



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union



## Module 3 : Principes de base et stratégies d'intervention

# IPA+

Autism- training for inclusion



# Table des matières

## **Le rôle de la famille et/ou des aidants :**

- Rôle changeant de la famille tout au long de la vie de la personne autiste
- Equilibre entre l'amour, la stimulation, le soutien et l'éducation
- Les besoins de la famille
- Les différents rôles des membres de la famille et leur responsabilisation
- Nouvelles stratégies – nouvelles familles
- Soutien de la communauté
- Différences culturelles
- Inclusion dans la société

# Le rôle changeant de la famille tout au long de la vie de la personne autiste

Changement de paradigme : les théories psychogéniques des années 40 qui excluaient les parents de l'éducation de leur enfant laissent place à un ensemble de connaissances qui reconnaît les parents/la famille comme étant les partenaires essentiels dans le traitement de leur enfant et les premiers décideurs le concernant.

La responsabilisation accrue des parents /familles a modifié leur rôle :

Les parents se sentent  
"coupables de l'autisme de  
leur enfant"



**Co-éducateurs**  
**Décideurs**  
**Partenaires avec les**  
**professionnels**

# Le rôle changeant de la famille tout au long de la vie de la personne autiste

## **Partenariat entre la famille et les professionnels, les différents rôles :**

### **Le rôle des professionnels**

- définit les principes de collaboration avec la famille
- considère la personne autiste comme un membre de la société à part entière, avec des droits
- comprend le rôle de la famille dans le développement et l'éducation de la personne autiste
- sait ce qu'il faut transmettre aux parents et aux autres membres de la famille
- sait comment écouter la famille et apprendre d'elle

# Le rôle changeant de la famille tout au long de la vie de la personne autiste

Indicateurs pertinents de la relation entre le professionnel et la famille : communication, assurance, formation efficace pour les familles, respect, équité dans les décisions.

.

*(Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*

*Vol 45 (2), Núm. 250, 2014, Pág. 19 a pág. 56)*

Parents et professionnels sont partenaires. Les deux aspirent à la même chose :

**Améliorer la qualité de vie de la personne autiste**

*(Schiltmans, C., Vermeulen, P, 2003)*

## Perspective du professionnel Dimension professionnel/famille

Tableau : Indicateurs dans chacune des trois dimensions du questionnaire, classés par ordre de fréquence (du plus fréquent au moins fréquent).

Dimension	Indicateurs	Fréquence	Pourcentage %
Dimension 1 professionnel/famille	Communication	46	79,3%
	Assurance	33	56,9%
	Formation efficace des familles	26	44,8%
	Respect	21	36,2%
	Equité dans la décisions	20	34,5%
	Orientation du client	18	31,0%
	Confidentialité	15	25,9%
	Acceptation positive des opinions, des croyances et des valeurs de la famille	14	24,1%
	Accessibilité et disponibilité du professionnel	13	22,4%
	Compromis	11	19,0%
	Adaptation au langage de la famille	9	15,5%
	Honnêteté	9	15,5%
	Autre	5	8,6%
	Dimension 2 professionnel/ personne autiste	Attentif aux besoins individuels	55
Bonnes compétences dans le soutien aux personnes autistes		47	81,0%
Centré sur les aspects positifs et les forces		44	75,9%
Défend les droits de la personne autiste		33	56,9%
Attentif à la sécurité de la personne autiste		20	34,5%
Autre		12	20,7%
Dimension 3 profil personnel du professionnel	Empathie	40	69,0%
	Compétences professionnelles et techniques	36	62,1%
	Flexibilité	30	51,7%
	Travail d'équipe et collaboration	28	48,3%
	Tolérance au stress et autogestion	23	39,7%
	Sens de l'initiative et créativité	20	34,5%
	Capacité à reconnaître et à motiver	18	31,0%
	Planification	10	17,2%
	Cohérence	9	15,5%
	Développement des autres personnes	8	13,8%
	Persuasion et influence	3	5,2%
	Leader	3	5,2%
	Autre	2	3,5%

Pozo, P. et al. (2014). **Estudio sobre las relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA): la perspectiva de los profesionales**  
Siglo Cero. 45(2)250.19-56

# Equilibre entre l'amour, la stimulation, le soutien et l'éducation

L'étude menée par l'IACAPAP, présentée sur le slide précédent, illustre bien vers quoi doit tendre un partenariat de qualité sous une perspective professionnelle. Parmi les indicateurs qui ont reçu le plus de votes figure la communication, suivie de l'assurance et de la formation aux parents.

