

Autisme

LES RECOMMANDATIONS
de BONNES PRATIQUES
PROFESSIONNELLES :
Savoir-être et savoir-faire



Dossier 3

Associer la personne et sa famille

Introduction

Tous les textes parus en 2002 et 2005 sur la question du handicap placent la personne concernée, sa famille – quand la personne est un enfant –, son représentant légal quand elle est adulte, au cœur des dispositifs d'accompagnement. En matière d'autisme, c'est une rupture conceptuelle avec nos représentations historiques des capacités de la personne avec autisme et de la place de sa famille.

Associer c'est : « réunir » et « faire participer »

Associer n'est pas simplement une idée à la mode, c'est une bonne pratique.

C'est le premier des messages clés de la recommandation de mars 2012 :

« Associer l'enfant/adolescent et ses parents : respecter la singularité de l'enfant et de sa famille, co-élaborer le projet d'interventions avec les parents.

Pour ce faire, il est nécessaire

« d'utiliser un mode commun de communication et d'interactions avec l'enfant/adolescent (NDLR : et adulte) (Grade B), ainsi que pour l'enfant/adolescent (NDLR : et adulte) s'exprimant peu oralement ».

Il convient donc de recourir, le plus tôt possible, de manière cohérente et dans ses différents lieux de vie,

« aux outils de communication alternative ou augmentée (Grade C). »

Associer, c'est savoir recevoir et donner l'information, savoir ce que fait l'autre et dire ce que l'on fait pour mutualiser les compétences de la personne concernée, des parents et des professionnels. C'est un exercice difficile, un équilibre fragile, présent au cœur de tous les projets.

« Au regard des preuves de leur efficacité et de l'expérience professionnelle, l'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant (Grade B).

Tout projet personnalisé doit permettre aux parents, s'ils le souhaitent de :

- participer le plus tôt possible à des séances éducatives et thérapeutiques afin de partager les connaissances et savoir-faire, la compréhension du fonctionnement de l'enfant, les objectifs des interventions, l'organisation commune du temps et de l'espace et ainsi contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la famille ;
- bénéficier d'un accompagnement spécifique, d'une formation ou d'un programme d'éducation thérapeutique s'appuyant sur les professionnels des équipes d'interventions et associant d'autres ressources, en particulier universitaires, selon les besoins et souhaits des familles.

Les parents qui souhaitent une formation peuvent solliciter auprès des MDPH* une aide financière qui peut leur être accordée dans le cadre des allocations d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Pour bien en comprendre l'enjeu, il est important de bien cerner l'évolution des représentations de l'autisme.

1) La personne avec autisme

Pendant des années, la personne avec autisme a été perçue comme ne voulant pas entrer en relation. Elle était définie à partir de ses manques, de ses troubles ou encore d'un repli, signe de refus quasi volontaire. À tel point que la personne avec autisme est encore aujourd'hui fréquemment confondue avec ses seuls troubles du comportement*.

Les données de la recherche des vingt dernières années montrent qu'il s'agit d'un trouble du développement cérébral précoce, qui a pour conséquence directe des perceptions et des traitements perturbés des informations sensorielles, cognitives, environnementales dans le plus large sens du terme.

Associer la personne est donc possible si l'on tient compte de ses modalités de perception et de compréhension. Pour s'assurer qu'elle a bien compris, des moyens adaptés lui sont proposés, de la même manière qu'une rampe d'accès peut être proposée aux personnes se déplaçant en fauteuil roulant.

2) La famille de la personne avec autisme

Concernant la famille, la question est aussi compliquée. Pendant plus de 40 ans, le modèle explicatif de l'autisme impliquait une distorsion relationnelle précoce mère/enfant.

En 1980, le terme « TED » est entré dans les classifications internationales pour donner corps aux hypothèses sur les relations entre comportement et développement cérébral. En 2012, les recherches confirment ces données.

Dans *L'État des connaissances*, publié par la HAS en 2010, il est précisé que :
« *les facteurs psychologiques parentaux, en particulier maternels, et les modalités d'interactions précoces n'expliquent en aucune façon la survenue des TED.* »

Ceci n'empêche pas que l'adaptation des parents aux particularités de leur enfant favorise une meilleure trajectoire développementale. Dans ce contexte de non-culpabilité mais de responsabilité, le soutien à la famille de la part des professionnels est déterminant pour guider l'accompagnement quotidien.

Si, aujourd'hui, certains malentendus persistent, malgré un consensus à la fois sur la non responsabilité des familles dans la survenue de l'autisme de leur enfant et sur la possible éducatibilité et participation sociale des personnes avec autisme, c'est sans doute que l'**on a tardé à comprendre qu'il est impossible de faire sans les personnes et leurs familles**. Leur participation est un enjeu primordial dans la réussite des interventions proposées.

