

# Commission Scientifique Internationale sur l'autisme

## Réunion du 3 avril 2017

### Thématique Familles

#### ✓ la situation française (Contribution mission IGAS)

- Le rôle des familles est insuffisamment pensé, seule la formation des aidants a été formalisée avec un développement conséquent malgré des inégalités territoriales,
- La place des familles et des personnes autistes n'est cependant pas intégrée comme un élément stratégique, notamment leur rôle dans la collaboration avec les professionnels
- Le répit n'est abordé sous le seul angle de l'accueil temporaire sans prendre en compte la diversité des situations rencontrées par les familles.



#### **Le 4eme plan devra refonder la politique publique de l'autisme à l'égard des familles et personnes**

##### **1. Les constats partagés par les contributeurs**

- Contribution Carmen [DIONNE](#) : Les familles ne reçoivent pas tout le soutien nécessaire, au moment de l'annonce du diagnostic et tout au long du parcours de leur enfant. La participation des familles, et en premier lieu des parents, est essentielle pour assurer une bonne qualité de vie de l'enfant avec autisme, de la famille et de ses différentes composantes.
- Contribution Bernadette [ROGE](#) et Carmen [DIONNE](#) : Les répercussions de l'autisme sont lourdes et douloureuses pour les parents. Elles affectent l'ensemble du système familial, plus que d'autres handicaps (Smith, Seltzer, & Greenberg, 2012). La littérature actuelle montre que le vécu des pères et des mères d'enfants avec un TSA diffère. Jones, Titsika, Hastings et Petalas (2013) ont rapporté qu'être le parent d'un enfant avec un TSA est associé à des conséquences négatives, plus importantes pour les mères.
- L'enjeu principal pour les personnes, les familles et autres proches est de disposer de services variés pouvant répondre à leurs besoins (exercer leurs rôles et responsabilités à l'égard de leur enfant présentant des besoins particuliers, tout en assumant l'ensemble de leurs autres responsabilités (conciliation travail-famille, fratrie, etc.).

- Des services et certaines associations de parents offrent divers services de soutien aux familles (maisons de répit, camps de vacances, services de jour, hébergement de fin de semaine, etc.) mais ces solutions restent insuffisantes.

## **2. Des besoins clairement identifiés qui impliquent nécessairement la participation des familles**

- Des besoins en répit, formation des professionnels, soutien financier et administratif, coaching parental, soutien psychologique, compréhension et acceptation de la part des autres, partage d'expériences avec d'autres parents, besoin d'aide pour d'autres membres de la famille (fratrie).
- La nécessité d'une participation des parents au processus de l'établissement du diagnostic de leur enfant : elle est essentielle et influence l'efficacité des interventions (Contribution Carme DIONNE et Bernadette ROGE)
- Les familles devraient pouvoir choisir de participer à chacune des étapes du processus d'intervention (évaluations, choix des objectifs d'intervention, choix des moyens et suivi). La mise au point d'un Projet personnalisé et à sa mise en œuvre doivent se faire avec la collaboration des parents.
- Pour Carmen DIONNE, les outils et les instruments utilisés par les intervenants devraient prévoir la participation des familles et être pensés pour faciliter leur utilisation par celles-ci. Les familles devraient pouvoir participer à l'identification précoce des caractéristiques autistiques pour favoriser une prise en charge la plus précoce possible.

## **3. Les services à créer et développer**

- Une information et une formation des parents doivent être systématiquement proposées
- Ces familles peuvent aussi avoir besoin de répit. Un mécanisme d'allocation directe devrait donner aux parents l'occasion de choisir une ressource qui répondra, non seulement à leur besoin de répit, de gardiennage ou de dépannage, mais aussi au profil de leur enfant.
- Les outils et les instruments utilisés par les intervenants devraient prévoir la participation des familles et être pensés pour faciliter leur utilisation par celles-ci. (Contribution Prof Dionne)

## **4. Des services pour la gestion des comportements problématiques**

- Contribution Laurent [MOTTRON](#) : pour la gestion des comportements problématiques (*challenging behaviors*). Une aide immédiate doit pouvoir être proposé lors de ces situations de détresse chez l'enfant ou l'adulte autiste et sa famille, à tous les âges de la vie.

Questionnements :

1. Les interventions auprès des familles doivent elles être intensives ? avec quelles modalités ? phases après le diagnostic, intensivité ? (Contribution Jonathan [GREEN](#))
2. Certaines interventions peuvent être délivrées aux enfants sous guidance professionnelle, par la famille de l'enfant ou le milieu de garde (Contribution Laurent [MOTTRON](#)) : comment déterminer ces répartitions entre professionnels et familles ? Y a-t-il un risque de professionnalisation des familles ?
3. Quelle prise en compte par les professionnels du savoir des parents sur leurs enfants TSA ?
4. Quelles formules mettre en œuvre pour la formation et le soutien des parents ?
5. Quelles interventions pour la gestion des comportements problématiques ?
6. Comment concilier inclusion scolaire, interventions et mise en œuvre des soins dans un objectif de facilitation de la vie des familles et de cohérence de projet pour l'enfant ?