Les professionnels ont conscience du besoin en formation des parents.

Nous prenons pour acquis que les parents aiment leurs enfants mais ça ne suffit pas. Les parents et les professionnels doivent apprendre :

- **la stimulation précoce** du bébé
- la recherche du **soutien** dans la famille et dans la communauté
- **des compétences en tant que formateur** pour promouvoir la vie indépendante et l'éducation tout au long de la vie de la personne autiste

# Equilibre entre l'amour, la stimulation, le soutien et l'éducation

- Des programmes de formation personnalisés devraient également être disponibles pour les familles en vue d'améliorer la qualité de vie.
- La formation ne devrait pas consister en une simple liste de procédures, mais en une aide à l'évaluation des situations et à l'identification de la meilleure solution possible pour y faire face.
- La formation des parents devrait les aider à mieux comprendre les besoins de leur enfant autiste et à mieux répondre à ses besoins.
- Les familles et les professionnels peuvent collaborer et partager leurs connaissances dans les cours de formation.
- Les parents peuvent aussi avoir besoin d'une formation pour apprendre à faire face aux difficultés de leur enfant et améliorer la vie de famille.
- Les professionnels devraient fournir aux parents du soutien et de l'information concernant les droits de l'enfant et les services disponibles.



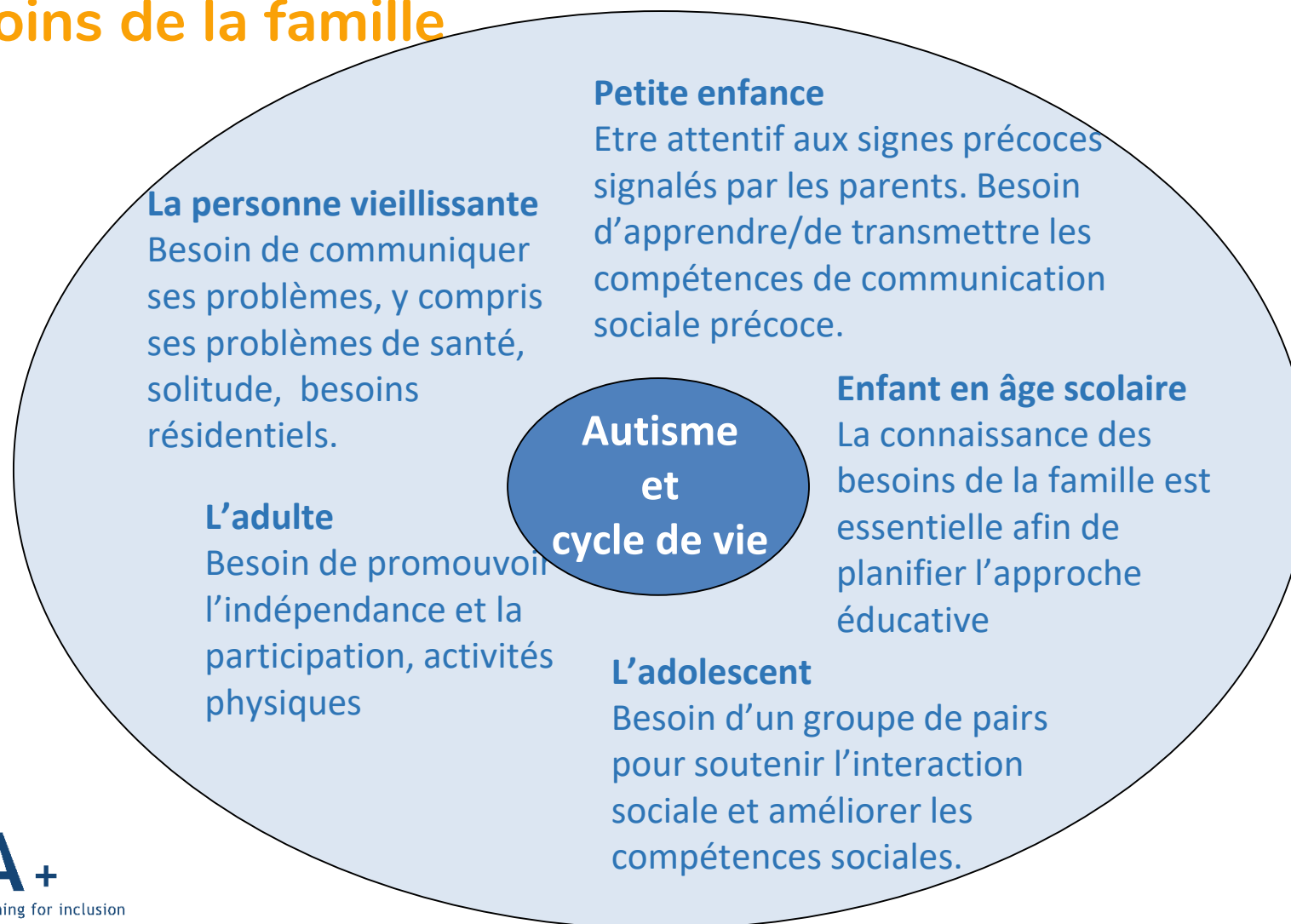
# Les caractéristiques des personnes autistes tout au long de leur vie