Ces nécessaires adaptations tiennent au caractère neuro-développemental* de l'autisme et à la grande hétérogénéité* de ses manifestations et évolutions.

Le terme « neuro-développemental* » renvoie au développement du cerveau et à ses modes de connexions. La plasticité cérébrale – c'est-à-dire la capacité de réorganisation du cerveau, en développement au cours du temps, selon les environnements et stimulations qu'il reçoit en continu –, est notre levier principal. C'est là-dessus que les interventions peuvent avoir un impact, si, notamment,

l'accordage des entourages (parents et professionnels) est favorisé. Soutenir l'accordage parent-enfant et les savoir-faire de la famille avec l'enfant est donc un facteur essentiel pour mener à bien toute intervention proposée.

Comprendre ensemble

Si les professionnels de première ligne (PMI, généralistes, pédiatres, etc.) n'écou- tent pas les inquiétudes des parents et leurs questions sur le développement de leur enfant, le diagnostic sera tardif.

« 90% des inquiétudes parentales se révè- lent justes. »

Reco BP/Diag.c enfants-ados HAS-FFP/2005

Les témoignages de personnes avec autisme, l'observation fine de leurs com- portements dans divers contextes, sont des mines d'informations permettant de mieux connaître les spécificités et le fonctionnement de chacune d'entre elles. Ils remettent parfois en cause notre conception de l'évaluation et de la résolution de problèmes.

Les interventions ont d'autant plus d'ef- fets qu'elles s'appuient sur les intérêts et les compétences émergentes de la personne. Elles perdent beaucoup de leur pertinence si elles ne sont pas com- prises par les familles et non intégrées dans leur quotidien.

L'implication éclairée des familles est nécessaire pour le bien-être de leur en- fant, leur meilleure participation sociale, mais aussi pour prévenir et gérer des comportements difficiles qui envahis- sent le quotidien comme les troubles du sommeil, de l'alimentation, le repérage

des problèmes de santé (réactions à la douleur) ou encore les troubles de la communication.

1) Temps du repérage et du diagnostic formel

Dans la majorité des cas, les parents sont les meilleurs indicateurs d'alerte d'un trouble du développement de leur enfant par leurs interrogations et leurs inquié- tudes qui orientent les professionnels vers la mise en évidence de particularités déve- loppementales et comportementales.

La qualité de la première rencontre est source de confiance.

« La première rencontre entre les parents, leur enfant et les professionnels a une place primordiale et pose les bases de la relation à venir. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Le temps du diagnostic formel et des évaluations fonctionnelles qui lui sont attachées est primordial. C'est le mo- ment le plus propice pour informer la personne ou l'enfant concerné, et sen- sibiliser les parents sur ses spécificités développementales. Ce « moment-clé » est aussi l'occasion de définir leur im- plication dans les interventions à venir. Ce temps permet au mauvais stress de faire place à l'action.

2) Temps des évaluations

Tout en tenant compte de la diversité des situations de vie des personnes et de leurs familles, celles-ci sont asso- ciées au recueil des informations. Elles sont à même d'apporter une aide pré- cieuse aux professionnels notamment

ZOOM La relation médecin/famille et patient

« Ici, madame, nous ne forçons pas les enfants à parler ». Telle a été la réponse donnée à un parent qui souhaitait discuter de la possibilité de proposer une rééducation orthophonique pour son enfant.

Dans un autre lieu de prise en charge, jugeant inadapté les attitudes éducatives de l'entourage, il a été proposé « avec insistance et brusquerie », selon les parents, un internat à leur enfant.

Les praticiens avaient leurs raisons mais la conséquence fut une perte de confiance et une rupture que l'on peut penser préjudiciable pour l'enfant.

Ainsi, quelle que soit la légitimité des indications de soins et/ou de rééducation, elles ne peuvent être prescrites sans une alliance, une « rencontre » avec les intéressés et leur entourage.

Cette nécessaire rencontre entre professionnels et patients va au-delà de l'individualisation d'un projet thérapeutique ou rééducatif et même au-delà du respect des droits du patient. **Il s'agit de prendre en compte la totalité de la personne et non pas sa seule maladie ou son seul handicap.**

Cette « rencontre » est un temps essentiel. Elle s'inscrit dans une pratique médicale et prend en compte non seulement les aspects pathologiques, mais aussi les aspects de santé positive, notamment familiale.

Pierre N'Guyen, Médecin psychiatre, IME* La Chamade (92).

à propos des particularités sensorielles, des aménagements nécessaires à travers leurs expériences de vie dans divers contextes.

