord, les décisions doivent être prises par consensus (cinquième principe). Finalement, les parents et les professionnels se partagent les tâches et collaborent pour les mener à bien (Bouchard, cité dans Masse, 1998).

La collaboration est le fait de travailler ensemble autour d'un objectif commun. Ici, celui-ci est la personne avec autisme : son bien-être, le développement de ses compétences, etc. Bhérier nous affirme qu'effectivement, l'état de la personne, ses besoins et son évolution sont le centre du travail de collaboration. Toutefois, ces sujets peuvent tant être source d'accords, tant de désaccords. En cas de conflit, il faudrait tenter de comprendre le point de vue de l'autre et le rejoindre dans sa vision du monde, respecter sa vision des choses et négocier avec lui (Bhérier, 1993, p.13-14). Le but n'est pas que les parents et les professionnels développent des points de vue semblables ou soient d'accord sur tout, mais qu'ils arrivent à reconnaître et à respecter la vision et la perception de l'autre (Bhérier, 1993, p.8). S'il est trop difficile de s'entendre, l'annexe I peut être un outil pour prendre du recul et regarder la situation dans son ensemble. Elle aide à percevoir les éléments auxquels une des deux parties n'aurait pas pensé et à développer une nouvelle intervention (Bhérier, 1993, p.10). L'auteur ajoute : « *L'établissement de cette collaboration est un processus évolutif qui s'étend parfois sur un certain nombre d'années. Il implique une confiance mutuelle, laquelle apparaît elle aussi progressivement. D'ailleurs, bien des parents se disent rassurés, compris, soutenus et guidés dans cette relation avec un ou plusieurs intervenants. On observe que les relations positives entre les parents et les intervenants présentent une forte corrélation avec le succès de l'intervention* » (Bhérier, 1993, p.19).

Pour conclure cette partie, je tenais à relever que la collaboration et le partenariat sont des termes vastes qui répondent à toutes sortes de facteurs et d'éléments, interactifs, mouvant dans le temps et l'espace. Ils sont proches l'un de l'autre. Chaque situation de collaboration est unique bien que les paramètres pour qu'elle réussisse se rejoignent. Les outils principaux cités par les trois auteurs mentionnés ci-dessus – Elouard, Bhérier et Bouchard – pour une relation positive sont principalement : l'écoute active, l'empathie, le respect, la communication, l'égalité, la reconnaissance des compétences réciproques, le soutien émotionnel et l'échange d'informations.

3.4 La collaboration entre les parents et les professionnels autour d'une personne avec autisme

Après avoir défini ce qu'est la collaboration, je trouve intéressant de cibler plus en profondeur cette notion avec le sujet principal de ce travail : la collaboration entre parents et professionnels autour d'une personne atteinte de TSA. En effet, quels sont les ingrédients pour un partenariat réussi ? Quels en sont les enjeux ? Sur quoi les professionnels devront travailler pour mettre toutes les chances de leur côté pour atteindre une collaboration positive ? Comment faire pour que ces deux mondes – les familles et les intervenants – se rejoignent et avancent ensemble, en acceptant les singularités de l'autre ? Comme évoqué précédemment, une personne avec autisme a besoin d'énormément de soutien, de temps, de compétences diverses pour l'aider à progresser et s'intégrer. Cela ne peut reposer sur le dos d'un seul individu. Tant les familles que les professionnels ont besoin de l'autre partie pour que la personne avec TSA évolue de manière cohérente.

Toutefois, ce positionnement n'a pas toujours fait l'unanimité. En effet, Bruno Bettelheim avait considéré les parents comme néfastes pour leurs enfants et les éloignait des projets éducatifs. Éric Schopler, fondateur du programme TEACCH, a changé cette pensée en promouvant que l'enfant ne peut progresser, évoluer, sans une collaboration fine entre les parents et les professionnels. Les parents sont donc, dans une éducation structurée, considérés comme « co-thérapeutes » de leur enfant. Le partenariat entre parents et professionnels aidera les parents à mieux vivre l'autisme de leur enfant par la place que l'éducation structurée leur reconnaît comme légitime, celle d'acteurs actifs dans l'éducation de leur enfant (Schopler & Reichler, cité dans Elouard, 2012, p.26). La collaboration est alors devenue primordiale dans certains programmes pratiqués dans les institutions. Malheureusement, celle-ci n'est pas toujours fructueuse : les équipes professionnelles manquent parfois d'outils pour atteindre cette véritable technique dont parle Elouard. Une maman raconte son vécu difficile dans une école spécialisée : « *L'école est décevante car personne ne nous écoute, au contraire, nous sommes considérés comme des imbéciles. Nous fabulons et les enseignants ont la science. Ils savent quelle méthode il faut appliquer, ils savent ce qu'est Claudin... Nous apprenons à nous taire. J'apprends à devenir parent d'enfant handicapé, à vivre de l'autre côté du mur. J'apprends à dire oui quand je pense non. J'apprends à me taire quand je pense que ça peut nuire à Claudin. J'apprends à glaner les informations, à courir après les murmures du couloir. Eux savent. Ils font des dossiers sur Claudin, sur sa famille, des dossiers secrets auxquels n'importe quel enseignant voir même stagiaire capable ou non a accès mais qui nous sont interdits* » (Knodt-Lenfant, 2004, p.64).

Ainsi, une collaboration idéale devrait aller dans le sens suivant : *« C'est là un sujet particulièrement délicat, qui nécessite pour chacun des partenaires un positionnement clair, respectueux de l'autre. Les parents ont un savoir irremplaçable, unique, sur leur enfant. Les professionnels ont aussi un savoir, différent, sur les troubles du développement. L'un des savoirs n'est pas supérieur à l'autre, il s'agit de deux points de vue différents mais complémentaires, qu'il s'agit de confronter, d'harmoniser, au bénéfice de l'enfant ou de l'adulte au centre des préoccupations de chacun des acteurs. Il s'agit bien d'une confrontation pour la recherche d'une ligne de conduite commune, et non d'un affrontement ou l'un doit dominer l'autre, l'objectif étant la réalisation d'un projet commun pour la vie de l'enfant ou de l'adulte avec autisme, une vie pleine de valeur »* (Dionisi, cité dans Elouard, p.15-16). Pour une collaboration fine, il est important de reconnaître que les deux parties ont des rôles différents, complémentaires qui s'articulent entre eux. Le rôle des parents est premièrement de rester des parents, c'est-à-dire, *« être les adultes les plus importants aux yeux de l'enfant »* (Bhérier, 1993, p.24). Ils doivent combler les besoins élémentaires de l'enfant comme le nourrir, l'habiller, l'éduquer, le protéger, l'aimer. Répondre à ceux-ci est nécessaire pour chaque enfant, qu'il présente un handicap ou non. De plus, les parents sont les spécialistes des particularités de leur enfant. Ainsi, ils apprennent à répondre à leurs besoins spécifiques par des connaissances générales sur l'autisme (Bhérier, 2012, p.24). Les professionnels, eux, ont un rôle différent. Premièrement, ils forment et informent les parents, ce qui veut dire leur amener des connaissances et des habiletés pour qu'ils puissent favoriser le développement de l'enfant. Ils ont aussi pour responsabilité de soutenir émotionnellement les familles. Ils considéreront l'état émotionnel des parents, s'adapteront à celui-ci pour les aider à faire le chemin du deuil, voire de l'acceptation de l'enfant. L'acceptation peut être définie de la manière suivante : *« En s'appuyant sur leurs ressources et malgré leurs limites, les parents ont traversé la crise. Ils composent maintenant avec la situation pour leur propre bien-être et celui de leur enfant et du reste de la famille. Ils ont modifié leurs rêves et leurs attentes. Ils font des efforts pour que chaque membre de la famille, y compris eux-mêmes, puisse bénéficier de conditions propices à son développement et à son bonheur »* (Bhérier, 1993, p.72). Pour arriver à cela, les professionnels doivent toujours faire preuve d'humilité, ne jamais se placer au-dessus des parents mais plutôt côte à côte pour les accompagner. S'ils commettent une erreur, il faut la reconnaître et continuer à avancer (Bhérier, 1993, p.24-25).

Ainsi, les familles et les intervenants ont une position, une responsabilité et un rôle différent ; ils disposent d'autres expériences et d'autres compétences. Les parents ne sont pas des professionnels et les professionnels ne sont pas des parents. Les exemples suivants confirment cela : *« Les parents sont les experts, les professionnels ont un autre type*

d'expérience », « *Les professionnels ne peuvent jamais savoir tout à fait ce que signifie avoir un enfant autiste* », « *Les professionnels sont formés pour travailler avec ces enfants particuliers, ce n'est pas le cas des parents* », ou encore « *Les professionnels peuvent choisir de travailler avec des personnes autistes, les parents ne peuvent pas faire ce choix : ils reçoivent un tel enfant* » (Vermeulen & Schiltmans, 2004, p.16). Toutefois, il peut arriver dans le milieu de l'autisme que ces rôles se mélangent au niveau des familles : suite à l'annonce du diagnostic de leur enfant, les parents se forment dans ce domaine et sont parfois mieux qualifiés que certains professionnels pour accompagner des personnes atteintes d'autisme.

De plus, c'est aux intervenants de demander aux parents de collaborer, toujours dans le but du bien-être de la personne avec autisme. Ils doivent « inviter » les parents à collaborer, sans jamais les forcer. Cela signifie que le professionnel est attentif aux perceptions des parents, à leurs opinions, à créer du lien avec eux par la communication, les rencontres et les échanges. Un rapport de force, une contrainte provoquerait de la résistance d'une des parties, ce qui rendrait la collaboration très compliquée (Bhérier, 1993, p.25). Bhérier conseille d'avoir un discours similaire avec les familles pour créer un lien de confiance et les rejoindre dans leur vécu : « *moi j'ai des connaissances, une formation, de l'expérience avec d'autres enfants, mais c'est vous qui vivez avec votre enfant jour après jour. Vous le connaissez mieux que moi et vous le connaissez toujours mieux que moi. Même chose pour ce qui est de votre relation avec lui. Je peux me montrer habile avec votre enfant, mais qu'est-ce que ça représente, une heure par semaine, alors que vous, vous êtes son père ou sa mère ?* » (1993, p.26).

Dans la collaboration, il est important de retenir que le centre du travail est la personne atteinte d'autisme : son bien-être, sa progression, sa santé, etc. La collaboration aidera la personne à progresser, à s'intégrer et à généraliser ses compétences et ses apprentissages à différents contextes. Elouard nous le confirme : « *cette lacune [la généralisation] rend indispensable la collaboration / partenariat entre les parents et les professionnels* » (2012, p.36). De plus, de par les différents troubles qui touchent la personne avec autisme, les familles et les intervenants auront besoin de travailler ensemble pour comprendre la personne au mieux et l'aider à progresser. Comme vu précédemment, l'autisme ne se guérit pas et la personne concernée, avec son entourage, aura besoin d'un accompagnement à vie. L'impact de l'autisme sur une famille est tel que le partenariat devient un outil primordial. Les facteurs de stress pour l'entourage sont variés et découlent directement des caractéristiques des TSA (Elouard, 2012, p.28). Ainsi, l'interaction sociale, la communication ou encore les troubles du comportement ont besoin d'être travaillé avec les parents et les

intervenants pour que l'enfant puisse développer des habiletés sociales et espérer à une intégration sociale réussie, ce qui soulagera et rassurera les familles, tout en offrant à la personne une qualité de vie meilleure (Elouard, 2012, p.30). D'autre part, la collaboration fructueuse permettra de soulager et de satisfaire les professionnels également. Communiquer avec les parents de manière régulière apportera aux intervenants des éléments importants sur le fonctionnement de la personne, ce qui leur permettra d'ajuster leur intervention aux besoins spécifiques de la celle-ci. Elouard nous confirme les propos de Bhérer cités précédemment : « *Il faut comprendre combien le fait d'impliquer les parents ne relève pas d'un principe philosophique ou d'une idée humaniste mais bien d'un principe technique dont les avantages prendront une large portée sur le plan humain et éthique* » (2012, p.67). Ces techniques se retrouvent d'une part, d'ordre relationnel : écoute, empathie, partage du savoir, etc., et d'autre part, dans l'accompagnement de la personne avec TSA sur le terrain : intervention, troubles du comportement, élaboration du PEI, élaboration d'objectifs, évaluation de ceux-ci, restitution des progrès aux familles, collègues, etc.

Pour terminer, je tiens à rappeler que la collaboration est un processus qui se fait entre plusieurs individus. Elle signifie assembler les idées, les motivations, les représentations de chaque partie pour créer quelque chose de commun à la situation vécue. Souvent, les individus souhaitent collaborer, mais ne savent pas comment faire. Pour créer cette relation, il faut beaucoup de compétences et d'idées. La collaboration permet de rejoindre l'autre dans son vécu et d'éviter de tomber dans des jugements ou préjugés. Toutefois, elle est si complexe qu'un modèle parfait n'existe pas, mais des lignes directrices pour qu'elle soit fructueuse peuvent être énoncées. Ces deux auteurs confirment cette position : « *Un modèle de collaboration ne peut jamais être définitif et général, parce que les capacités et les attentes de chaque parent, de chaque équipe dans l'institution sont à chaque fois différentes. Prendre en compte ces attentes et ces potentialités sont la première étape de la collaboration* » (Vermeulen & Schiltmans, 2004, p.26). Un défi, tant pour les parents que pour les professionnels, est d'harmoniser les besoins et les exigences des personnes autistes avec ceux de leur entourage. Et pour que cela réussisse et soit constructif, l'entourage doit collaborer. Lorsque la collaboration est bonne et établie, chaque partie en sort gagnante (Vermeulen & Schiltmans, 2004, p.8).

3.5 Conclusion

Pour conclure cette partie, il est important de souligner les éléments suivants. Dans la collaboration autour d'une personne avec autisme, les deux parties – familles et intervenants – vont vivre l'accompagnement de la personne de manière différente. Les professionnels vont chercher un travail qui leur plaît, qui les passionne mais pourront le quitter le jour où ils

en auront envie. Les familles, elles, vont vivre les bénéfices de la collaboration comme vitaux, essentiels (Elouard, 2012, p.43). Les intervenants sont présents pour soutenir les familles, et parfois même, la relation dépasse les liens professionnels et les amènent à partager des moments forts et intimes avec ces familles : *« Il m'est arrivé à dire à certains parents que le fait d'observer et de partager jusqu'à un certain point leur combat pour surmonter une épreuve extrême m'a aidé. Car avoir un enfant handicapé a des effets qui amènent bien des individus aux confins de la souffrance. Et plusieurs survivent, s'adaptent, se transforment et atteignent même quelque fois une sagesse sereine qui dépasse ce que j'aurai cru possible ; un retour au fondamental qui laisse croire à la bonté profonde des humains »* (Bhérier, 1993, p.19).

Finalement, il n'existe pas de méthodologie toute faite pour garantir une collaboration réussie entre parents et professionnels. Vermeulen nous parle de « collaboration sur mesure ». Le programme TEACCH renforce la collaboration et le partenariat entre les parents et les intervenants grâce à une connaissance commune et partagée sur l'autisme (Elouard, 2012, p.25).

Partie II : Partie pratique

4. Problématique : but et question de recherche

Après avoir décrit l'autisme, ses différentes caractéristiques, ainsi que les principes et les enjeux de la collaboration entre les familles et les professionnels ; je vais présenter maintenant la recherche que j'ai effectuée dans le cadre de ce travail : son but, les questions de départ, avant de présenter une analyse des données et les conclusions.

Ma question principale de recherche est :

- Quels éléments favorisent et / ou péjorent la collaboration tant pour la famille que pour les éducateurs ?

Ainsi, j'aimerais m'intéresser de plus près aux éléments qui engendrent une bonne collaboration et à ceux qui la péjorent. Les autres questions qui me sont venues au début de ma recherche sont les suivantes :

- Qu'est-ce qui fait que la collaboration fonctionne ?
- Quels sont les ingrédients pour un partenariat réussi ?
- Quelles sont les éléments qui la rendent compliquée ?
- Sur quoi les professionnels devront travailler pour mettre toutes les chances de leur côté pour réussir cette collaboration ?
- Comment faire pour que ces deux mondes – les familles et les intervenants – se rejoignent et avancent ensemble, en acceptant les singularités et les points de vue de l'autre ?

J'ai également posé deux hypothèses :

- L'externat demande une collaboration plus soutenue que l'internat.
- L'adolescence ou le début de l'âge adulte exige également une collaboration plus fine.

Pour tenter de répondre à ces questions, je suis partie à la rencontre de deux familles et de deux professionnelles, qui ont accepté de m'accorder du temps pour effectuer un entretien et répondre à mes questions.

5. Recherche

5.1 Méthodologie

J'ai élaboré ma recherche de la façon suivante. Premièrement, j'ai pris le temps de lire différents ouvrages sur l'autisme, sur la collaboration, le partenariat et des témoignages de parents. Cela m'a permis d'une part d'élaborer ma partie théorique, d'autre part, de délimiter ma recherche, en étant mieux renseignée sur le sujet. Ensuite, j'ai sélectionné un terrain et je suis partie à la rencontre de familles et de professionnels qui ont été d'accord de partager leur vécu avec moi. J'ai ciblé des parents qui ont un enfant avec TSA, âgés entre 15 et 25 ans, accueillis dans une structure externe, avec de préférence la possibilité d'effectuer un entretien avec l'éducateur référent. Par la suite, j'ai préparé un questionnaire, basé sur six principes de partenariat qu'évoque Bouchard : la reconnaissance des compétences réciproques ; les rencontres entre les personnes ; la mise en commun des représentations réciproques ; la définition commune des besoins, des objectifs et des priorités ; la prise de décision par consensus ; l'élaboration d'un projet éducatif individualisé et la coopération sur le partage des tâches (Bouchard, cité dans Masse, 1998). J'ai élaboré une vingtaine de sous-questions plus précises qui m'ont permis de faire ressortir de ces entretiens des éléments et des outils utiles pour la pratique professionnelle. J'ai créé deux questionnaires distincts : un pour les familles et un pour les professionnels (voir annexes II et III) pour mieux comprendre leur vécu dans leurs rôles respectifs.

La manière dont j'ai trouvé les personnes interviewées fut périlleuse. En effet, il m'a fallu environ six mois avant de décrocher les entretiens : la recherche de ceux-ci a duré de juin 2014 à décembre 2014. Le fait de m'intéresser à des personnes accueillies en externat, encadrées par des éducateurs, fût compliqué. En effet, généralement, soit elles sont accompagnées par des enseignants spécialisés (entre 15 et 18 ans environ), soit elles rejoignent un internat dès 16, 18 ou 20 ans. Ainsi, il y a très peu de structures en Suisse romande qui accueillent des jeunes adultes atteints d'autisme en externat. De plus, comme initialement ma recherche était basée sur des personnes en lien : la famille avec l'éducateur référent, je me suis adressée à la direction des institutions, par téléphone ou par mail, ce qui a également compliqué mon accès au terrain car j'ai essuyé un grand nombre de refus. Les raisons principales étaient soit le respect de la sphère privée des parents, soit le fait qu'ils sont déjà sollicités pour d'autres enquêtes.

En décembre, une institution s'est enfin intéressée à ma recherche et m'a proposé des entretiens avec deux familles et l'éducateur référent respectif. Une maman, d'un adulte avec TSA âgé de 30 ans, a accepté de suite et nous avons convenu d'un rendez-vous pour le

mois de janvier 2015 ; ainsi qu'avec l'éducatrice référente. L'autre famille a accepté, mais a préféré attendre avant de fixer la date de l'interview. Lorsque je l'ai contactée à nouveau, elle s'est désistée. J'ai alors été obligée de rebondir : nous étions fin décembre, j'avais mis six mois à décrocher des entretiens. J'ai alors, en commun accord avec ma directrice, élargi ma recherche : j'ai ainsi trouvé une famille ayant un fils âgé de 24 ans accueilli en externat et une enseignante spécialisée ayant une grande expérience avec des enfants atteints d'autisme et leurs familles. Ces deux personnes n'étaient pas directement en lien mais ont pu me partager leur expérience de collaboration. J'ai réalisé toutes ces interviews au mois de janvier 2015 ; ce qui fût un énorme soulagement après avoir passé tant de temps à chercher des participants.

Les entretiens ont été semi-directifs, ce qui veut dire que j'ai posé des questions ouvertes, en laissant une grande liberté aux interviewés de me livrer ce qu'ils avaient envie de partager. J'ai ainsi pu cerner leur point de vue sur les éléments qui favorisent et péjorent la collaboration. J'ai ensuite procédé à une analyse de donnée qualitative sous forme de tableau (annexe V) en me basant sur les propos des personnes interviewées. J'ai ensuite relevé les résultats, que je présenterai au chapitre 7.

Finalement, pour mener cette recherche, je me suis engagée à respecter le « Code d'éthique de la recherche de l'éésp ». L'éthique signifie : « *La démarche éthique vise à dégager un jugement sur la « vie bonne » pour soi-même, avec autrui, dans le cadre d'institutions justes* » (Bovay, 2015, p.3). Cela implique les éléments suivants :

- La transparence avec les personnes interrogées est garantie : les buts du travail, la méthode de traitement de données et à quelle fin elles vont être utilisées sont clairement énoncés ;
- Les entretiens seront retranscrits de manière la plus précise possible ;
- Le travail pourra être relu par les participants avant le dépôt final ;
- A tout moment, les personnes interrogées seront libres de se retirer de la recherche ;
- Toutes les données seront anonymisées afin de garantir la discrétion pour les personnes interrogées (noms, prénoms, nom de l'institution) ;
- Les données seront utilisées dans le cadre exclusif du travail de Bachelor ;
- La confidentialité envers les sujets et leurs données est garantie avant, pendant et après la réalisation de ce travail.

De plus, j'ai trouvé important d'indiquer les éléments suivants aux participants :

- Uniquement les personnes accompagnantes – familles et éducateurs – seront sollicitées pour cette recherche ;

- Durant l'entretien, la personne est libre de transmettre les informations qui lui conviennent et a le droit de ne pas répondre à des questions ;
- Une copie du travail final sera transmise à tous les participants ;
- Une copie du travail final restera dans la bibliothèque de l'éesp et pourra être consultée à tout moment par d'autres personnes (professeurs, étudiants ou autre).

Les personnes interviewées ont été informées de ces éléments et ont signé une feuille certifiant leur accord (annexe IV).

5.2 Terrain et présentation des personnes interviewées

Lors de ma recherche sur le terrain, j'ai effectué quatre entretiens avec cinq personnes, qui ont accepté de répondre à mes questions : un couple de parents, une maman d'un jeune adulte atteint d'autisme, une éducatrice sociale et une enseignante spécialisée. Je vais décrire ici brièvement ces individus :

<p>M. et Mme Favre¹ Entretien de 2h, effectué le 17 janvier 2015</p>	<p>M. et Mme Favre sont les parents d'un jeune adulte atteint d'autisme, Nicolas, âgé de 24 ans. Celui-ci a fréquenté une école spécialisée durant 10 ans (de 6 à 16 ans) avant de rejoindre une structure transitoire école-métier. Il travaille actuellement dans un atelier. Il est encadré par des maîtres sociaux-professionnels (MSP) et des éducateurs sociaux. Il s'y rend la journée et habite chez ses parents.</p>
<p>Mme Dupond Entretien de 40min, effectué le 23 janvier 2015</p>	<p>Mme Dupond est la mère d'un adulte atteint d'autisme, Matthieu, âgé de 30 ans. Il fréquente durant la journée une structure externe. Celle-ci accueille quatorze personnes en situation de handicap dès 18 ans et la mission principale est principalement occupationnelle.</p>
<p>Mme Chapuis Entretien de 2,5h effectué le 22 janvier 2015</p>	<p>Mme Chapuis est éducatrice sociale. Elle travaille dans le milieu du handicap depuis 14 ans et est la référente directe de Matthieu. Elle possède les connaissances de base pour accompagner les personnes atteintes d'autisme. Durant l'entretien, elle va partager son vécu de collaboration avec les familles et citer quelques expériences avec Mme Dupond.</p>

¹ Tous les noms et prénoms sont anonymisés pour garantir la confidentialité aux personnes interviewées

<p>Mme Muller Entretien de 2h effectué le 26 janvier 2015</p>	<p>Mme Muller est enseignante spécialisée dans le milieu de l'autisme depuis 20 ans. Elle est formée à l'autisme, à l'accompagnement de ces personnes et gère actuellement une classe de quatre enfants, dans une école spécialisée accueillant 16 élèves.</p>
---	--

Les raisons pour lesquelles j'ai ciblé cette population sont les suivantes. Premièrement, j'ai choisi de m'intéresser à des parents ayant un enfant atteint de TSA âgé entre 15 et 25 ans, car à mes yeux, ils ont une plus grande expérience de la collaboration avec les professionnels, ils ont plus de recul sur le handicap de leur enfant et finalement, l'adolescence et / ou le début de l'âge adulte est une période délicate (sexualité, entrée dans la vie d'adulte, etc.) qui change les priorités des parents.

Aussi, j'ai pensé que l'externat implique une collaboration plus pointue entre les parents et les professionnels car la personne passe ses journées en semaine dans la structure d'accueil, mais le reste du temps dans sa famille, ce qui suppose un besoin plus grand d'échanges et d'informations pour rejoindre et comprendre la personne accompagnée dans ce qu'elle vit.

Le but de ces entretiens était d'avoir un maximum d'éléments qui ressortent sur la collaboration : qu'est-ce qui fait qu'elle fonctionne ? Qu'est-ce qui fait qu'elle est plus compliquée ?

6. Analyse

Pour analyser les entretiens, j'ai créé un tableau (voir annexe V) reprenant les différentes questions des interviews, puis j'y ai inscrit les réponses des participants. Ce tableau est configuré de la manière suivante : il expose d'abord les propos des familles, en évoquant les éléments positifs de la collaboration, ensuite les éléments négatifs, puis je relève les éléments significatifs des témoignages. Je procède de la même manière pour les professionnelles.

Dans le chapitre 7 – Résultats, je développerai les conclusions auxquelles je suis arrivée.

Pour avoir un bref aperçu des éléments ressortis de l'analyse, je vais relever uniquement les questions posées et les éléments significatifs.

- **1. Reconnaissance des compétences réciproques**

Questions posées : De quelle manière le lien est-il créé ? De quelle manière le point de vue peut-il être donné ? Les parents et les professionnels sont-ils sollicités en cas de difficulté avec la personne ? De quelle manière les besoins et les ressources des parents sont-ils considérés ? Quelles sont les compétences parentales attendues chez les familles ? Quelles sont les compétences éducatives attendues chez les professionnels ? Les compétences respectives sont-elles reconnues ? De quelle manière la famille est-elle entendue, soutenue ? Comment régler les différends et les désaccords entre les deux parties ?

Éléments significatifs :

- Pour les familles

- La communication (échanges réguliers, téléphones, rencontres, cahier de communication) est très importante.
- Les fêtes institutionnelles, moments moins formels, permettent de créer du lien.
- Dans le monde d'adultes, les échanges sont réduits au strict minimum, cela convient aux familles, mais ce n'est pas forcément positif pour la collaboration.
- Dans le monde d'adultes, les attentes envers les professionnels sont peu clairement définies.
- La collaboration est plus soutenue dans certaines étapes de la vie (enfance, transition).
- Les parents se sentent reconnus par les professionnels dans leurs compétences éducatives.
- Les rôles de chaque partie sont différents et complémentaires : affection VS développement des compétences.
- Les rôles respectifs sont clairs et définis ; ils peuvent toutefois se mélanger au niveau des familles.

➤ Pour les professionnels

- La communication (échanges réguliers, téléphones, rencontres, cahier de communication) est très importante.
- Les notions d'écoute, de disponibilité et d'empathie doivent être présentes.
- Le fait de considérer le contenu et non la forme dans la communication permet d'éviter des conflits.
- La base de la collaboration est-elle établie au départ ensemble ? Est-ce une initiative du professionnel ? Une obligation de l'institution ?
- Les compétences parentales sont reconnues : une stratégie nouvelle est développée à partir des deux points de vue.
- Les rôles de chaque partie sont différents et complémentaires : affection VS développement des compétences.
- La sphère privée des familles doit être respectée par les professionnels.
- La personne avec TSA doit toujours rester au centre du travail de collaboration.
- La collaboration sert à généraliser les compétences de la personne avec TSA.
- Les transmissions orales sont privilégiées pour des informations délicates.
- Lorsque la place d'accueil de la personne avec TSA est remise en question, quelle alternative ont les parents ?
- Les éducateurs gèrent un groupe et répondent donc à plusieurs besoins et demandes.
- Les professionnels doivent s'adapter aux besoins de chaque famille et de leur enfant.
- Les professionnels ont besoin du soutien de la direction et de la hiérarchie.
- Le travail en réseau (personnes ressources, psychologues, etc.) est important pour accompagner les familles.

• **2. Rencontre entre les personnes**

Questions posées : A quelle fréquence les deux parties se rencontrent ? Quels sont les moyens d'échange et de communication mis en place entre les deux parties ?

Éléments significatifs :

➤ Pour les familles

- Les rencontres se font pour le PEI et si besoin.
- Les rencontres se font aussi lors de moments informels, comme les fêtes institutionnelles.
- Cette configuration (se rencontrer durant les PEI et les fêtes) convient aux familles.
- Le cahier de communication est-il toujours significatif à l'âge adulte ?

➤ Pour les professionnels

- Les rencontres se font pour le PEI et si besoin.
- Les professionnels ont la volonté d'avoir des rencontres ponctuelles.
- Les outils de communication doivent être adaptés à l'âge de la personne.
- Il est important de collaborer autour des éléments positifs et négatifs de la personne accompagnée.

• **3. Mise en commun des représentations réciproques**

Questions posées : Les attentes par rapport à la personne accompagnée et la collaboration sont-elles clairement énoncées ? Quelles sont les priorités définies pour la personne accompagnée ?

Éléments significatifs :

➤ Pour les familles

- Un espace d'échange et de communication est offert aux familles. Elles ont la liberté de s'exprimer.
- Les priorités changent selon les étapes de la vie. A l'âge adulte, les familles souhaitent que leur enfant soit bien et respecté.
- La collaboration est plus soutenue dans les périodes de transition. Il est important de planifier ces étapes.

➤ Pour les professionnels

- Un espace d'échange et de communication est offert aux familles, qui peuvent évoquer leurs attentes lors du PEI.
- Le cadre théorique permet de légitimer l'action ou les décisions du professionnel.
- Les professionnels doivent s'adapter aux besoins des familles et des jeunes.
- Certaines familles ont-elles une vision très négative du professionnel ?

• **4. PEI**

Questions posées : De quelle manière les parents sont-ils impliqués dans le PEI ? Les PEI sont-ils signés par les familles ? Les parents ont-ils accès à l'entier du dossier de leur enfant ? Est-ce que cette manière de collaborer convient-elle ?

Éléments significatifs :

➤ Pour les familles

- L'ouverture, le partage, la communication sont présents lors des échanges.
- Quels sont les projets, les objectifs mis en place à l'âge adulte ?

➤ Pour les professionnels

- Les bases du PEI sont posées par les professionnels, les parents amènent leurs besoins.
- Quels sont les projets, les objectifs mis en place à l'âge adulte ?
- L'équilibre est présent dans les besoins des deux parties.
- Lorsqu'il y a un écart de point de vue dans les objectifs ; un point de vue est-il plus légitime qu'un autre ?

• **5. Coopération sur le partage des tâches**

Questions posées : Quel est rôle de chacun ? Où se situe la limite du rôle de chacun ?

Éléments significatifs :

➤ Pour les familles

- Les rôles se mélangent au niveau des familles : ils éduquent eux-aussi leurs enfants, se forment en autisme.
- Les familles ont besoin d'être écoutées et soutenues : cela est le travail des associations, pas celui des professionnels. Il faut séparer les choses.

➤ Pour les professionnels

- Les familles ont besoin d'être écoutées et soutenues : cela est le travail des associations, pas celui des professionnels. Il faut séparer les choses.
- La sphère privée des parents doit être respectée : les professionnels n'ont rien à leur imposer.
- Est-ce que les rôles différents sont discutés, formalisés au départ de la collaboration ?

• **6. Collaboration**

Question posée : Quels éléments engendrent une bonne collaboration ?

➤ Pour les familles

- Le choix de l'institution, la confiance, l'ouverture d'esprit, la communication, garder l'enfant au centre du travail de collaboration, dire lorsqu'on est en difficulté.

➤ Pour les professionnels

- Le choix de l'institution, la confiance, l'ouverture d'esprit, la communication, la transparence, l'humilité, l'honnêteté, garder la personne au centre du travail de collaboration, le respect mutuel et reconnaissance des compétences, dire lorsqu'on est en difficulté.

Question posée : Quels éléments péjorent la collaboration ?

➤ Pour les familles

- Les personnalités, le manque d'ouverture d'esprit, de flexibilité, d'humilité, le non-respect des rôles respectifs.

➤ Pour les professionnels

- Le non-respect des rôles respectifs, les attentes trop élevées ou décalées des familles par rapport aux professionnels ou à l'institution, respecter le vécu des familles, rester professionnel.

Après avoir présenté les éléments significatifs ressortis des entretiens, je vais dans le chapitre suivant, effectuer une synthèse de ceux-ci, en les analysant de manière plus précise.

7. Résultats

Après avoir présenté un résumé de l'analyse des données dans le chapitre précédent, je vais maintenant exposer les éléments mentionnés plus précisément en répondant à ma question de recherche : Quels éléments favorisent et / ou péjorent la collaboration tant pour la famille que pour les éducateurs ? Pour cela, je vais classer ces résultats en deux catégories : quels sont les ingrédients qui engendrent une relation positive, quels sont ceux qui la péjorent ; puis j'énoncerai les apports pour la pratique professionnelle et les limites de ce travail, avant de conclure.

Avant cela, je tenais à rappeler brièvement que chaque situation de collaboration est unique et particulière. Ainsi, les éléments qui vont suivre peuvent favoriser la collaboration, sans pour autant en créer un modèle ou un protocole. Comme nous l'a expliqué Bhérier, les réussites et les échecs sont rarement dus à un seul facteur, mais plusieurs éléments qui sont dynamiques et interactifs au fil du temps (1993, p.8).

7.1 Eléments favorisant la collaboration

Dans ce chapitre, je vais nommer les éléments qui favorisent les relations de collaboration. Ces facteurs sont ressortis de l'analyse des entretiens effectués. Ils sont les suivants : le choix de l'institution, la charte de collaboration, la confiance, la communication, le respect mutuel des compétences, le travail interdisciplinaire et garder la personne au centre du travail de collaboration.

- Le choix de l'institution

Durant les quatre entretiens, les personnes interviewées ont été unanimes sur ce point : il est important que les parents puissent choisir l'établissement où leur enfant sera accueilli. Cela veut dire que les familles sont informées des méthodes de travail, de la mission de l'institution, des objectifs, et qu'elles choisissent cet endroit car elles pensent que c'est adéquat pour leur enfant. Elles acceptent donc les prestations offertes et sont en accord avec celles-ci. Du côté des professionnels, le processus est similaire : ils signent un contrat dans une institution où le poste proposé, les méthodes de travail et les valeurs institutionnelles leur conviennent. De ce fait, ils pourront réaliser un travail de qualité dans un environnement qui leur est favorable. Si pour une raison ou une autre la structure d'accueil ne leur convient plus, tant la famille que le professionnel seront libres de choisir un autre endroit et de partir. Ainsi, avec cette base commune, les parents et les professionnels pourront travailler ensemble plus facilement autour de la personne avec autisme.

- La charte de collaboration

Un point favorable pour la collaboration est de définir ensemble – institution, famille et professionnel – quelle est la base de la relation entretenue : est-ce une initiative du professionnel ? Une obligation de l'institution ? Est-ce que les rôles différents sont discutés et formalisés au départ de la collaboration ? Ces questions sont importantes à se poser lors de l'accueil d'une personne avec TSA. Elles permettent de déposer clairement les attentes de chaque partie, d'écouter ses besoins, de savoir où l'autre se situe et de démarrer une collaboration ensemble, sur une base commune. Ainsi, l'idéal serait d'avoir une charte de collaboration définie par la direction de l'institution, que les parents et les professionnels s'engagent à respecter.