3) Temps de la co-élaboration* et du suivi du projet personnalisé

« Au regard des preuves de leur efficacité et de l'expérience professionnelle, l'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant. » (Grade B).

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

À cette fin, il peut leur être proposé des modalités d'appui à leurs compétences parentales. Leur sollicitation est particulièrement importante pour la généralisation des acquis et la prévention/gestion au quotidien des comportements

difficiles, en cohérence avec les objectifs éducatifs et leur propre projet de vie. Des observations croisées parents-professionnels sont mises en place.


Construire ensemble

1) Pour qui ?

Partager, associer, ce n'est pas couper un gâteau en parts, mais construire ensemble avec les connaissances de chacun, le plus rapidement possible avant le démarrage du projet personnalisé et dans sa durée de mise en œuvre, avant de partager des résultats.

- Pour la personne avec autisme, c'est la « garantie » de la multiplication des situations « de confort » et de « progrès », des possibilités fréquentes de participation dans la cohérence, à la vie de la cité.

- *Pour la famille*, c'est la mise en valeur de ses compétences parentales éducatives pour entrer en contact et communiquer avec son enfant, anticiper, gérer les comportements difficiles, et donc l'espérance d'un parcours de vie moins chaotique.
- *Pour les professionnels*, c'est choisir plus sûrement les interventions, celles qui sont utiles à la personne dans le plus de situations possibles et un moyen de formation continue. « *Les parents sont les meilleurs enseignants que j'aie connus* », Eric Schopler.

 Voir Focus 6, p. 41.

2) Comment ?

Pour permettre à la famille d'être associée, il est important de favoriser ses compétences parentales dès le début de la prise en charge, car l'intervention précoce est particulièrement bénéfique. Le soin apporté à la transmission aux parents d'informations expliquées et écrites est essentiel. Le soutien à l'éducation et au suivi de santé de leur enfant pour tout ce qui les concerne au quotidien fait également partie du projet personnalisé. Les adaptations nécessaires pour chaque personne avec autisme sont précisées pour pouvoir être mises en œuvre dans tous les lieux de vie, y compris à la maison. L'information porte également sur les caractéristiques de l'autisme et les possibilités d'intervention.

« *Il est recommandé que les professionnels soient en mesure d'attirer la vigilance des personnes et des familles sur les risques de dérives liés à certaines pratiques.* »
Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

Autant que possible, les parents ne sont pas laissés seuls face à l'organisation des interventions proposées à leurs enfants. Si la prise en charge est partagée entre divers services, ils sont aidés dans leur fonction de coordination. L'objectif est tout à la fois de ne pas les laisser seuls, mais aussi de ne pas tout faire à leur place.

Concrètement, pour que les parents soient associés, l'information - voire la formation - proposée doit leur permettre, quel que soit l'âge de leur enfant :

- d'être en capacité d'utiliser des modes de communication partagés avec lui,
- de prolonger les acquis de celui-ci dans tous les milieux de vie,
- d'utiliser tous les moyens qui lui rendent le monde accessible,
- d'anticiper et de gérer les comportements dits problématiques (grilles d'observation communes, évaluation de la douleur, suivi somatique*). Voir Dossier 7, p. 89.

Il s'agit de sensibiliser les familles aux modes de communication alternatifs et augmentatifs*, aux aménagements sensoriels, aux aides visuelles et à la prévention/gestion des comportements-problèmes*.

Pour permettre à la personne autiste elle-même d'être associée aux décisions la concernant :

« *il est recommandé de tenir compte de son niveau de compréhension et de maturité, de ses goûts et centres d'intérêts.* »
Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Toutes les modalités d'information et de supports de communication, connus et accessibles à la personne, sont utilisées par tous les intervenants. Pour les



« Les parents sont les meilleurs enseignants que j'aie connus »

« Ils avaient suivi eux-mêmes un cours accéléré sur l'autisme pendant des jours, des nuits, des semaines et des années. Si leur enfant ne parlait pas et ne comprenait pas, certains de ces parents-professeurs ont soulevé le fardeau d'anticiper ce que l'enfant cherchait à communiquer. Lorsque l'enfant ne savait exprimer son amour ou son attachement, ils ont appris à s'en occuper sans attendre le partage.

Ils ont adapté les habitudes alimentaires de la famille pour tenir compte de ses préférences bizarres. Ils ont poursuivi l'apprentissage de la propreté de longues années, bien au-delà du temps nécessaire pour leurs autres enfants, et ont lavé patiemment les traces de ce lent apprentissage dans des lessives sans fin.

Ils ont appris à leurs autres enfants à protéger leurs possessions des ravages de leur frère ou sœur handicapé.