- La confiance

Une fois l'institution choisie et la manière de collaborer définie, la confiance doit être établie entre les deux parties. Comme l'ont dit Mme Dupond et M. Favre, leurs enfants, quel que soit leur âge restent vulnérables. Il est donc important d'avoir confiance en les personnes qui s'occupent d'eux neuf heures par jour, durant toute la semaine. Cette relation de confiance se crée, elle n'est pas acquise de suite. Mme Muller a mis l'accent sur l'importance de toute la phase en amont, avant d'accueillir la personne avec autisme dans l'institution. Cette étape est importante car les fondements de la confiance s'y jouent. Mme Muller cite la disponibilité, l'empathie et l'écoute des professionnels : il faut prendre le temps d'accueillir ces familles, d'écouter leurs questions, leurs angoisses, en les acceptant comme elles sont, sans les juger. Une fois ce premier jalon posé, la relation part sur quelque chose d'agréable pour les deux parties. Mme Muller dit également qu'il est plus facile de procéder ainsi, que de rattraper une relation qui est mal partie au départ. Elouard confirme ce point de vue, lorsqu'il cite les bases pour un partenariat réussi : l'empathie et le soutien émotionnel (2012, p.45&105). Ainsi, la confiance se crée par des échanges réguliers, des rencontres, de la communication et de la transparence.

- La communication

La communication est l'ingrédient qui est revenu dans les quatre entretiens. Pour les familles et les professionnels, elle est l'élément clé pour une collaboration réussie. Bhérer et Elouard l'exposent également dans leurs ouvrages respectifs comme un facteur primordial à la réussite de la relation.

Celle-ci prend plusieurs formes : la communication quotidienne, qui peut être un cahier de communication, des téléphones, des courriers électroniques, etc. La forme est adaptée selon ce que l'institution choisit et ce que les familles préfèrent. Mme Favre insiste sur l'importance du téléphone lorsqu'il s'est passé quelque chose avec son fils : elle est au courant de suite et

peut régler le problème dans l'immédiat, sans que cela lui reste en tête. Ces échanges réguliers servent donc au bien-être de la personne avec autisme. Cela rejoint le partage d'informations, que cite Bhérier pour une collaboration réussie (1993, p.21).

De plus, les entretiens et les échanges permettent de faire le point sur la situation, de parler du PEI ou autre. Toutefois, les rencontres sont moins soutenues dans un monde d'adultes. Elles se font si besoin et ce fonctionnement convient aux parents. Cela peut également être dû au fait que les priorités pour les familles ont changé : l'enfant a atteint la majorité de ses capacités et il n'y a plus la volonté de développer ses compétences au maximum. Mme Dupond le confirme : « *Matthieu est comme il est. Je veux juste qu'il soit bien* ». Les priorités sont donc principalement que leur enfant se sente bien : qu'il soit bien traité, respecté et heureux dans ce qu'il fait. Par exemple, Nicolas a pu choisir l'atelier dans lequel il travaille aujourd'hui et cela a contribué à son bien-être.

Ensuite, pour parvenir à une bonne communication et à des échanges sincères, la confiance est importante pour oser dire les choses, ainsi que l'ouverture d'esprit pour accueillir le point de vue de l'autre. Le fait de pouvoir trouver un terrain d'entente, un consensus dans les moments de désaccords doit être présent dans la relation. Bhérier souligne ce point : en cas de conflit, il faudrait tenter de comprendre le point de vue de l'autre et le rejoindre dans sa vision du monde, la respecter et négocier avec lui (1993, p.13-14). Une piste, que Mme Chapuis et Mme Muller ont souligné, est d'amener les observations de la manière suivante : quand celles-ci sont plus délicates ou intimes, les communications orales sont privilégiées, cela permet de s'adapter à la réaction de l'autre, sans brusquer ou offenser. Mme Favre explique qu'il y a des manières de communiquer : il y a des gens plus fragiles, susceptibles, vulnérables. Il ne faut donc pas être trop direct, tout en osant être franc et transparent. Ainsi, la forme et le contenu des propos doivent être dissociés, afin de saisir les informations importantes, toujours pour le bien-être de la personne avec autisme.

De plus, il est important d'oser dire quand on n'y arrive pas – faire preuve d'humilité – en informer l'autre partie et discuter ensemble pour trouver une solution. Comme le dit Mme Dupond : « *personne n'a la science infuse* », et encore moins dans des milieux si complexes qu'est l'accompagnement de personnes avec TSA.

Finalement, les fêtes ou événements institutionnels organisés sont appréciés tant par les familles que par les professionnels pour se retrouver dans un autre contexte, échanger plus librement et créer un lien différent.

- Le respect mutuel des compétences

Les rôles mutuels des parents et des éducateurs sont différents, complémentaires et s'articulent entre eux (Bhérier, 1993, p.24) : la famille a le lien filial, d'amour et d'affection ; les professionnels sont là pour développer des compétences et aider la personne à évoluer et

s'intégrer. La collaboration entre les parents et les professionnels va d'une part, permettre aux deux parties de créer un projet de vie cohérent pour la personne avec TSA, et d'autre part, l'aider à généraliser ses compétences à différents contextes. Comme le cite Mme Muller, les professionnels ont fait des études pour exercer leur métier, et ont donc des compétences et des connaissances générales dans le milieu de l'autisme ou du handicap ; les parents sont les parents, ils connaissent le mieux leurs enfants et ont le pouvoir décisionnel, quel que soit le sujet. Bhérier insiste sur ce point : la décision finale leur revient toujours (1993, p.21). Les sphères respectives doivent donc être connues, reconnues et respectées. Elouard cite Dionisi pour confirmer l'élément suivant : les points de vue ne doivent pas se dominer, mais s'harmoniser dans l'avantage de la personne concernée (2012, p.15-16). Ainsi, des situations comme nous raconte Mme Chapuis peuvent être expérimentées : amener les points de vue différents et partir d'une stratégie nouvelle à partir de ceux-ci, où la famille et le professionnel sont reconnus dans leurs compétences respectives.

Dans la collaboration, les deux parties sont à niveau égal, et l'une ne doit pas être ou se sentir supérieure à l'autre. La sphère privée des parents doit être respectée, bien que cela soit parfois difficile à concilier avec les envies ou les valeurs des professionnels, comme en témoigne Mme Chapuis. Il faut pouvoir articuler cet élément avec le développement des compétences de la personne avec TSA. Lorsqu'une charte est définie au début de la collaboration, cela permet de clarifier le rôle et les attentes de chacun.

Finalement, il est à retenir que ces rôles peuvent se mélanger au niveau des familles, qui vont intégrer certaines compétences éducatives et les appliquer chez elles. Un professionnel ne pourra pas prendre le rôle des parents à son compte (Bhérier, 1993, p.21).

- Le travail interdisciplinaire

Le travail interdisciplinaire et le travail d'équipe sont des ressources lors de situations de collaboration compliquées. Le travail interdisciplinaire permet aux professionnels de rester centrés sur l'accompagnement des personnes avec TSA, en déléguant les problèmes personnels, les conflits ou autre au réseau, comme l'a cité Mme Muller. Les psychologues ou les pédopsychiatres viennent soutenir les familles lorsqu'il y a des questions plus intimes : des problèmes avec la fratrie, des problèmes dans le couple, des difficultés à la maison, etc. La hiérarchie intervient lorsqu'il y a des conflits entre les familles et les professionnels. Celle-ci peut servir de tiers, reposer un cadre – que ce soit pour les familles ou les professionnels – et soutenir les équipes éducatives.

Les professionnels, lorsqu'ils sont confrontés à une famille « compliquée », le travail d'équipe et le soutien des collègues sont primordiaux, comme en témoignent Mme Chapuis

et Mme Muller. Par exemple, si un éducateur est malmené par une famille, une solution serait de changer la référence régulièrement, chaque année ou tous les deux ans.

L'éducateur référent est en première ligne dans le travail de collaboration. Lorsqu'il est confronté à des situations plus compliquées, le travail d'équipe, interdisciplinaire et le soutien de sa direction lui permet de ne pas tout prendre sur lui et de se protéger.

Finalement, certaines familles ont besoin d'être écoutées et soutenues car elles vivent des choses compliquées dans leur sphère privée. Ainsi, le rôle des professionnels pourraient se mélanger et devenir confus s'ils endossent cette responsabilité. Dans ce cas de figure, le travail des associations de parents peut être une bonne ressource pour les deux parties, comme l'ont expliqué Mme Favre et Mme Chapuis.

- Garder la personne au centre du travail de collaboration

La personne avec autisme doit toujours rester au cœur du travail de collaboration : son bien-être, son évolution, sa santé, ses progrès, etc. Lorsqu'on s'éloigne de cela, les relations peuvent déraiper. Le PEI est un outil de travail qui permet de rester dans cette ligne. Elouard le confirme : il est au cœur du travail de collaboration (2012, p.25). Toutefois, M. et Mme Favre racontent que Nicolas, étant intégré dans un atelier, n'a plus de projet éducatif. Toutefois, l'atelier qu'il fréquente a une mission bien précise avec des objectifs, qui donne une ligne directrice à l'accompagnement de Nicolas et aux équipes éducatives. Les échanges sont présents mais réduits au strict minimum, car dans un monde professionnel d'adultes, les choses sont établies et à moins d'un problème particulier, les familles et les éducateurs ne se rencontrent pas.

Néanmoins, dans le vécu des deux familles interrogées, lors de l'élaboration des PEI, elles ont vécu ces moments avec de l'ouverture, du partage et de la communication. Elles ont toujours pu énoncer leurs attentes et ont eu le sentiment d'être entendues et respectées.

En conclusion, je peux dire que si les ingrédients mentionnés ci-dessus – le choix de l'institution, la charte de collaboration, la confiance, la communication, le respect mutuel des compétences, le travail interdisciplinaire et garder la personne au centre du travail de collaboration – sont réunis, il y a de bonnes raisons pour que cela fonctionne ; tout en sachant que la relation entre parents et intervenants reste fragile et qu'il faut en prendre soin. La collaboration et les demandes diverses, qu'elles viennent des familles ou des professionnels, doivent être adaptées à la situation, aux besoins de la personne atteinte de TSA et de sa famille.

Beaucoup d'enjeux se passent lors de l'accueil de la famille. Si les éléments suivants sont clairement posés au départ : espace pour évoquer ses attentes, sa place, qu'est-ce qui est

attendu des professionnels, des familles ; il y a de forte chance de partir sur quelque chose de positif.

Finalement, la collaboration est un outil relationnel, de communication, de partage, de savoirs qui a pour but de soutenir la personne avec autisme dans son épanouissement, de lui offrir une qualité de vie propre à ses besoins, qui dépend de la vision et de la perception lucide et adaptée des parents, soutenus par les intervenants (Elouard, 2012, p.25-26). Elle doit donc toujours rester au cœur du travail de collaboration.

7.2 Eléments péjorant la collaboration

Les éléments qui péjorent la collaboration sont plus difficiles à citer car ils sont définis essentiellement par un manque : manque de communication, manque de confiance, etc. Après mon analyse, je peux tout de même nommer quelques facteurs qui peuvent rendre cette relation plus compliquée : les personnalités, les attentes trop élevées ou décalées, les relations extra-professionnelles, collaborer uniquement quand ça ne va pas et le manque de sécurité.

- Les personnalités

Les personnalités sont un élément cité dans l'entretien avec Mme et M. Favre, ainsi qu'avec Mme Chapuis. Certains l'ont nommé l'« ego ». Celui-ci implique le fait de rester sur ses positions, ses réflexions et ne pas vouloir entendre ce que l'autre partie a à nous amener. Il peut également être défini par le manque : manque d'ouverture d'esprit, de flexibilité ou de remise en question. Ces personnalités « fermées » engendrent ou entretiennent des situations de conflits. Dans un travail de collaboration, surtout lorsqu'on est confronté à des êtres humains, il faut avoir la capacité de se remettre en cause, avoir envie d'apprendre de l'autre, entendre ce que l'autre a à dire. Comme l'a expliqué Mme Favre, il ne faut pas chercher à faire la compétition avec le partenaire, mais parler, s'écouter et trouver un terrain d'entente. Cela rejoint la position de Bhérer, lorsqu'il affirme qu'il faut réussir à trouver un consensus entre les deux parties dans les moments de désaccords (1993, p.24). Cela peut aider dans des situations que vit Mme Chapuis, lorsqu'elle aimerait travailler un objectif et que la famille concernée refuse.

- Les attentes trop élevées ou décalées

Des situations désagréables peuvent apparaître lorsqu'une ou l'autre partie a des attentes trop élevées ou décalées par rapport aux capacités de la personne avec autisme ou par rapport à la structure d'accueil, puis remet la responsabilité de l'échec sur le partenaire, comme l'a expliqué Mme Muller.

La réalité du terrain des éducateurs doit également être comprise par les familles : celles-ci peuvent avoir parfois des attentes très élevées pour leurs enfants, en oubliant que les professionnels s'occupent de plusieurs autres personnes, et leurs demandes ne peuvent donc pas être appliquées dans ce contexte-là. Mme Muller a raconté qu'elle essaie de faire ce qu'elle peut avec ses moyens, en expliquant la réalité de son terrain aux parents et en trouvant un terrain d'entente.

De plus, pour pallier à ces attentes élevées, le cadre théorique est une bonne ressource pour les professionnels : en s'appuyant sur des auteurs, des ouvrages scientifiques, des documents de référence ou autres, ils peuvent démontrer pourquoi tel ou tel aspect est important de travailler en priorité. Mme Muller a donné un exemple avec les additions et la conservation du nombre de Piaget. Ce cadre théorique amène d'une part, de la légitimité dans l'action du professionnel ; et d'autre part, cela le protège dans ses choix.

Finalement, l'institution peut elle aussi avoir des attentes trop élevées sur les équipes. Par exemple, si elle exige que les professionnels doivent faire des PEI, il est important, en contrepartie, de donner aux équipes les moyens d'y arriver en demandant aux familles de collaborer.

- Les relations extra-professionnelles

Le fait de rentrer dans des rapports « amicaux », qui dépassent le cadre professionnel peut être à double tranchant : soit cela se passe bien et les parents ou les professionnels respectent certaines limites, comme le vit Mme Muller ; soit les deux parties deviennent « copains » et ensuite, une des parties ne comprend plus lorsqu'un cadre est posé à nouveau, comme en témoigne Mme Chapuis.

Mme Muller évoque qu'avec la plupart des familles, elle a une relation de complicité, d'écoute et de soutien, qui est importante pour la qualité de son travail. Si ces relations « dérapent », elle a le soutien du réseau, qui est une ressource. Bhérer va dans ce sens en témoignant des liens forts qu'il a pu créer avec certaines familles (1993, p.19). Cela l'a aidé à comprendre leur « combat » et à mieux les soutenir.

Concernant ce point, je pense qu'il n'y a pas de règle, s'il est bien ou non de rentrer dans des rapports extra-professionnels. Le mieux est d'observer, de s'adapter aux personnes qui sont en face de nous, et en tant que professionnel, rester égal et traiter les familles de la même manière. Tant que la personne avec TSA est au centre du travail de collaboration, les parents et les professionnels restent dans une dynamique favorable.

- Collaborer uniquement quand ça ne va pas

Mme Chapuis a relevé un point intéressant lors de l'entretien : en tant que professionnelle, elle aimerait collaborer avec les familles quelle que soit la situation, et ne pas contacter les

parents uniquement lorsqu'il y a des problèmes. Cela fait tourner la relation autour d'éléments négatifs, et cela n'est pas vraiment favorable pour la collaboration. Ainsi, il est important d'avoir des échanges réguliers, adaptés aux besoins des familles, et d'entretenir une relation de collaboration autour d'éléments positifs comme négatifs. Les échanges, les rencontres font partie des six points que Bouchard évoquent pour parler de partenariat. Ceux-ci sont importants pour créer quelque chose de commun et partager les informations. Elles permettent également d'être dans le soutien émotionnel, base solide qui influence positivement la collaboration.

Finalement, c'est principalement aux professionnels d'établir cette relation et d'en prendre soin. Bhérrer dit qu'il faut inviter les parents à collaborer sans jamais les forcer (1993, p.29).

- Le manque de sécurité

Le manque de sécurité – notamment la garantie de l'accueil de la personne avec TSA – est un élément qui peut mettre les familles dans un état de stress et péjorer la collaboration. En effet, si leur enfant présente des gros troubles du comportement et que l'institution se questionne sur la légitimité de sa place, les familles n'ont souvent aucune autre alternative pour l'accompagnement de leur enfant et cela peut être très négatif pour la relation entre les parents et les intervenants. Il en va de même que d'écrire tous les jours aux parents que ça ne va pas : même si c'est dans le but d'alerter les parents pour le bien de la personne, comment les familles reçoivent-elles ce genre de message ? Est-ce bénéfique pour la relation ?

En conclusion, je peux dire que si les ingrédients mentionnés ci-dessus – les personnalités, les attentes trop élevées ou décalées, les relations extra-professionnelles, collaborer uniquement quand ça ne va pas et le manque de sécurité – peuvent installer la relation de collaboration dans quelque chose de compliqué. Bhérrer nous affirme que le but du partenariat n'est pas que les parents et les professionnels développent des points de vue semblables ou soient d'accord sur tout, mais qu'ils arrivent à reconnaître et à respecter la vision et la perception de l'autre (1993, p.9). L'annexe I peut être un bon outil pour prendre du recul sur la situation et tenter de remédier aux éléments qui engendrent une relation de collaboration difficile. Finalement, la collaboration se fait toujours pour le bien de la personne avec TSA et si cette relation est mauvaise, c'est le résident qui va en subir les conséquences.

7.3 Apports pour la pratique professionnelle

Ce travail de recherche amène quelques éléments pour la pratique professionnelle. Tout d'abord, il est important de retenir, comme l'ont dit Bhérier, Elouard et Vermeulen, qu'il n'y a pas et n'existe pas de modèle de collaboration « tout fait ». Chaque situation de collaboration est unique et dépend d'un nombre considérable de facteurs : l'état de la personne avec autisme, son diagnostic, son âge, la période de vie dans laquelle il est, les attentes de ses parents, les professionnels, le cadre institutionnel, etc. A travers ce travail, j'ai donc cherché quelques ingrédients qui améliorent les situations de collaboration, sans vouloir en faire un modèle ou un protocole.

Ensuite, j'aimerais exposer un constat fait par rapport aux deux hypothèses énoncées au début de cette partie pratique : l'externat demande une collaboration plus soutenue que l'internat ; et l'adolescence ou le début de l'âge adulte également. Je tenais à mettre en évidence deux éléments très importants que j'ai relevé au cours de ma recherche. Premièrement, j'ai été confrontée au monde institutionnel adulte, ces derniers accueillis en externat. Cela veut dire que si les parents choisissent de garder leurs enfants à la maison après 25 ou 30 ans, c'est que dans la plupart des cas, cela se passe bien ainsi. Les choses sont établies et les parents et les professionnels collaborent moins : pour les projets, s'ils existent, et si besoin. Lorsque les situations sont plus compliquées, la personne avec autisme aura plutôt tendance à rejoindre un internat. Deuxièmement, je pensais que l'externat demande une collaboration plus soutenue entre les parents et les professionnels, car la personne passe la majeure partie de sa semaine dans la structure d'accueil et le reste du temps dans sa famille. Les échanges sont donc importants pour l'accompagner au mieux dans son quotidien. Toutefois, j'ai remarqué avec le témoignage des parents, que ce sont certaines étapes de la vie qui requiert une collaboration fine (enfance, période de transition entre deux structures, etc.), et non le fait d'être externe. Ainsi, je m'attendais à avoir des témoignages qui parlent de collaboration soutenue, alors que cela a plutôt été le contraire : les choses sont établies, fonctionnent ainsi, les deux parties se rencontrent si besoin et cette manière de faire leur convient.

Cependant, le développement des compétences d'une personne avec autisme ne s'arrête pas à 20 ans. Ce n'est pas parce qu'elle rejoint un atelier ou une structure au début de l'âge adulte qu'il ne faudra plus se questionner sur la pertinence ou la qualité de son accueil. Ainsi, il peut toujours y avoir un PEI qui travaille des éléments fonctionnels – l'hygiène, l'apparence physique, l'autonomie ménagère, etc. – comme nous l'a expliqué Peeters, cité dans la partie théorique de ce travail. La personne avec TSA continuera à apprendre toute sa vie, comme n'importe quel autre individu.

Finalement, à travers les deux témoignages des familles, on peut voir que la collaboration – moins formalisée – dans le monde d’adultes, leur convient ainsi. On peut toutefois se questionner sur cet élément : Ne faut-il pas adapter les outils de communication à ce que vit la personne ? Le cahier de communication : est-il toujours significatif à l’âge adulte ? La personne avec autisme est-elle d’accord que son entourage échange des informations sur elle ainsi ? On voit que les échanges sont adaptés à la période de vie de la personne avec autisme ; certainement qu’il est également bien de se questionner sur ce genre de détails pour vérifier si eux aussi sont adaptés à l’âge adulte.

Ainsi, à mes yeux, ce travail amène principalement des réflexions et des questionnements sur le monde adulte – moyens de communication, projets, objectifs, structure d’accueil, etc. – et les outils mis en place pour les accompagner eux et leurs familles.

7.4 Limites du travail

Dans ce dernier chapitre, je tenais à souligner les limites auxquelles j’ai été confrontée dans la réalisation de ce travail, car celles-ci influencent les résultats présentés.

Tout d’abord, ma recherche s’est basée sur quatre entretiens : deux familles et deux intervenants. Ainsi, les résultats obtenus et mes conclusions ne sont pas exhaustifs et ne peuvent pas être généralisés, à cause de ce petit échantillon de personnes. Cela peut néanmoins donner une idée, une approche de quelques ingrédients à garder en tête pour que la relation se passe le mieux possible.

Ensuite, la population choisie – jeunes adultes accueillis en externat – n’est pas représentatif des structures d’accueil de la région car très peu d’institutions proposent des accompagnements aux personnes externes. Ainsi, ma recherche aurait été bien différente si j’avais pris des personnes internes ou si j’avais modifié un peu la tranche d’âge visée.

Aussi, j’avais une vision un peu pessimiste du vécu et du parcours des familles, en me disant qu’elles avaient été certainement malmenées par des professionnels, mais je me suis retrouvée face à des parents qui en ont témoigné le contraire : pour eux, la collaboration avec les professionnels s’est toujours bien passée, ils se sont sentis entendus, respectés et accueillis par les équipes durant leur parcours, et cela continue encore aujourd’hui. Les parents d’accord de participer à ma recherche sont peut-être justement ceux qui ont une bonne collaboration. Trouver des personnes avec qui les relations se seraient mal passées m’aurait permis de développer une vision plus large du sujet et cela aurait certainement enrichi mon travail.

Finalement, cette recherche est la première que j'ai effectuée. Par mon manque d'expérience, les résultats ont certainement été influencés, car l'analyse a été difficile à réaliser pour moi : j'ai récolté une masse d'informations puis j'ai dû faire un gros travail de sélection, de choix dans les données. Le regard expert de ma directrice m'a permis d'aller plus en profondeur dans l'analyse et de faire ressortir plus d'éléments significatifs.

8. Conclusion

L'autisme est caractérisé par la dyade, ce qui signifie que les personnes atteintes présentent des difficultés dans la communication sociale, les interactions sociales et possèdent des comportements stéréotypés et répétitifs. Le trouble du spectre autistique touche les personnes de manière particulière et singulière, ce qui fait que chacune d'entre elle a ses propres spécificités. L'autisme est donc un handicap très spécifique, qui demande une certaine connaissance et compréhension de ce trouble de la part des professionnels pour pouvoir accompagner les personnes concernées au mieux. Mais cela ne suffit pas, ils doivent également entretenir des relations de collaboration avec les familles, de communication, de partage, pour connaître les particularités de la personne atteinte d'autisme, afin que celle-ci en sorte gagnante. Pour que cette relation de collaboration fonctionne, les rôles respectifs des parents doivent être compris et reconnus : les professionnels sont spécialistes de l'autisme, les parents sont spécialistes de leur enfant.

Lors de l'identification de ce trouble, les parents, et plus particulièrement les mères, ont d'abord été accusés d'être responsables du handicap de leurs enfants ; puis, avec le développement de la science et de nouvelles approches, notamment le programme TEACCH, les familles ont été invitées à devenir partenaires dans l'intervention auprès de leurs enfants. Dès lors, on aperçoit que l'intégration des parents dans les projets et dans les interventions font partie des recommandations reconnues au niveau mondial comme le guide des bonnes pratiques du comité d'Autisme-Europe ou encore le programme TEACCH. Les parents sont partenaires et les connaissances spécifiques de leurs enfants sont essentielles aux professionnels pour leur offrir un accompagnement de qualité et les aider à évoluer et à s'intégrer dans le monde environnant.

La collaboration est un processus qui se fait entre plusieurs individus, qui leur permet d'assembler les idées, les motivations, les représentations de chaque partie pour créer quelque chose de commun à la situation vécue. Cependant, il n'existe pas de méthodologie toute faite pour garantir une collaboration réussie entre parents et professionnels. Souvent, les individus souhaitent collaborer, mais ne savent pas comment faire. Pour créer cette relation, il faut beaucoup de compétences et d'idées. La collaboration permet de rejoindre l'autre dans son vécu et d'éviter de tomber dans des jugements ou préjugés.

Ma recherche sur le terrain avait pour but de répondre à cette question : Quels éléments favorisent et / ou péjorent la collaboration tant pour la famille que pour les éducateurs ? Après analyse des interviews, j'ai pu déceler les ingrédients suivants. Les éléments qui engendrent une bonne collaboration sont le choix de l'institution, la confiance, la

communication, le respect mutuel des compétences, le travail interdisciplinaire et garder la personne au centre du travail de collaboration. L'idéal serait de créer une charte de collaboration entre l'institution, les parents et les professionnels pour voir une base commune et travailler ensemble, dans la même direction.

Les facteurs suivants peuvent amener ou entretenir des situations de collaboration compliquée : les personnalités, les attentes trop élevées ou décalées, les relations extra-professionnelles, collaborer uniquement quand ça ne va pas et le manque de sécurité. L'annexe I peut être un bon outil pour prendre du recul sur la situation et tenter de remédier à des éléments qui engendrent une collaboration difficile. Il permet de passer en revue tous les éléments de collaboration, identifier ceux qui sont possibles de changer pour tenter d'améliorer la situation.

Au niveau personnel, ce travail de recherche m'a amené plusieurs choses. Tout d'abord, j'ai pu me documenter sur un sujet qui m'intéresse – la collaboration avec les familles – lire des témoignages de parents, comprendre de manière plus générale les enjeux de la collaboration. Tous ces éléments me sont utiles dans ma pratique professionnelle, car le travail avec les familles fait partie de mon quotidien. Ensuite, le fait d'aller sur le terrain m'a permis de vérifier mes hypothèses. J'ai là rencontré bien des surprises, en étant d'une part confrontée au monde d'adultes et d'autre part, en ayant une vision de l'externat différente au cours des échanges. Ces éléments me servent également sur mon lieu de travail, et je me rends compte à quel point la période de transition entre l'adolescence et le début de l'âge adulte est importante tant pour les jeunes accompagnés que pour leurs familles. Beaucoup de facteurs s'y jouent pour leur avenir et en tant qu'éducatrices, nous avons une grande responsabilité de les amener vers un lieu adéquat, qui correspond tant aux besoins de la personne avec TSA qu'aux besoins de sa famille.

De plus, grâce à ce travail, j'ai pu m'initier au travail de recherche : j'ai d'abord posé un cadre théorique, ce qui a délimité un champ pratique, dans le but d'aller à la rencontre de personnes, avec des questions et des éléments précis à rechercher. J'ai beaucoup aimé ces rencontres sur le terrain et j'ai été surprise plus d'une fois par le témoignage des personnes interviewées. En effet, je pensais que les familles avaient parfois souffert des collaborations difficiles avec certains professionnels, mais cela en a été tout le contraire et m'a rassuré. Je me dis désormais qu'il y a certainement plus de belles choses qui sont faites que ce que je pensais. Aussi, j'ai pu expérimenter la rédaction d'un travail conséquent comme celui-ci, et j'ai pu voir à quel point le processus est dynamique et cyclique. En effet, je suis revenue à plusieurs reprises sur l'introduction, la conclusion pour construire mon fil rouge et ma

réflexion. Les propos suivants mettent en évidence mon expérience : « *la première phrase d'un livre est celle que l'auteur trouve en dernier* » (Pascal, cité dans Martin, 2015, p.4).

Finalement, la question de la collaboration est un sujet qui intéresse beaucoup d'étudiants par le fait, je pense, que nous sommes très peu outillés pour soigner cette relation et l'expérience s'acquiert principalement sur le terrain. Toutefois, bien que j'aie mené cette recherche avec beaucoup de plaisir, je me rends compte que je n'ai pas bouleversé ce sujet en découvrant des ingrédients révolutionnaires ! La question est déjà bien documentée et les institutions demandent de plus en plus aux professionnels de développer des compétences dans ce domaine. Néanmoins, grâce à cette recherche, j'ai acquis une autre vision de cette relation de collaboration et ce travail m'a amené des outils tant pour ma pratique qu'au niveau personnel. J'espère qu'il en sera de même pour les personnes qui liront ce travail.

9. Références bibliographiques

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5™)*. Arlington, American Psychiatric Association.

Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., Van der Gaag, R. (2000). *Les personnes atteintes d'autisme. Identification, compréhension, intervention*. Brussel : Autisme Europe AISBL.

Bhérier, M. (1993). *La collaboration parents – intervenants. Guide d'intervention en réadaptation*. Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.

Bovay, C. (2015). *Ethique et déontologie de la recherche*. (Module T.TS.SO359.TB.F.13). Lausanne : HES-SO, Ecole d'études sociales et pédagogiques.

De Clercq, H. (2002). *Dis maman, c'est un homme ou un animal ?*. Anvers : Houtekiet.

Elouard, P. (2012). *Autisme : le partenariat entre parents et professionnels. Un facteur favorable à la bienveillance*. Grasse : AFD Editions.

Knodt-Lenfant, I. (2004). *Claudin, Classé X chez les dinormos*. Brue Auriac : Envol Publications.

Le dictionnaire. (2014). *Partenaire*. Récupéré de : <http://www.le-dictionnaire.com/definition.php?mot=partenaire>

Le dictionnaire. (2014). *Partenariat*. Récupéré de : <http://www.le-dictionnaire.com/definition.php?mot=partenariat>

Martin, M. (2015). *Atelier d'écriture scientifique*. (Module T.TS.SO359.TB.F.13). Lausanne : HES-SO, Ecole d'études sociales et pédagogiques.

Masse, M. (1997). *Description d'une expérience de partenariat entre une chercheuse et les collaborateurs d'une institution pour jeunes adultes handicapés mentaux*. Sion : L'Essarde.

Participate. (2010). *L'autisme, un trouble du développement*. (Référence incomplète).

Participate. (2014). *Les relations sociales*. Récupéré de : <http://www.participe-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/la-triade/rerelations-sociales.cfm>

Peeters, T. (1988). *Autisme, la forteresse éclatée*. Paris: Pro aid autisme.

Peeters, T. (1990). *Autisme, de l'adolescence à l'âge adulte*. Le Cannet: Edinovation.

Peeters, T. (2011). *Autisme: style cognitif, éducation et formation*. Anvers : centre de formation à l'autisme.

Rageth, J.-P., Mulard, A., Jan, Y., Baud, M.-A., Mellot, C., Conod, L., Kronner, D. & Köppel, D. (2001). *Référentiel de compétences de l'éducation spécialisée*. Récupéré de : https://www.eesp.ch/uploads/media/Referentiel_compétences_ES.pdf

Schopler, E., Reichler, R.J., Lansing, M. (1997). *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement*. Paris: Masson éditeur.

Thommen, E. (2013a). *Cours TED première partie*. (Module T.TS.SO359.E82E.F.12). Lausanne : HES-SO, Ecole d'études sociales et pédagogiques.

Thommen, E. (2013b). *Conséquences sur l'accompagnement*. (Module T.TS.SO359.E82E.F.12). Lausanne : HES-SO, Ecole d'études sociales et pédagogiques.

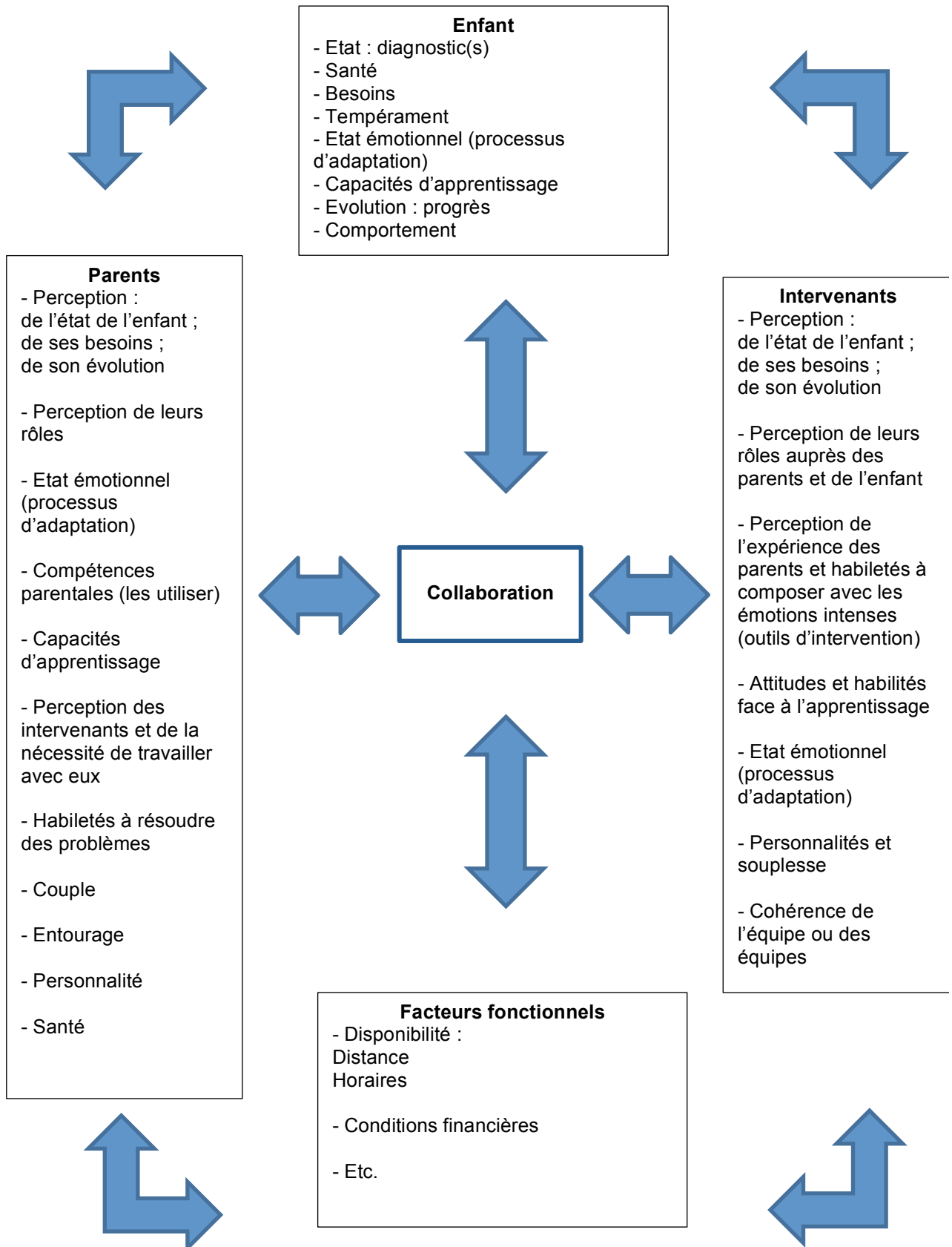
Vermeulen, P. & Schiltmans, C. (2004). *Mieux ensemble. La collaboration engendre la qualité*. Grand (Belgique) : Centre de communication concrète.