Ils leur ont appris, par l'exemple, à prendre plus que leur part de responsabilité pour cet enfant et ils leur ont montré la compassion, même lorsqu'ils étaient à court de patience.

Leurs études se poursuivaient tous les jours, bien au-delà de l'heure du coucher, et ils ont consacré bien des nuits sans sommeil à la compréhension de l'autisme.

Ils m'ont appris à remettre en cause ma conception de l'évaluation et de la psychothérapie, à évoluer de l'expression des sentiments à la résolution de problèmes.

Contrairement aux chercheurs, ces parents ne pouvaient pas laisser de côté des questions pour lesquelles aucune méthodologie n'avait été établie.

Contrairement aux cliniciens, ils ne pouvaient pas transférer l'enfant ailleurs parce qu'ils n'étaient pas formés pour gérer de tels problèmes.

C'est parce qu'ils ont poursuivi leurs études malgré leurs échecs, leurs frustrations et leurs défaites qu'ils sont devenus de si bons enseignants.

Les parents m'ont appris qu'il est possible qu'une attente ordinaire (comme de faire venir au monde un enfant et de l'élever) soit contrariée sans raison apparente et qu'il est possible de vivre au quotidien avec cette déception.

Qu'il n'existe pas une façon unique d'élever convenablement un enfant, même avec un handicap sévère, mais toute une palette de différences.

Celles-ci dépendent de la nature et de la sévérité du handicap de l'enfant, des ressources et des aspirations de la famille où il est né.

Il y a de la place pour d'importantes variations individuelles dans l'éducation des enfants. Ces leçons sont précieuses pour nous tous qui n'avons pas d'enfant handicapé.

À tous les parents qui me les ont données, je serai éternellement reconnaissant. »

Source : Professeur Eric Schopler (créateur du dispositif TEACCH, en Caroline du Nord), extrait d'une intervention lors d'un congrès en 1984.*

personnes ne disposant pas du langage oral et/ ou présentant un retard mental profond, l'observation de son comportement et les connaissances des proches (famille, professionnels) qui partagent son quotidien, contribuent à décrypter son expression.

L'objectif est de clarifier avec la personne elle-même la finalité des interventions, de s'assurer de sa participation et, autant que possible de son adhésion, et de rechercher en priorité son intérêt.

Place de la fratrie et de la famille élargie

Les effets de l'autisme sont susceptibles d'avoir des répercussions sur tous les membres de la famille. Une attention particulière est portée aux interrogations de la fratrie. Celle-ci peut avoir besoin d'être informée plus amplement afin de comprendre les manifestations des troubles, leurs effets sur le fonctionnement familial, ainsi que sur le comportement de la personne.

Peuvent être proposés à tous les membres de la famille, entretiens, brochures, soutien psychologique individuel, groupes thématiques « parents-enfants-fratrie », groupes de parole, organisation d'activités conjointes avec la fratrie, etc.

Si les membres de la famille en expriment le besoin, ils doivent pouvoir avoir accès à une consultation génétique médicale et éventuellement à des examens complémentaires.

 Voir Focus 6, p. 41.

Autisme

LES RECOMMANDATIONS de BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES : **Savoir-être et savoir-faire**

Depuis 2005, des recommandations officielles paraissent sur l'autisme et il n'est pas toujours facile de s'y retrouver. D'autant que les textes officiels ne mettent pas en perspectives les pratiques qu'ils sous-tendent. Ce nouveau guide sur l'autisme de l'Unapei offre aux professionnels et aux bénévoles une lecture facilitée et pratique en reliant entre elles des informations parues au fil de la publication de ces recommandations. Il devient ainsi plus simple de mettre en œuvre concrètement les pratiques recommandées.

Dix dossiers abordent les thèmes fondamentaux nécessaires à la compréhension de l'autisme et les modes d'accompagnement reconnus. Pour chaque dossier, l'explication des pratiques décrites est intimement reliée aux spécificités de fonctionnement des personnes autistes connues à ce jour.

Il ne s'agit pas de proposer des recettes miracles, mais de pointer des exigences pour répondre au mieux aux besoins des personnes que l'on accompagne et à ceux de leur famille. Il s'agit notamment d'adapter l'environnement à la personne et de lui apporter des réponses et des soutiens adaptés à ses spécificités, responsabilité que les établissements médico-sociaux se doivent de mettre en œuvre.

Les informations proposées constituent avant tout un guide pour agir en disposant de repères pour mieux organiser et optimiser les interventions.

Ce guide a été rédigé par la Commission autisme de l'Unapei avec la collaboration de l'Ankra et de l'Arapi.