Vermeulen, P. (2005). *Comment pense une personne autiste*. Paris: Dunod.

10. Annexes

Annexe I	La collaboration entre les parents et les intervenants	p.65
Annexe II	Questionnaire familles	p.66
Annexe III	Questionnaire éducateurs	p.68
Annexe IV	Formulaire à signer	p.70
Annexe V	Tableau d'analyse	p.71

Annexe I – La collaboration entre les parents et les intervenants (Bhérier, 1993, p.9)



Annexe II – Questionnaire familles

Qui êtes-vous ? Renseignements généraux du parcours de vie : âge, formation, expériences professionnelles, statut civil, nombre d'enfants, etc.

Nom de l'enfant :

Age :

Structure d'accueil :

Parent qui témoigne (père/mère/les deux) :

1. Reconnaissance des compétences réciproques

1.1 De quelle manière l'éducateur référent crée-t-il du lien avec vous ?

1.2 De quelle manière pouvez-vous donner votre point de vue à l'éducateur référent ? (*par rapport à une situation, aux objectifs, etc.*)

1.3 Comment l'éducateur référent vous sollicite-t-il en cas de difficulté avec votre enfant ?

1.4 Sollicitez-vous l'éducateur en cas de difficulté avec votre enfant ?

1.5 Comment l'éducateur référent prend-il connaissance de vos besoins et de vos ressources ? De quelle manière les considère-t-il ?

1.6 Quelles sont les compétences (parentales) que l'éducateur référent recherche chez vous en tant que parent ?

1.7 Quelles sont les compétences (éducatives) que vous attendez trouver chez l'éducateur référent ?

1.8 Avez-vous le sentiment que vos compétences respectives sont reconnues ?

1.9 D'après quels critères sentez-vous que l'éducateur référent vous soutient, vous écoute ?

1.10 Comment collaborez-vous lorsque votre enfant va bien à la maison, pas dans l'institution, et vice versa ?

1.11 Comment faites-vous lorsqu'il y a des différents/désaccords avec l'éducateur référent ? (*par rapport à une situation, aux objectifs, etc.*)

2. Rencontre entre les personnes

2.1 A quelle fréquence rencontrez-vous l'éducateur référent ? Auriez-vous besoin de plus / moins de moments de rencontre ?

2.2 Quels sont les moyens d'échange et de communication mis en place entre vous et l'éducateur référent ? A quelle fréquence ? Cela vous convient-il ?

3. Mise en commun des représentations réciproques

3.1 Vos attentes par rapport à votre enfant sont-elles clairement énoncées ? Si oui, de quelle manière ?

3.2 Vos attentes par rapport à votre collaboration sont-elles clairement énoncées ? Si oui, de quelle manière ?

3.3. Quelles sont vos priorités pour votre enfant ?

4. Définition commune des besoins, objectifs et priorités / 5. Prise de décision par consensus, élaboration d'un projet éducatif individualisé

4.1 De quelle manière êtes-vous impliqué dans l'élaboration du PEI ?

4.2 Avez-vous connaissance du PEI ?

4.3 De quelle manière sont définis les objectifs annuels ? (avec votre avis? etc.)

4.4 Signez-vous le PEI ? Oui / non, pourquoi ?

4.5 Avez-vous accès à l'entier du dossier de votre enfant ?

4.6 Est-ce que la manière de collaborer de l'éducateur référent vous convient-elle ? Si oui / non, pourquoi ? Si non, pouvez-vous en parler ensemble ?

6. Coopération sur le partage des tâches

6.1 Selon vous, quel est le rôle des familles et des éducateurs ? Sont-ils différents ? Où se situe le rôle de chacun (médication, sexualité, etc.) ?

6.2 Selon vous, l'intervention des éducateurs a-t-elle une limite ? Si oui, laquelle ? (*est-ce que certaines tâches appartiennent qu'à la famille, qu'aux éducateurs ?*)

7. Collaboration

7.1 Comment voyez-vous la collaboration ? Selon vous, quels éléments engendrent une bonne collaboration ? Et quels éléments péjorent une collaboration ?

7.2 Quels sont les ingrédients pour un partenariat réussi ?

Annexe III – Questionnaire éducateurs

Qui êtes-vous ? Renseignements généraux du parcours de vie : âge, formation, expériences professionnelles, statut civil, nombre d'enfants, etc.

Nom de la personne accompagnée :

Age :

Structure d'accueil :

1. Reconnaissance des compétences réciproques

1.1 De quelle manière créez-vous du lien avec les parents ?

1.2 De quelle manière pouvez-vous donner votre point de vue aux parents ?

1.3 Comment les parents vous sollicitent-ils en cas de difficulté avec leurs enfants ?

1.4 Sollicitez-vous les parents en cas de difficultés avec leur enfant ?

1.5 Comment faites-vous pour avoir connaissance des besoins et des ressources des parents ? De quelle manière les considérez-vous ?

1.6 Quelles compétences éducatives les parents recherchent chez vous en tant que professionnel ?

1.7 Quelles sont les compétences parentales que vous leur reconnaissez ?

1.8 Avez-vous le sentiment que vos compétences respectives sont reconnues ?

1.9 De quelle manière soutenez-vous la famille ?

1.10 Comment collaborez-vous lorsque l'enfant va bien à la maison, pas dans l'institution, et vice versa ?

1.11 Comment faites-vous lorsqu'il y a des différends / désaccords avec les familles ?

1.12 Comment reconnaître une famille, tout en ayant des différends, et réussir à collaborer ?

2. Rencontre entre les personnes

2.1 A quelle fréquence rencontrez-vous les parents ? Auriez-vous besoin de plus / moins de moments de rencontre ?

2.2 Quels sont les moyens d'échange et de communication mis en place entre vous et la famille ? A quelle fréquence ? Cela vous convient-il ?

3. Mise en commun des représentations réciproques

3.1 Les familles peuvent-elles énoncer clairement leurs attentes par rapport à leur enfant, à la collaboration, etc. ? Si oui, de quelle manière ?

3.2 Quelles sont les priorités des parents pour leur enfant ? (par rapport à son âge, son accompagnement, etc.)

3.3 Vos attentes par rapport à la personne accompagnée sont-elles clairement énoncées ? Si oui, de quelle manière ?

3.4 Vos attentes par rapport à votre collaboration sont-elles clairement énoncées ? Si oui, de quelle manière ?

4. Définition commune des besoins, objectifs et priorités / 5. Prise de décision par consensus, élaboration d'un projet éducatif individualisé

4.1 De quelle manière impliquez-vous les parents dans l'élaboration du PEI ?

4.2 Définissez-vous ensemble les priorités du PEI ?

4.3 De quelle manière sont définis les objectifs annuels ? (avec l'avis des parents ? etc.)

4.4 Les parents signent-ils le PEI ? Oui / non, pourquoi ?

4.5 Les parents ont-ils l'accès à l'entier du dossier de leur enfant ?

4.6 Est-ce que cette manière de collaborer avec les familles vous convient-elle ? Si oui / non, pourquoi ? Si non, pouvez-vous en parler ensemble ?

6. Coopération sur le partage des tâches

6.1 Selon vous, quel est le rôle des familles et des éducateurs ? Sont-ils différents ? Où se situe le rôle de chacun (médication, sexualité, etc.) ?

6.2 Selon vous, l'intervention des parents a-t-elle une limite ? Si oui, laquelle ? (Est-ce que certaines tâches appartiennent qu'à la famille, qu'aux éducateurs ?)

7. Collaboration

7.1 Comment voyez-vous la collaboration ? Selon vous, quels éléments engendrent une bonne collaboration ? Et quels éléments péjorent une collaboration ?
Quelles sont vos ressources pour soigner la collaboration ?

7.2 Quels sont les ingrédients pour un partenariat réussi ?

Annexe IV – Formulaire à signer

Travail de Bachelor – Entretiens auprès des familles et des professionnels

La recherche suivante : « *Collaboration parents et professionnels autour d'une personne atteinte d'autisme : quels éléments favorisent et/ou péjorent la collaboration pour la famille et les éducateurs ?* » est effectuée à l'école d'études sociales et pédagogiques (éésp) par Mlle Anna Peev, dans le cadre de son mémoire de fin d'études, sous la direction de Mme Brigitte Cartier-Nelles.

En acceptant d'y participer, il est important d'être informé des éléments suivants :

- La recherche traite de la collaboration entre parents et professionnels, et plus précisément des éléments favorisant cet échange, dans le but de faire ressortir des aspects et stratégies constructifs permettant d'augmenter la qualité de ces échanges.
- L'entretien durera environ une heure et demie, dans le lieu qui convient le mieux à la personne interviewée (institution, domicile ou autre).
- Durant toute la durée de l'élaboration du travail, le « Code d'éthique de la recherche » de l'éésp est respecté, ce qui veut dire :
 - la transparence avec les personnes interrogées est garantie : les buts du travail, la méthode de traitement de données et à quelle fin elles vont être utilisées sont clairement énoncés ;
 - les entretiens seront retranscrits de manière la plus précise possible ;
 - le travail pourra être relu par les participants avant le dépôt final ;
 - à tout moment, les personnes interrogées seront libres de se retirer de la recherche ;
 - toutes les données seront anonymisées afin de garantir la discrétion pour les personnes interrogées (noms, prénoms, nom de l'institution) ;
 - les données seront utilisées dans le cadre exclusif du travail de Bachelor ;
 - la confidentialité envers les sujets et leurs données est garantie avant, pendant et après la réalisation de ce travail.
- Uniquement les personnes accompagnantes – familles et éducateurs – seront sollicitées pour cette recherche.
- Durant l'entretien, la personne est libre de transmettre les informations qui lui conviennent et a le droit de ne pas répondre à des questions.
- Une copie du travail final sera transmise à tous les participants.
- Une copie du travail final restera dans la bibliothèque de l'éésp et pourra être consultée à tout moment par d'autres personnes (professeurs, étudiants ou autre).

Je, soussigné, accepte de participer à cette recherche :

Date et lieu

Signature

.....

.....

Annexe V – Tableau d'analyse

1. Reconnaissance des compétences réciproques	
1.1 De quelle manière le lien est-il créé ?	
<p>Familles</p> <p>Eléments positifs</p>	<p>M. Favre : Aujourd'hui Nicolas a un job, il est entouré par des éducateurs. Maintenant les échanges entre les éducateurs et les parents, il y a... Mais ils sont réduits au strict minimum ! Pour créer du lien, je pense qu'il y a des événements qui sont organisés au niveau de l'institution. Il y a beaucoup d'événements qui font que les parents qui veulent bien participer à des forums d'échanges ont en la possibilité. Il y a différentes manières de créer du lien, alors si on parle d'un lien direct entre les parents et un éducateur bien spécifique, il y a des échanges qui existent ; et après il y a la manière de créer du lien à une plus large échelle. Donc ça, je pense que ça dépend des institutions.</p> <p>Mme Dupond : Il y a un cahier, que Matthieu transporte, où les éducateurs écrivent des choses. Et par téléphone s'il y a un problème ou s'il y a une question. Si j'ai un souci je peux téléphoner, mais ce n'est jamais arrivé ! Et on se voit de temps en temps ! Quand eux ils veulent me voir, ils peuvent téléphoner et on se rencontre.</p>
<p>Eléments significatifs</p>	<p><i>Communication (échange, téléphone, rencontre, cahier de communication) ; fêtes ; monde d'adultes : échanges réduits au strict minimum, cela convient aux familles mais ce n'est pas forcément positif pour une relation de collaboration</i></p>
<p>Eléments négatifs</p>	<p>/</p>
<p>Professionnels</p> <p>Eléments positifs</p>	<p>Mme Chapuis : Avec la maman de Matthieu, qui est une femme avec qui l'échange est facile et agréable, où la confiance est présente par rapport au travail que je fais, on ne va pas se voir régulièrement mais on s'appelle si besoin. Il y a un cahier de communication où on écrit des choses dedans tous les jours !</p> <p>Pour créer du lien, je prends contact avec les familles et je leur propose des rencontres. Plus les familles ont des difficultés et plus on en prend soin. Ça veut dire régulièrement, on va poser un rendez-vous et on va vraiment essayer de tisser un lien de confiance. Donc pour le lien, c'est prendre contact. Il y a des familles qui n'écrivent pas forcément dans les cahiers, donc on lance un petit coup de fil : « <i>comment ça se passe à la maison ? Il s'est passé ça aujourd'hui, qu'est-ce que vous pensez de...</i> ». C'est souvent à nous d'aller chercher et de créer le lien. Il y a des familles</p>

<p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p> <p>Eléments significatifs</p>	<p>plus ou moins accessibles, et après, on respecte ce qu'elles veulent. De plus, il y a des fêtes qui sont organisées, comme pour les anniversaires ou Noël. Ce sont des moments plus conviviaux, où on ne parle pas forcément du PEI, mais on peut échanger plus librement. Les gens sont plus détendus. Et les parents parlent entre eux, il y a quelque chose d'autre qui se crée. Et je trouve ces événements importants, ça aide !</p> <p>Mme Muller : Le lien se fait déjà au tout début, par des téléphones. Déjà là le lien est important parce que nous, on fait toujours très attention d'écouter ces parents, qui disent tout ce qu'ils ont comme angoisses, comme soucis avec leur enfants atteints d'autisme. Ensuite, si ça passe bien au téléphone, les parents viennent visiter, et là-aussi, on essaie de les apaiser. Souvent, le contact et la confiance sont établis en premier abord parce qu'on a de l'empathie pour eux. Je vois ça comme ça pour la première confiance et je pense que si ça part mal à l'arrivée, c'est plus dur de rattraper la confiance, parce que c'est des gens qui arrivent déjà désespérés ou complètement angoissés, stressés. L'école c'est stressant pour tout parent, plus l'enfant autiste... Alors une fois qu'ils ont vu la structure, qu'ils nous ont entendu, ils sont déjà à moitié gagnés dans la confiance. Donc la disponibilité et l'écoute !</p> <p><i>Communication (échange, téléphone, rencontre, cahier de communication), écoute, disponibilité, empathie, base de la relation : établie au départ ensemble ? Initiative du professionnel ? Obligation de l'institution ?</i></p> <p>Mme Chapuis : Il y a des familles qui ne veulent pas vraiment collaborer. Elles disent : « <i>vous vous occupez de mon enfant, il est 9h/jour chez vous. Ce qui se passe chez nous ne vous regarde pas ; ce qui se passe chez vous ne nous regarde pas</i> »... Je trouve ça dommage par rapport au travail qu'on pourrait faire avec le jeune, mais c'est important que ça soit respecté aussi.</p> <p><i>Respect du souhait des familles ; pourquoi les familles ne veulent-elles pas collaborer ? qu'est-il convenu à la base ?</i></p>
1.2 De quelle manière le point de vue peut-il être donné ?	
<p>Familles</p> <p>Eléments positifs</p>	<p>M. Favre : Je pense que les éducateurs ont toujours été ouverts et réceptifs à notre manière de voir les choses ou à nos remarques. Dans ce qu'on a vécu, l'idée c'était de se mettre autour d'une table : les éducateurs avaient une certaine vision des choses ; respectivement, on avait aussi notre vision. Et là on a pu échanger et on a réussi à trouver un terrain d'entente. Donc oui, dans notre cas, il y a eu un échange et on peut effectivement faire part de notre point de vue. Pour poser autrement, on</p>

<p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p>	<p>n'a pas rencontré de structures ou d'éducateurs complètement obtus, tarés, qui ont mis les pieds contre le mur et qui étaient complètement à côté de la plaque !</p> <p>Mme Dupond : Je donne mon point de vue quand les éducateurs font le projet, on en discute et je me sens entendue. De toute façon, je suis celle qui connaît le mieux Matthieu.</p> <p><i>Communication, écoute attentive, ouverture, terrain d'entente, reconnaissance des compétences parentales</i></p> <p>/</p>
<p>Professionnels</p> <p>Eléments positifs</p> <p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p>	<p>Mme Chapuis : Alors tout dépend de la situation et de la famille que j'ai en face. Pour moi la façon d'aborder les familles, c'est que je fais mon observation et avant de poser mon point de vue, je l'amène sous forme de question : « <i>comment vous, par rapport à cette situation, vous voyez votre enfant, son comportement, de quoi ça peut venir ?</i> ». Je questionne la famille et petit à petit j'amène ma vision des choses en leur demandant ce qu'ils en pensent. Donc je le fais sous forme de dialogue, très délicatement. Parce que je n'ai pas tous les éléments, eux ne les ont pas forcément tous non plus, et je trouve intéressant car la plupart du temps, quand ils posent leur point de vue et moi le mien, on arrive à mélanger les choses et à avoir encore un point de vue différent.</p> <p>Mme Muller : En principe, toutes les choses qui sont délicates, qui touchent aussi à leur vie privée ou qui peut toucher une maman dans son rôle de maman – comme l'hygiène, la sexualité, la nourriture, etc. – je fais très, très attention. Quand j'amène quelque chose parce qu'il y a un problème et que j'aimerais savoir comment elle fait à la maison, je le fais toujours par un entretien oral, jamais par écrit ! Quand c'est délicat, c'est comme ça. Lorsque ce sont des observations, je peux le faire par le biais du cahier de communication. Je pose régulièrement des questions : « <i>Elle ne veut pas boire, comment vous faites ?</i> » « <i>glouglou !</i> », « <i>d'accord je vais essayer !</i> », et ça marche ! C'est Théo Peeters qui disait ça : nous les professionnels on est spécialistes de l'autisme, les parents sont spécialistes de leurs enfants ; donc les parents connaissent leurs enfants, surtout les mamans, et ils ont développés des tas de petites choses qui fonctionnent.</p> <p><i>Transmission orale privilégiée pour des informations délicates, communication, compétence parentale reconnue : stratégie nouvelle à partir des deux points de vue</i></p> <p>Mme Chapuis : Il y a des familles qui refusent totalement en disant : « <i>on ne tient pas compte de votre point de vue, c'est comme ça et ce n'est pas</i></p>

<p>Eléments significatifs</p>	<p><i>autrement</i> » ; et on fait en sorte de faire avec.</p> <p>Mme Muller : Il y aussi des parents qui ne savent pas dire les choses, alors il faut trier entre : quand ils nous donnent des choses qu'ils appliquent et qui valent la peine, et les autres choses qu'on ne peut pas accepter parce que c'est mal dit, mal écrit, parce qu'ils n'ont pas pris des pincettes ou alors ce n'est pas acceptable ! Là mon attitude personnelle c'est d'ignorer : j'essaie de ne pas répondre, de ne pas monter en symétrie pour ne pas me fâcher avec ces gens car c'est l'enfant qui risque d'en pâtir.</p> <p><i>Eviter les conflits, considérer le contenu et non la forme</i></p>
<p>1.3 Les parents et les professionnels sont-ils sollicités en cas de difficulté avec la personne ?</p>	
<p>Familles</p> <p>Eléments positifs</p> <p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p>	<p>M. Favre : Lorsqu'on a rencontré des difficultés, que ce soit dans son comportement ou autre, ça a été partagé avec l'équipe éducative. Maintenant, les choses sont rodées : il y a un encadrement par un maître d'atelier, ce n'est pas comme dans la phase scolaire ou de formation scolaire, où on fixe des objectifs parce qu'on veut un développement dans une direction. Aujourd'hui, Nicolas se lève, il a un boulot, il va bosser et il rentre le soir. A moins d'un accro quel qui soit pendant la journée, il n'y pas cet échange aussi soutenu qu'on pouvait avoir par le passé.</p> <p>Mme Dupond : Je crois oui ! On ne m'a jamais vraiment parlé de soucis. Mais sinon je pense qu'ils peuvent téléphoner quand ils veulent. On voit bien, quand Matthieu part, il a un grand sourire, quand il rentre aussi. Donc tout se passe bien. Matthieu, c'est quelqu'un qui ne pose pas vraiment de problème... Quand il avait une dizaine d'année, là il y avait une période où il se tapait beaucoup. Et là c'est évident qu'entre son enseignante et moi, on avait une collaboration très étroite, à ce moment-là, parce que c'était un gros souci pour lui.</p> <p><i>Collaboration plus soutenue dans certaines étapes de la vie, monde d'adultes : moins d'échanges</i></p> <p>/</p>
<p>Professionnels</p> <p>Eléments positifs</p>	<p>Mme Chapuis : Alors quand ça se passe bien chez nous et pas à la maison, déjà c'est rare qu'ils nous le disent. Du moment qu'ils arrivent à en parler, on leur demande s'ils souhaitent de l'aide. On est à leur disposition. En règle générale, soit la famille accepte, soit la famille se débrouille seule, fait appel au médecin ou autre. Si ça va bien à la maison mais pas chez nous, on prend contact avec la famille, on la convoque, et on explique pourquoi ça ne va pas. On essaie d'observer la personne chez nous dans qu'est-ce qui fait que ça ne pourrait pas aller pour elle.</p>

	<p>Une fois qu'on a fait toutes les observations, qu'on a pu mettre en place ce qu'on a pu, et que ça ne va toujours pas ; on se pose la question si le jeune est à sa place dans cette structure. On en parle avec les parents, notre cheffe et même s'il faut avec la direction.</p> <p>Mme Muller : C'est toute la subtilité et ça dépend des familles ! Il y a des parents qui disent qu'ils sont en difficulté et d'autres qui disent que chez eux tout va bien. D'autres disent : « <i>Ça ne va pas du tout à la maison, il fait ci, il fait ça, j'en peux plus c'est horrible !</i> », et nous on vit quelque chose de beaucoup plus facile. Et il y a des familles, où ça ne va pas à la maison, pas à l'école, et les parents sont presque rassurés parce qu'ainsi, il n'y a pas que eux « qui ne savent pas faire ». Donc on jongle un petit peu avec tout ça. Des fois, on écrit tous les jours aux parents que ça ne va pas parce qu'ils nient le problème du trouble du comportement : ça ne va pas à la maison, ça ne va pas à l'école. Si on le marque c'est pour alerter : « <i>il y a peut-être autre chose à faire ! Est-ce qu'il y a un bilan à faire ? Bilan neurologique ? Un bilan pour son ventre ? Il a mal aux dents peut-être ! Aux oreilles ?</i> ». Et des fois, ça ne va pas à la maison, pas à l'école, et la maman le reconnaît et du coup, on essaie d'agir sur le trouble du comportement. Donc c'est très subtil. Et on peut faire tout à la fois, selon les moments, suivant l'état des parents.</p> <p>Eléments significatifs <i>Subtilité : dépend de la situation, de l'état de l'enfant et de la famille ; la place peut être remise en question : quelle alternative pour les parents ? ; écrire tous les jours que ça ne va pas : comment vivent-ils ça ?</i></p> <p>Eléments négatifs Mme Chapuis : Maintenant, c'est très délicat, parce que de nouveau, il y a des familles qui n'acceptent pas du tout notre aide. Il y a des familles qui mettent leur enfant chez nous pour être soulagées, et qui ne demandent pas forcément qu'il y ait une amélioration dans le comportement ou que les choses se passent mieux... C'est vraiment occupationnel. Et souvent, elles nous disent en première abord que ça se passe très bien à la maison, et petit à petit, on se rend compte en discutant avec elles, que finalement, ça ne va pas à la maison non plus. Des fois, ça peut aller très loin avant que les familles réagissent. Pour nous c'est un peu frustrant parce qu'on voit le résident aller de moins en moins bien et pour que la situation s'améliore, ça prend beaucoup de temps.</p> <p>Eléments significatifs <i>Garder la personne au centre du travail de collaboration</i></p>
1.4 De quelle manière les besoins et les ressources des parents sont-ils considérés ?	
<p style="text-align: center;">Familles</p> <p>Eléments positifs</p>	<p>M. Favre : Pour nous ça va bien. Les choses sont établies, quand on a besoin de quelque chose on en fait part ; et inversement, l'équipe nous en fera part si besoin. Maintenant, on n'a pas vraiment de soucis, je suppose</p>

<p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p>	<p>qu'il n'y a pas non plus beaucoup de problèmes de leur côté.</p> <p>Mme Dupond : Je pense que l'équipe est ouverte à la discussion et disponible, elle est sympa ! Je pense que si j'ai un problème, je peux toujours demander un rendez-vous et discuter avec. Mais je n'en ai pas eu besoin !</p> <p><i>Monde d'adultes : moins de difficultés, les choses sont établies et tournent /</i></p>
<p>Professionnels</p> <p>Eléments positifs</p> <p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p> <p>Eléments significatifs</p>	<p>Mme Muller : Tout ce qui se passe en dehors de l'école, on sait ce qu'on veut bien nous dire! Pour certaines familles, on ne sait rien et on respecte. Ou alors, il y a quelque chose qui va mal, on demande un entretien et la psychologue sera présente. Mais il faut qu'il y ait quelque chose qui crée le besoin, sinon on ne demande pas, ça ne nous regarde pas [...]. Des fois, les parents nous disent : « <i>j'aimerais qu'il fasse du cheval. Qu'est-ce que vous en pensez ?</i> ». On va leur dire qu'on connaît tel ou tel endroit, on va se renseigner ou bien demander à Autisme Suisse Romande. On essaie toujours de leur donner des tuyaux ! Par exemple, le dentiste : ça nous arrive d'aller chez le dentiste avec un élève, parce que la mère n'y arrive pas, elle est seule et l'enfant casse la baraque chez le dentiste ! Je les accompagne... Je le fais pour le gosse, je le fais pour la maman, et ça me va !</p> <p><i>Respect de la sphère privée des familles, disponibilité, ouverture</i></p> <p>Mme Chapuis : Je me rends compte qu'il y a actuellement énormément de choses qui ont été créées pour que les familles puissent garder leurs enfants à domicile, et que celles qui sont chez nous ne sont pas preneuses. Ces familles sont la plupart énormément en souffrance, gèrent des situations très complexes, difficiles, que je trouve humainement énormes. On leur propose tout le panel d'aide qui pourrait les soulager mais elles refusent : soit elles préfèrent se débrouiller seules, soit c'est leur responsabilité en tant que parents. Par exemple, on propose une personne qui pourrait venir s'occuper de l'hygiène à la maison parce que c'est difficile pour les familles, mais les parents ça n'acceptent pas.</p> <p><i>Respect de la sphère privée des familles : parfois difficile à concilier avec les envies ou les valeurs des professionnels</i></p>
<p>1.5 Quelles sont les compétences parentales attendues chez les familles ?</p>	
<p>Familles</p> <p>Eléments positifs</p>	<p>Mme Favre : Les professionnels développent les compétences au maximum : lire, calculer, la concentration, etc. C'était très important au début de la vie de de Nicolas, jusqu'à ses 16 ans. Ces compétences-là sont pour les professionnels, ce n'est pas pour moi. J'ai découvert tout de</p>

<p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p>	<p>suite que Nicolas est autiste, avant les professionnels ! Alors j'ai essayé de chercher des programmes, comme TEACCH et d'éduquer moi-même mon fils jusqu'à ses 3-4 ans. Et après les professionnels ont pris le relais. Le rôle des parents c'est le côté émotionnel et affectif, de donner une stabilité psychologique. Les compétences pour éduquer, c'est pour les professionnels.</p> <p>Mme Dupond : Qu'est-ce qu'ils peuvent bien chercher chez moi... Je ne vois pas vraiment... Peut-être que je ne leur téléphone pas assez.... [Rires].</p> <p><i>Rôles différents et complémentaires : affection VS développement des compétences</i></p> <p>/</p>
<p>Professionnels</p> <p>Eléments positifs</p> <p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p>	<p>Mme Chapuis : Des familles demandent qu'on fasse tout un travail pour diriger leurs enfants vers les ateliers de production. Ce qui est assez compliqué parce que ce sont des jeunes qui n'ont pas forcément actuellement les compétences pour aller dans un atelier productif. Alors on essaie un maximum de tendre vers cet objectif-là, mais on voit que c'est extrêmement difficile parce que quand ils sont en production, c'est un MSP avec 25 jeunes et ils travaillent, ils ont une bonne autonomie. Donc les parents attendent qu'on dirige leur enfant vers une structure plus professionnelle, mais de l'autre côté, ne répondent pas forcément à nos demandes. Parce que pour que ce jeune il puisse aller vers l'atelier productif, il faudrait que la famille le responsabilise un peu plus aussi au niveau de l'autonomie. Donc nous on peut faire notre possible, mais il faut vraiment, d'où le partenariat, d'où la collaboration, pouvoir mettre quelque chose en commun, ensemble, pour que ces jeunes puissent vraiment évoluer.</p> <p>Mme Muller : Alors ce qu'on souhaiterait, c'est les compétences qu'ils apprennent ici, en commun accord avec la famille, soient utilisées à la maison pour que les enfants généralisent. C'est-à-dire que si les parents nous demandent de lui faire goûter de tout, on aimerait bien qu'ils le fassent à la maison aussi, sinon, ça n'a pas tellement de sens ! Donc les compétences on n'a aucune exigence. On ne demande pas aux familles d'utiliser les pictos par exemple même si on pense que c'est bien pour l'enfant.</p> <p><i>Collaborer pour généraliser les compétences de la personne avec TSA</i></p> <p>Mme Chapuis : Il y a cette difficulté d'être en externat. Tout ce qu'on peut proposer, demander ou autre, la plupart du temps c'est de l'intrusion et c'est mal perçu. Et ils ont beaucoup de peine à comprendre ce travail de</p>

<p>Eléments significatifs</p>	<p>collaboration qu'on a besoin pour leur enfant, pour qu'il puisse évoluer. C'est pour ça que l'externat c'est difficile, ils nous disent occupez-vous de certaines choses et d'un autre coté c'est : « <i>non, non, c'est toujours nous qui dirigeons</i> ».</p> <p><i>Articuler le développement des compétences et le respect de la vie privée des parents ; y a-t-il un contrat de collaboration convenu lors de l'admission ?</i></p>
<p>1.6 Quelles sont les compétences éducatives attendues chez les professionnels ?</p>	
<p>Familles</p> <p>Eléments positifs</p> <p>Eléments négatifs</p> <p>Eléments significatifs</p>	<p>Mme Dupond : Qu'ils soient gentils, qu'ils soient compétents. Ils sont compétents, ils sont bien, c'est une bonne équipe.</p> <p>/</p> <p><i>Monde d'adultes : attentes envers les professionnels peu clairement définies</i></p>
<p>Professionnels</p> <p>Eléments positifs</p> <p>Eléments négatifs</p> <p>Eléments significatifs</p>	<p>Mme Chapuis : Des familles attendent de nous qu'on « guérisse » leur enfant. D'autres attendent qu'on les rende le plus autonome possible pour qu'il puisse prendre un jour le bus et travailler tout seul. Dans la structure, les jeunes sont très entourés ce qui n'est pas le cas en atelier productif, où il faut être autonome. Et d'autres demandent simplement que leur enfant soit bien : qu'il ait bien bu, bien mangé, qu'il soit propre, et puis c'est tout. Et on essaie un petit peu de gérer ces différentes situations.</p> <p>Mme Muller : Les parents recherchent des compétences cognitives chez nous, très clairement. Ils veulent que leurs enfants apprennent, ils veulent de l'école : on est une école et chez nous on travaille ! Plus ils sont petits, plus les parents veulent qu'ils parlent et qu'ils lisent. Après, il y aussi des attentes sur certains troubles du comportement : quand il se tape la tête, quand il s'énerve, comment faire pour attendre, comment faire pour prendre le bus, aller dans les lieux publics, etc.</p> <p><i>S'adapter aux besoins de chaque famille et de chaque enfant, qui sont différents selon les étapes de la vie</i></p> <p>/</p>
<p>1.7 Les compétences respectives sont-elles reconnues ?</p>	
<p>Familles</p> <p>Eléments positifs</p>	<p>M. Favre : Dans ma vision, le professionnel et les parents vont travailler et collaborer ensemble. Le professionnel va travailler sur certains aspects, notamment le développement de l'enfant ; les parents ont leurs compétences de parents. Ce que le professionnel ne va pas pouvoir faire, c'est remplacer les parents. En contrepartie, ce que les parents peuvent faire, c'est intégrer dans la vie de tous les jours ce que le professionnel</p>

<p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p>	<p>fait. Donc il y a un mélange des compétences parentales et professionnelles au niveau des parents. Si je prends l'exemple de Nicolas, à force de côtoyer le monde éducatif, on a pu mettre en place des choses dans la vie de tous les jours. C'est là qu'on voit que les parents peuvent intégrer une partie des compétences professionnelles. Le professionnel ne va pas pouvoir se substituer aux parents. C'est pour ça que les rôles sont logiquement définis : ils sont définis par la vie.</p> <p><i>Rôles clairs et définis, pouvant se mélanger au niveau des familles</i></p> <p>/</p>
<p>Professionnels</p> <p>Eléments positifs</p> <p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p>	<p>Mme Chapuis : Pour moi le but est que le résident soit le mieux possible. Par exemple pour Matthieu et les trois personnes que j'ai en référence : prendre contact avec les familles, leur demander des réunions, collaborer au maximum avec, et je me mets à fond là-dedans. Je privilégie ces familles dont je suis référente.</p> <p>Mme Muller : On est toujours loyales envers les parents. On ne peut pas travailler avec l'enfant quand entre parents et enseignants, il n'y a pas de loyauté. Quand l'enfant sent que les parents ne sont pas d'accords avec l'enseignant, ça ne joue pas !</p> <p><i>Garder la personne au centre du travail de collaboration</i></p> <p>Mme Chapuis : Je ne me sens pas reconnue clairement en tant qu'éducatrice par certains parents. J'ai vécu une situation très difficile avec une famille, où je me suis beaucoup investie pour leur fils : celle-ci m'a rabaissé, insulté jusqu'au jour j'ai délégué la référence à une collègue car c'était trop dur de prendre autant sur moi. J'en ai parlé plusieurs fois en colloque et j'en ai parlé au directeur. Je l'ai sollicité dans les rencontres avec cette famille, parce que j'avais besoin d'être soutenue par rapport à ça, et j'avais besoin de mon chef pour les recadrer. J'ai utilisé beaucoup mes propres ressources, pour relativiser, et ça a été un période hyper difficile.</p> <p>Mme Muller : Il y a toujours deux ou trois familles qui ne sont jamais contentes, qui pensent qu'on ne travaille pas assez ! Alors une fois qu'on leur a montré ce que l'enfant faisait, qu'on les a invitées pour leur montrer comment on travaille, après avoir fait des entretiens avec la direction, on peut leur dire : « <i>écoutez, notre école c'est ça. Si vous voyez une autre école, vous êtes libres de partir</i> ». Ce n'est pas souvent arrivé en 17 ans, mais ça arrive !</p> <p><i>Besoin du soutien de la direction, de la hiérarchie ; investissement personnel important et peu de reconnaissance de certaines familles</i></p>

<p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p>	<p>compétence d'écoute et de complicité, je maintiens, mais il y a une limite... Pour nous c'est l'enfant qui est au centre ! Dès que ça touche quelque chose ou l'enfant n'est plus au centre, ça ne va pas.</p> <p><i>Importance du travail en réseau (personnes ressources, psychologues, etc.) et de la hiérarchie ; garder la personne au centre du travail de collaboration</i></p> <p>/</p>
<p>1.9 Comment régler les différends et les désaccords entre les deux parties ?</p>	
<p style="text-align: center;">Familles</p> <p>Eléments positifs</p> <p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p>	<p>M. Favre : Je pense que « différend », c'est un grand mot. On n'a pas connu de gros problèmes avec les équipes. Maintenant, je pense que s'il y en avait, ils se règlent autour d'une table en discutant ! C'est le point de vue des parents, des éducateurs et il faut trouver un terrain d'entente. Je peux imaginer que dans certains cas, c'est la vision de l'éducateur qui peut primer, dans d'autres cas c'est celle des parents. On va essayer de trouver quelque chose ensemble !</p> <p>Mme Favre : Non, il n'y a pas eu de problème. S'il y en a, il faut discuter ! Si des parents ne sont pas d'accords, il ne faut pas accuser les éducateurs. Avant de les accuser, il faut un effort à son niveau, à la maison. A moins que l'éducateur violente l'enfant, là je ne suis pas d'accord !</p> <p>Mme Dupond : Non, il n'y a pas de désaccord. Ils font ce qu'ils veulent là-bas, et Matthieu s'adapte à ce que je veux moi ici. Alors aller leur dire : « <i>il ne faut pas faire ci, ça ou ça</i> », non ! Tant que Matthieu va bien, ils font ce qu'ils veulent. Et tant qu'il est ici, il fait ce que je veux moi !</p> <p><i>Communication, respect des rôles respectifs</i></p> <p>/</p>
<p style="text-align: center;">Professionnels</p> <p>Eléments positifs</p>	<p>Mme Chapuis : Pour collaborer avec une famille avec qui nous avons des différends, je mets le côté compassion en premier, avant le côté professionnel ; donc je les regarde avec un œil différent. Cela m'aide à les prendre comme elles sont, avec les difficultés qu'elles nous donnent et de faire le deuil de ce que j'aurai voulu faire comme travail avec cette famille et leur enfant. Je lâche prise et je fais du mieux que je peux avec les moyens que j'ai. Après je dis à la famille : « <i>si vous avez un quelconque problème, vous avez tout à fait le droit d'aller à la direction</i> ».</p> <p>Mme Muller : Quand on n'est pas d'accord, ça devient souvent assez froid au niveau entretien et communication. Donc les cahiers de communication deviennent assez anodins, neutres. C'est-à-dire que si on nous reproche ceci ou cela, on explique bien sûr : on va se défendre,</p>

	justifier pourquoi on a fait ça, s'excuser si on n'a pas pensé que. Si ça prend d'autres proportions, on demande un entretien avec la direction. Et dans des cas comme ça conflictuels, les entretiens pour les PEI, on les fait avec la direction. Pour réussir à collaborer avec des familles avec qui on a des différends, on le fait toujours par rapport à l'enfant ! Parce que l'enfant, il ne faut pas qu'il devienne un enjeu entre les parents et l'enseignante.
Eléments significatifs	<i>Garder la personne au centre du travail de collaboration ; faire au mieux avec les moyens disponibles ; soutien de la hiérarchie ; rester « neutre »</i>
Eléments négatifs	Mme Chapuis : On est là pour les jeunes mais les parents n'imaginent pas que chacun vient avec leurs enfants, et que nous, on a un groupe. On ne peut ne pas faire quatorze prises en charge individuelles.
Eléments significatifs	<i>Réalité du terrain des éducateurs, gestion d'un groupe</i>

2. Rencontre entre les personnes

2.1 A quelle fréquence les deux parties se rencontrent ? Est-ce que cela leur convient ?

Familles	
Eléments positifs	<p>M. Favre : Dans la mise en place du PEI, on voyait les personnes 2-3 fois par année. Maintenant c'est plus ponctuel, s'il y a vraiment quelque chose à discuter. Pour être sincère, en 2014, je crois que j'ai dû voir les personnes entre 0 fois et 0 fois [rires]. L'année passée, on est allé à la fête, donc ce sont les événements qui regroupent les personnes et où on peut rencontrer les éducateurs. Il n'y a pas de rencontres fixes ! Soit l'éducateur ou le maître d'atelier se rend compte que pour X ou Y raison, la personne n'a plus sa place dans cet environnement, et à ce moment-là il y aura une discussion pour savoir quel atelier serait le mieux adapté. Dans le cas dans ce qu'on vit, Nicolas a commencé à l'atelier et pour le moment ça roule. Donc il n'y a pas de notre côté de demandes, ni de l'autre côté. Ils nous ont pas appelé pour nous dire : « ah, 2014, on n'a pas fait de bilans ! ». Il faut croire que s'il n'y a pas besoin, c'est comme ça. On est dans un monde d'adultes. Ce fonctionnement me convient dans ce qu'on vit aujourd'hui. Dans ce qu'on a vécu dans la phase de développement, on avait quelque chose de très structuré, on rencontrait les personnes plusieurs fois par année. Ça été dit tout à l'heure : la vie requiert des adaptations en fonction de l'âge, du travail ou du développement. Et puis là, on est dans une phase où on a peut-être moins de besoins, à moins qu'il n'y ait un événement particulier.</p> <p>Mme Favre : Ce fonctionnement me convient : pas de nouvelle, bonne nouvelle !</p> <p>Mme Dupond : On se rencontre quand ils font le PEI ! Après il y a les fêtes de Noël. Sinon on les voit pas tant que ça non, s'il y a besoin ! J'en</p>

<p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p>	<p>vois l'un ou l'autre quand j'amène Matthieu après le dentiste, deux fois par année... Cette manière de faire me convient, oui !</p> <p><i>Monde d'adultes : rencontres pour le PEI ; fêtes ; cela convient aux familles</i></p> <p>/</p>
<p>Eléments positifs</p> <p><i>Professionnels</i></p> <p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p> <p>Eléments significatifs</p>	<p>Mme Chapuis : Alors, la fréquence, comme je le disais au début, les familles où les enfants posent plus de difficultés, on va les voir régulièrement, une fois par mois, une fois tous les deux mois. Les autres, comme la famille de Matthieu, on va les voir s'il y a un problème avec leurs enfants, ou quand on fait le PEI.</p> <p>Mme Muller : Alors les parents, de sûr, on les voit pour la présentation du PEI. Donc tous les parents sont convoqués entre septembre et novembre. Et là, il y a toujours l'enseignant, les intervenants et la psychologue, qui est garante du groupe. On présente le PEI et ils le signent. Après, il y a des familles qu'on revoit en fin d'année pour le bilan. Ca concerne les familles récentes – un ou deux ans – ou les familles à conflits, ou parce qu'il y a un énorme changement : un papa décédé, un papa parti. Sinon on le donne comme ça. Parce qu'il y a des familles qu'on a depuis 3-4-5-6-7 ans, et il n'y a pas besoin de les revoir ! Mais elles savent qu'on peut se voir quand elles veulent, sur demande ! Et s'il y a des problèmes, on les convoque : c'est arrivé l'année dernière pour des gros troubles du comportement.</p> <p><i>Rencontre pour le PEI et si besoin d'une des deux parties</i></p> <p>Mme Chapuis : Une famille que j'ai contactée pour un PEI m'a dit : « <i>non on n'a pas envie de vous voir, donc on vous rappellera quand on aura envie</i> ». Donc le PEI attend toujours... Et je trouve dommage car c'est très aléatoire. Pour moi, on peut quand même continuer à voir une famille de temps en temps même si l'enfant va bien. Se téléphoner et se voir à chaque fois que ça ne va pas, ça met la relation dans quelque chose de difficile. La collaboration passe aussi par des moments difficiles, mais aussi par des moments où tout va bien. On se pose, on boit un café, on passe un bon moment. Et la famille part, on a pu dire : « <i>votre fils va bien, ça se passe bien ici, est-ce que vous êtes contents ?</i> ». Rien que ça. Collaborer uniquement quand ça ne va pas, ça me dérange et ce n'est pas vraiment bénéfique à la relation.</p> <p><i>Collaborer autour des éléments positifs et négatifs de la personne accompagnée ; volonté d'avoir des rencontres ponctuelles ; qu'est-il convenu lors de l'admission ?</i></p>

2.2 Quels sont les moyens d'échange et de communication mis en place entre les deux parties ? Est-ce que cela leur convient ?	
<p>Familles</p> <p>Eléments positifs</p>	<p>Mme Favre : S'il y a quelque chose qui ne va pas, l'éducateur va me téléphoner tout de suite. Ensuite je discute avec Nicolas : « <i>qu'est-ce qui se passe ?</i> » pour évacuer son émotion. Donc je suis au courant tout de suite par téléphone et je trouve ça très bien, c'est important pour mon fils.</p> <p>M. Favre : Téléphone si besoin ou les événements organisés par l'institution. Alors ce n'est pas forcément avec l'éducateur référent, c'est beaucoup plus général. Quand j'y allais, on est dans une grande salle ou il y a 100 personnes, donc, est-ce vraiment un échange ? Non, par forcément ! Il n'en demeure pas moins que l'on reçoit une certaine information et ça laisse la liberté à certaines personnes de poser des questions. Alors ce n'est pas la question : « <i>oui, j'ai mon fils Nicolas et qui va à l'atelier et j'ai une question le concernant</i> », c'est beaucoup plus général !</p> <p>Mme Dupond : Le cahier. Ils écrivent une note tous les jours. Je trouve même qu'ils entrent beaucoup dans les détails, ce n'est pas forcément nécessaire ! Mais bon ils le font et c'est sympa... Et oui, ça me convient ainsi.</p> <p>Eléments significatifs <i>Téléphone, cahier de communication : est-il toujours significatif à l'âge adulte ?, séances d'information, fêtes</i></p> <p>Eléments négatifs /</p>
<p>Professionnels</p> <p>Eléments positifs</p>	<p>Mme Chapuis : Les échanges téléphoniques et cahier de communication. Avec certaines familles c'est quelque chose qui marche très bien. Pour d'autres, c'est nous qui lançons un coup de fil en début de semaine : « <i>comment s'est passé le week-end avec votre fille ?</i> ». Il y a des informations où les parents préfèrent le téléphone, d'autres préfèrent par mail. On s'adapte aux besoins de la famille.</p> <p>Mme Muller : Le cahier de communication ! Tous les jours. Parfois un téléphone, quand il y a quelque chose de spécial. Il y a des parents qui jouent le jeu, des parents qui écrivent chaque jour et des parents qui ne répondent pas. Quand les parents ne répondent pas, c'est souvent parce qu'ils sont débordés. Alors on leur fait de temps en temps une question ouverte, genre : « <i>qu'en pensez-vous ? Est-ce que ça va ?</i> » et souvent ils répondent. Après, il y a des mamans qui ont des problèmes d'écriture car elles sont de langue étrangère, donc elles disent « <i>je ne réponds pas mais je vous téléphone</i> ». Et quand dans le cahier c'est marqué « <i>il n'a pas dormi de la nuit</i> » ou « <i>il s'est levé à 4h</i> », on sait pourquoi il n'est pas</p>

<p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p>	<p>bien. Donc ce sont des communications importantes pour la journée que va passer l'enfant. Ce système me convient ainsi.</p> <p><i>Téléphone, cahier de communication, adaptation des outils de communication</i></p> <p>/</p>
<p>3. Mise en commun des représentations réciproques</p>	
<p>3.1 Les attentes par rapport à la personne accompagnée et la collaboration sont-elles clairement énoncées ?</p>	
<p style="text-align: center;"><i>Familles</i></p> <p>Eléments positifs</p> <p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p>	<p>M. Favre : Nos attentes dans une phase de développement, elles ont toujours été écoutées, entendues. Dans la phase de transition entre la période éducative et l'atelier, là également. Comme dans la phase de développement, on avait des échanges, on a pu énoncer notre vision, notre ressenti, et tout ce qu'on voulait. Aujourd'hui moins, car d'une part on en ressent moins le besoin, et je pense qu'il y a moins de sujet sur lesquels on doit débattre.</p> <p>Mme Dupond : Oui, je pense qu'ils les ont entendues ! On ne peut pas avoir la lune : Matthieu a 30 ans, il est comme il est ! Juste qu'on s'occupe bien de lui, qu'il puisse s'épanouir là où il est ! Avec l'équipe, on se parle, on se dit ce qui ne va pas. Surtout qu'ils ont entendu que je ne suis pas très contente de l'institution, dans le fait qu'ils sont séparés ! L'univers s'est un peu resserré ! Avant, il allait aux ateliers tout seul, il se déplaçait à droite à gauche, il rencontrait un groupe de personne, ça lui arrivait de s'asseoir pour passer un moment avec eux. Maintenant, ce n'est plus possible.</p> <p><i>Espace d'échange et de communication offert aux familles, liberté de s'exprimer</i></p> <p>/</p>
<p style="text-align: center;"><i>Professionnels</i></p> <p>Eléments positifs</p>	<p>Mme Chapuis : Oui, les attentes peuvent être énoncées. Le premier rendez-vous qu'on a avec les familles c'est : « <i>vous mettez votre enfant chez nous, qu'est-ce que vous attendez de nous ? Quels sont vos objectifs ?</i> ». Et on fait vraiment en sorte de répondre à leur demande. Donc oui, elles ont la place pour s'exprimer.</p> <p>Mme Muller : Nous on est tenu par un cadre scolaire : on dépend du SESAF et notre référence, c'est le PER, programme d'études romand. Donc ils ne peuvent pas non plus exiger au-delà du PER. Un enfant de 4 ans, si on dit : « <i>comment, il ne fait pas les additions ?</i> », on peut dire : « <i>mais écoutez, aucune classe du canton ne fait des additions</i> ». Un enfant qui n'a pas la conservation du nombre, on ne lui apprend pas les</p>

<p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p> <p>Eléments significatifs</p>	<p>additions, c'est comme ça, c'est Piaget ! On a un cadre qui nous aide. Après les attentes, y a beaucoup dans la communication. Si possible que l'enfant parle ou qu'il communique, avec des photos. Alors là, on a des bases théoriques sur lesquelles on va tenir bon. Toutefois, on entre en matière sur leur demande, surtout dans l'entretien du PEI. Par exemple une fois des parents nous ont dit : « <i>on aimerait bien qu'il puisse répondre au téléphone</i> », et on lui a appris, parce que ça avait du sens. Puis évidemment, ils peuvent faire des demandes à n'importe quel moment durant l'année !</p> <p><i>Espace d'échange et de communication offert aux familles, qui peuvent évoquer leurs attentes lors du PEI, cadre théorique</i></p> <p>Mme Chapuis : Au début, lorsque j'ai eu l'opportunité de travailler avec des jeunes, qui ont plein de capacités, je me suis dit : « <i>je pense ça pour lui, ça pour lui</i> » dans les choses qu'on peut mettre en place. Certaines familles le prennent bien, en se disant : « <i>tiens, sympa que vous imaginiez ce que mon enfant pourrait faire</i> », et d'autres qui nous disent : « <i>vous n'êtes pas là pour penser. Vous vous en occupez, et nous on décide de ce qu'il va faire</i> ». Donc après tout dépend de qui on a en face.</p> <p><i>Manque l'envie de collaborer de certaines familles : vision très négative de l'image qu'ont les parents du professionnel ?</i></p>
3.2 Quelles sont les priorités définies pour la personne accompagnée ?	
<p style="text-align: center;">Familles</p> <p>Eléments positifs</p> <p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p>	<p>M. Favre : Je pense que les gens vieillissent et forcément, un changement de priorités se fait. A l'école spécialisée, il y avait une phase de développement, dans la structure transitoire, il y avait une phase de développement. Aujourd'hui, Nicolas est en atelier donc c'est très encadré, très formaté et très répétitif. On est aujourd'hui dans une période où ça « ronronne ». Mais pour ceux qui n'ont pas encore calculé : nous avons un peu plus de cinquante ans, Nicolas en a 24, et puis dans quelque temps, il va falloir réfléchir à autre chose ! Et là peut-être, il faudra de nouveau avoir des échanges un peu plus soutenus avec le monde social ou éducatif. Donc il faut toujours essayer d'avancer et de s'adapter en fonction des conditions. Après, c'est clair qu'à un moment donné, voir des professionnels, c'est incontournable pour développer des solutions, en fonction des étapes de la vie.</p> <p>Mme Dupond : Qu'il soit bien dans sa peau, qu'il soit respecté en tant que personne, et apparemment c'est le cas parce qu'il est content, il est bien.</p> <p><i>Priorités selon les étapes de la vie ; âge adulte : être bien et respecté ; période de transition</i></p> <p>/</p>

<p>Professionnels</p> <p>Eléments positifs</p>	<p>Mme Chapuis : C'est une priorité d'inclure les parents. D'ailleurs les parents nous exposent leur volonté par rapport aux objectifs de leurs enfants. Si les parents n'ont pas forcément de points précis ou d'objectifs à mettre en place, c'est nous qui les mettons et on leur demande si ça leur convient. Une fois que le PEI est rédigé, les parents le signent s'ils sont d'accords, ou nous rappellent si ça ne joue pas. S'ils n'acceptent pas certaines choses, on peut enlever, on peut modifier, tout est faisable !</p> <p>Pour le projet individuel de Matthieu, je me suis retrouvée un peu perdue parce que j'ai lu ses anciens classeurs et autres, j'ai eu pas mal d'interrogations. J'ai dit à ma cheffe : « <i>j'ai fait une ébauche, mais j'ai besoin de sa maman !</i> ». Donc j'ai convoqué sa maman et je lui ai posé une quantité de questions. Elle a vraiment pu me dire comment elle faisait, et je me suis rendue compte à quel point Matthieu faisait une différence entre la maison et le lieu de travail, et ça m'a changé toute la vision de mon PEI. J'avais fait un truc très théorique alors qu'en fait, il a besoin de choses hyper basiques, de repères, d'environnement. Alors j'ai mis autre chose en place, et pour moi ce n'est pas un échec, au contraire, j'ai trouvé ça très enrichissant ! Parce que Matthieu il va avoir quelque chose qui lui correspond ! Et ça c'est le but !</p> <p>Mme Muller : Historiquement, c'est l'enseignant qui fait le PEI, qui centralise les besoins. Ensuite, on le transmet aux parents pour voir s'ils sont d'accords. Mais on ne le fait pas avec eux autour de la table. Après, les parents ils sont d'accords avec ça, ou pas d'accords, ou ils veulent rajouter des choses. Donc ils peuvent venir avec leurs attentes et elles sont entendues ! Ce système convient aux parents.</p>
<p>Eléments significatifs</p>	<p><i>Les bases sont posées par les professionnels, les parents amènent leurs besoins</i></p>
<p>Eléments négatifs</p>	<p>Mme Chapuis : La seule chose que je ferai autrement dans le PEI, c'est par exemple, si on a un objectif qu'on trouve essentiel de travailler avec un jeune chez nous, et que même si les parents ne voient pas la nécessité, on devrait avoir la possibilité de le mettre. Je ferai deux parties au PEI : un point où la famille vient avec leurs demandes et on y travaille ; mais que nous on n'ait pas à devoir enlever certains projets parce que la famille n'est pas d'accord. C'est déjà arrivé plusieurs fois et ça me dérange beaucoup, parce qu'en tant que professionnel, je trouve ce point important pour le jeune et sa vie de tous les jours. Si on le pose c'est qu'il y a vraiment une nécessité de travailler cet objectif-là. Et que les parents aient la place de dire : « <i>non ça, on ne travaille pas parce que vous n'avez pas à vous en mêlez</i> », je ne trouve pas normal.</p>

Éléments significatifs	<i>Equilibre dans les besoins des deux parties ; écart de point de vue dans les objectifs ; un point de vue est-il plus légitime qu'un autre ?</i>
4.2 Les PEI sont-ils signés par les familles ?	
Familles	
Eléments positifs	M. Favre : Valider en tout cas oui, signer je me rappelle plus. On a eu des discussions et on a toujours reçu les rapports, les résumés de la discussion. Je ne me souviens pas de les avoir signés, mais en tout cas validés.
Eléments négatifs	Mme Dupond : Oui, en principe, c'est le but. /
Professionnels	
Eléments positifs	Mme Chapuis : Oui ! Mme Muller : Oui !
Eléments négatifs	/
4.3 Les parents ont-ils accès à l'entier du dossier de leur enfant ?	
Familles	
Eléments positifs	M. Favre : Si on parle d'un dossier dans un tiroir : on n'en a jamais fait la demande. Après, si on parle d'une approche globale : on a rencontré les éducateurs, les psychologues, etc. On rencontrait toutes ces personnes durant une réunion et on avait ainsi toutes les compétences devant nous ! Donc tout à fait accessible, pas de soucis dans ce qu'on a vécu. Mme Dupond : Je n'ai jamais demandé à aller voir, je ne sais pas ! Mais je pense que si je veux tout savoir, je peux y avoir accès ! Mais j'ai jamais réfléchi à la question, faudra que je demande au directeur la prochaine fois !
Eléments négatifs	/
Professionnels	
Eléments positifs	Mme Chapuis : Oui. Mme Muller : Oui. Tout est lisible par les parents. Quand ils partent, ils reçoivent tout le classeur, et nous on fait une copie qui reste pendant 20 ans dans les archives.
Eléments négatifs	/
4.4 Est-ce que cette manière de collaborer convient-elle ?	
Familles	
Eléments positifs	Famille Favre : Oui. Mme Dupond : Oui.
Professionnels	
Eléments positifs	Mme Muller : Oui, toute collaboration avec les parents est toujours fructueuse.

Eléments négatifs	Mme Chapuis : Non, il faudrait trouver un équilibre entre les besoins et les demandes des familles, et nos observations pour créer quelque chose ensemble.
Eléments significatifs	<i>Équilibre entre les deux parties</i>
5. Coopération sur le partage des tâches	
5.1 Quel est rôle de chacun ?	
Familles	
Eléments positifs	<p>M. Favre : Pour moi, l'éducateur a un job qui est défini. Le rôle des parents, il ne peut pas le prendre à son compte, il n'est ni le père ni la mère de l'enfant. Là où ça se mélange, c'est que les parents intègrent ou essaient d'intégrer le rôle de l'éducateur, en prenant quelques principes d'éducation.</p> <p>Mme Favre : Il y a une femme qui avait un fils autiste. Elle a commencé à l'éduquer elle-même et elle a ouvert une école privée. Il y a donc des mères qui osent faire éducatrice, donc les rôles se mélangent. Si la maman est compétente, pourquoi pas ! Mais moi, je n'ai pas de compétences comme elle. Donc mon rôle, c'est aimer mon fils comme il est, simplement. Après, je laisse les choses professionnelles aux personnes qui ont la motivation et la vocation de le faire. Pas besoin de faire la compétition avec les éducateurs et les éducatrices. Et s'il y a des conflits avec les éducateurs, il faut discuter des points de vue différents. [...] Et surtout, les parents ont besoin qu'on les écoute. Ça ce n'est pas le rôle des éducateurs et des éducatrices, il y a beaucoup d'associations comme Autisme Suisse Romande qui vont aider et écouter les parents angoissés. Il faut séparer les choses.</p> <p>Mme Dupond : Dans mon rôle, il y a le côté médical : médecin, dentiste, ça c'est moi qui m'en occupe du fait qu'il est externe. Les vacances, les camps, je m'en occupe aussi. Les éducateurs s'occupent de la journée, comme si Matthieu allait travailler.</p>
Eléments significatifs	<i>Rôles qui se mélangent au niveau des familles ; besoin des familles d'être écoutées et soutenues : travail des associations, séparer les choses</i>
Eléments négatifs	/
Professionnels	
Eléments positifs	<p>Mme Chapuis : Le partage des tâches est différent, mais il est complémentaire. Il n'y en pas un qui est plus haut que l'autre ! C'est pas parce qu'on est des professionnels qu'on est au-dessus des familles, ce n'est pas parce que ce sont des parents qu'ils sont au-dessus de nous. On a un rôle différent. J'estime qu'ils ont tout le côté affectif, qui prend une place énorme et qu'on ne peut pas comprendre. Autant les familles sont une ressource pour nous, autant j'aimerais qu'on puisse être des</p>

	<p>ressources pour eux. Et comme dans un externat, on s'occupe de leurs enfants, on a des tâches séparées : eux s'occupent de tout ce qui est au niveau de l'intimité de leurs enfants, des soins corporels, à tout ce qui touche au plus près de leurs enfants. Nous en externat, on a ce qui est activités, mettre les moyens en place pour de nouvelles compétences, pour les aider à évoluer, mais on a besoin des uns des autres au maximum pour que l'enfant ait toutes les chances de son côté. Et je pense qu'il faut du temps avant d'arriver à une collaboration qui peut être fructueuse et utile. Parce que la moindre petite bavure peut faire en sorte que la relation soit cassée ! Il faut prendre soin de la relation. De plus, j'essaie d'avoir l'humilité de dire : « <i>je n'en sais pas plus que vous, je ne vais pas vous imposer quoi que ce soit mais j'ai juste besoin de vous, de votre connaissance en tant que parent car vous êtes le mieux placé pour m'aider à faire au mieux pour votre fils</i> ». Ce qu'il manquerait aussi pour ces familles, c'est qu'elles soient accompagnées. Je pense que c'est tout un cheminement et que la famille devrait pouvoir être soutenue et entendue par d'autres professionnels.</p> <p>Mme Muller : Les parents éduquent leurs enfants à la maison, comme tout autre enfant. Nous, nous avons un rôle pédagogique en exerçant le développement cognitif, la socialisation et la communication. On se passe des trucs pour que ça marche, comme le « <i>glouglouglou</i> » que j'étais toute contente d'utiliser. Je pense qu'effectivement les rôles ne sont pas les mêmes, nous on est là pour leur apprendre, et eux pour jouer, prendre du plaisir, les éduquer. L'important est de collaborer.</p> <p><i>Est-ce que les rôles différents sont discutés, formalisés au départ de la collaboration ? Rôles différents mais complémentaires ; besoin des familles d'être écoutées et soutenues : travail des associations, séparer les choses</i></p> <p>Eléments négatifs /</p>
5.2 Où se situe la limite du rôle de chacun ?	
Familles	<p>Eléments positifs Mme Dupond : Quand il est ici, on fait ce qu'on décide de faire... Quand il est là-bas, c'est leur responsabilité, tant que ça se passe bien.</p> <p>Eléments négatifs /</p>
Professionnels	<p>Eléments positifs Mme Chapuis : Je pense qu'il y a des éducateurs qui sont très intrusifs par rapport au chemin de vie des parents, et des fois les parents devraient aussi nous remettre à notre place. C'est pour ça que ça va des deux côtés : un objectif que l'on aimerait mettre dans le PEI, que les parents disent « <i>non</i> », on devrait pouvoir dire : « <i>c'est un besoin fondamental pour votre</i></p>

<p>Eléments significatifs</p> <p>Eléments négatifs</p> <p>Eléments significatifs</p>	<p><i>enfant !</i> ». Il y a un respect mutuel à avoir, qui dépend d'une famille à l'autre, qui dépend de ce qu'on est prêt à investir ou pas, des chemins de vie de chacun. Je pense que l'un et l'autre des rôles devrait avoir une limite.</p> <p>Mme Muller : Notre limite se trouve dans la sphère privée des parents : on n'exige rien d'eux ! On peut faire des pictos, des modes d'emploi, des horaires : s'ils ne veulent pas les utiliser à la maison, on ne peut rien dire. Donc notre limite c'est d'accepter que les parents ont le pouvoir décisionnel sur leurs enfants et qu'ils sont les parents !</p> <p><i>Respect des rôles respectifs ; sphère privée des parents, ne rien imposer</i></p> <p>Mme Chapuis : Je ne me permettrais jamais de dire à une maman comment elle devrait faire à la maison, alors j'ai de la difficulté avec les « ordres ». S'il y a des choses à mettre en place, on se voit et on discute ensemble et on peut me questionner, on peut me dire : « <i>là c'est possible de faire ça ?</i> », il n'y a aucun problème, je suis ouverte à la discussion.</p> <p><i>Respect des rôles respectifs ; communication</i></p>
<p>6. Collaboration</p>	
<p>6.1 Quels éléments engendrent une bonne collaboration ?</p>	
<p>Familles</p> <p>Eléments positifs</p>	<p>M. Favre : Je pense que chaque parent doit décider de l'endroit où l'enfant est placé. C'est dans un échange : est-ce que ce cadre tel qu'on me le propose, est-ce que je l'accepte ou pas. Si on l'accepte, on en arrive à la situation qu'on a vécu, où on a un échange, on essaie de porter sa pierre à l'édifice, l'éducateur essaie d'amener sa pierre à l'édifice. Si au départ, on estime que le cadre décrit n'est pas du tout ce qu'on souhaite pour l'enfant, il faut aller chercher autre chose.</p> <p>Du côté des parents, on tombe dans un domaine qui est pas forcément connu et maîtrisé. Il faut une certaine ouverture d'esprit et confiance pour pouvoir accepter ce qu'on nous dit. Parce que l'enfant il part à 8h le matin et rentre à 5h le soir, donc toute la journée il est avec l'éducateur. Il faut avoir une certaine confiance en l'éducateur et dans l'entourage pour que ça fonctionne.</p> <p>Chaque phase a besoin d'une communication qui est différente. Dans la phase éducative, petite enfance, il faut des échanges : des bilans, des rencontres. Après, ça peut évoluer en fonction des besoins mais je pense que la communication c'est certainement l'essentiel. Il faut aussi une certaine ouverture d'esprit. Enfin, ouverture d'esprit, communication et confiance.</p> <p>Mme Favre : Il faut de la communication ! Quelle que soit la forme : téléphone, entretien, etc. Et l'ouverture du cœur, il le faut toujours ouvert !</p>

<p>Eléments significatifs</p>	<p>Mme Dupond : Il faut se parler. S'il y a un souci il faut le dire, toute de suite ! La communication, je pense que c'est la chose la plus importante. Du moment qu'il y a une bonne communication, les éducateurs se sentent libres de me dire tout ce qu'ils veulent me dire, ou de me poser les questions qu'ils ont besoin. On n'est pas l'un contre l'autre mais l'un avec l'autre pour l'enfant. Il ne faut pas avoir peur de l'autre, il faut pouvoir dire « <i>je n'arrive pas, j'ai un souci pour ci, pour ça</i> ». Personne n'a la science infuse. Et il faut avoir confiance vu qu'on leur confie le gamin, qu'il ait 30 ans ou 10, c'est la même chose ! Un gamin qui n'est pas maître de lui à quelque part, qui ne peut pas vraiment dire ses besoins... La base c'est la discussion et la confiance.</p> <p><i>Choix de l'institution, confiance, ouverture d'esprit, communication, garder l'enfant au centre du travail de collaboration, dire quand on n'y arrive pas</i></p>
<p>Professionnels Eléments positifs</p>	<p>Mme Chapuis : Premièrement, il faudrait que les familles qui mettent leurs enfants chez nous ne le mettent pas par obligation car elles n'ont rien d'autre ; mais par volonté et par envie qu'on puisse travailler avec leur enfant, et de pouvoir se dire : « <i>je bosse avec des éducateurs, ils vont mettre des projets en place, dans le but que mon enfant puisse évoluer</i> ». La deuxième chose, c'est un chef qui n'a pas d'autres fonctions à côté, donc double ou triple casquettes dans l'institution ; et qui veut aussi travailler avec nous. Et au niveau de la direction, qu'on puisse être entendu et écouté.</p> <p>Je pense que la transparence, le dialogue et la confiance peuvent aider à une bonne collaboration. Cependant, il faut que les deux parties soient d'accord de mettre la personne au centre et de travailler main dans la main pour son bien !</p> <p>Mme Muller : Un des ingrédients, c'est que les parents choisissent cette école parce qu'elle leur plaît ! Parce qu'ils pensent que c'est une bonne école pour leur enfant. Ensuite, la reconnaissance des parents où les parents sont spécialistes de leur enfant. Il faut un respect mutuel, de la reconnaissance des compétences : eux sont parents de leurs enfants, et nous, on a fait des études pour être enseignantes. Il ne faut vraiment pas prendre les parents pour des mauvais parents, ne pas les juger. Et même si des fois ils font des choses que l'on ne trouve pas très judicieuses, les parents font ce qu'ils peuvent avec ce qu'ils ont avec leur enfants compliqués ! Donc c'est respecter le fait que les parents sont toujours des bons parents. Si eux sont des bons parents et nous des bons enseignants, ben ça va bien aller !</p> <p>Aussi, il y a la transparence, l'honnêteté et l'humilité. Je pense que</p>

<p>Eléments significatifs</p>	<p>l'enseignant doit être humble parce qu'on se plante aussi souvent nous ! Donc transparence, dialogue, collaboration. Les parents sont partis prenant de l'école, c'est très TEACCH ça ! Ils ne sont pas derrière la ligne blanche et prié de ne pas rentrer, chez nous ce n'est pas comme ça. Les parents sont partenaires !</p> <p><i>Choix de l'institution, confiance, ouverture d'esprit, communication, transparence, humilité, honnêteté, garder la personne au centre du travail de collaboration, respect mutuel et reconnaissance des compétences, dire quand on n'y arrive pas</i></p>
<p>6.2 Quels éléments péjorent la collaboration ?</p>	
<p>Familles</p> <p>Eléments négatifs</p> <p>Eléments significatifs</p>	<p>M. Favre : Je pense que ça peut être une question de personnes ! Moi en tant que parents je vous rencontre, vous me dites certaines choses qui ne me plaisent pas, je vais tourner les talons et je vais me dire : « <i>non mais franchement, qu'est-ce qu'elle me raconte ?</i> ». Après, on peut dire l'ego, le manque d'ouverture d'esprit, de flexibilité. Il faut que les personnes puissent s'entendre ! Clairement s'il n'y a pas la confiance entre les personnes, ça ne va pas fonctionner !</p> <p>Mme Dupond : S'ils commencent à me faire entendre : « <i>moi avec Matthieu ci, moi avec Matthieu ça</i> », je dis « <i>stop !</i> ». Si quelqu'un veut me donner l'impression d'en savoir plus ou de vouloir marcher sur mes plates-bandes ; mais je n'ai jamais rencontré un éducateur avec qui ça n'a pas joué !</p> <p><i>Ego, manque de d'ouverture d'esprit, de flexibilité, d'humilité, non-respect des rôles respectifs</i></p>
<p>Professionnels</p> <p>Eléments négatifs</p>	<p>Mme Chapuis : Si on a la possibilité de mettre en commun nos connaissances avec les familles, le résident est juste gagnant. Je ne comprends pas en quoi faire des propositions ne puisse pas être travaillées parce que juste ils disent « <i>non</i> ». Ils ont des demandes, certes, il faut les moyens de répondre à leurs demandes. Parce qu'une famille qui ne veut pas collaborer, qui ne veut pas s'impliquer, elle ne peut pas venir et dire : « <i>je veux que vous fassiez ça avec mon fils !</i> ». Oui d'accord, mais si on ne collabore pas ensemble, je ne vais pas pouvoir faire en sorte que leur fils devienne autonome.</p> <p>De plus, il y a deux choses : premièrement, si l'un ou l'autre, au niveau des familles ou des éducateurs, se sent supérieur à l'autre, la collaboration ne peut pas être bonne. Il faut que les deux puissent être à part égale. La deuxième chose c'est par rapport aux éducateurs : c'est comprendre que les familles qui arrivent chez nous, leurs enfants ont 19-</p>

<p>Éléments significatifs</p>	<p>20-25 ou 30 ans, ont toutes un parcours institutionnel avant nous, qui n'a pas toujours été drôle ou agréable, et ça doit être pris en compte. Avec toute notre bonne volonté, le vécu de ses familles va avoir un impact sur aujourd'hui. Des fois il faut un peu gratter par rapport au passé institutionnel de ses familles, se permettre de les interroger ! De dire ben voilà : « <i>je vous sens réticente par rapport à ma proposition, qu'est-ce qu'il se passe ?</i> », ne pas hésiter à leur demander pourquoi.</p> <p>Des fois, il y a certaines mamans qui veulent faire « copain-copain » avec nous. Alors si on entre un peu là-dedans, c'est souvent des relations qui se péjorent vite. Dès qu'on remet un cadre – parce que le cadre doit être là – la famille ne comprend plus le positionnement. Il ne faut pas oublier qu'on est éducateur et que c'est notre travail. Parce qu'après on se retrouve dans situations difficiles où on fait ça pour une maman parce qu'on l'aime bien, mais pas pour une autre. C'est tellement fragile cette relation qu'il faut en prendre soin en étant le plus attentif possible.</p> <p>Mme Muller : Ce qui peut péjorer la collaboration, ce sont des attentes d'une famille trop élevée sur un enfant, et qu'il n'y arrive pas parce qu'il n'a pas les compétences, et qu'il nous remette la faute dessus.</p> <p><i>Respect mutuel des rôles, attentes trop élevées ou décalées, rester professionnel, respect du vécu des familles</i></p>
--------------------------------------	--