## Les besoins de la famille



# Gérer une personne autiste tout au long de sa vie

## Les besoins de la famille



**QUALITE DE VIE,**  
point focal à tous  
les âges

# Les besoins de la famille – Le bébé

Le bébé		
Caractéristiques	Besoins de la famille	Rôle de la famille
Indifférence face aux personnes, peur des objets, problèmes d'alimentation et de sommeil, pleurs, contact visuel pauvre, réponse par le sourire réduite, babillage réduit, réponse sociale réduite	Besoin d'apprendre/transmettre les compétences de communication sociale précoce, besoin de comprendre le manque d'interaction sociale, besoin d'un diagnostic valable (Clinique du développement de l'enfant, pédiatre, psychologue). Avant le diagnostic : anxiété, interrogations Après : faire face	Prêter attention aux signes précoces indiqués par les parents. Les parents/la famille sont les premiers à remarquer la différence, détecter les signes précoces ou les comportements "bizarres". Rechercher une aide professionnelle dès l'apparition des premiers signes. Entamer un diagnostic. Apprendre à surmonter le stress.

# Les besoins de la famille – L'enfant

L'enfant		
Caractéristiques	Besoins de la famille	Rôle de la famille
<p>Déficits dans les principaux domaines de fonctionnement :</p> <p>Communication,</p> <p>Interaction sociale</p> <p>Mouvements répétitifs</p> <p>Absence de jeu social ou de jeu "à faire semblant"</p> <p>Non verbal</p> <p>Verbal avec écholalie</p> <p>Bonnes compétences en communication</p>	<p>Connaissance des besoins de la famille : financiers, maritaux, stress, frustration</p> <p>Besoind de partager leurs connaissances avec les professionnels</p> <p>Besoin de communiquer avec leurs enfants</p> <p>Il est essentiel de planifier les approches éducatives de l'enfant</p>	<p>Stratégies d'apprentissage spécifiques avec les professionnels :</p> <p>with the professionals: communication alternative</p> <p>Education et formation parentales</p> <p>Groupes de parents locaux</p> <p>Cohésion de la famille</p> <p>Apprendre à faire face</p> <p>Groupes de fratries</p>

# Les besoins de la famille – L'adolescent

L'adolescent		
Caractéristiques	Besoins de la famille	Rôle de la famille
Problèmes de comportement Problèmes communs à l'adolescence Meilleure communication sociale Auto-agression Problèmes de comportement à l'école	Besoin d'un groupe de pairs pour soutenir l'interaction sociale et améliorer les compétences sociales Problèmes liés à l'adolescence et à l'autisme Apprendre comment faire face à l'activité sexuelle de l'adolescent, La famille doit être impliquée dans la planification de la transition.	Promouvoir des situations inclusives à la piscine, dans les clubs de sport, lors d'un pique-nique, d'un spectacle Préparation à l'emploi Transition de l'école vers la vie active ou vers un autre service.

## Les besoins de la famille – L'adulte

L'adulte		
Caractéristiques	Besoin de la famille	Rôle de la famille
<p>Meilleure stabilité</p> <p>Meilleures relations si QI plus élevé</p> <p>Dans le cas contraire, apparition d'éventuels problèmes de solitude</p> <p>Besoins de soutien</p>	<p>Besoin de favoriser l'indépendance et la participation</p> <p>Activités physiques</p> <p>Nécessité de trouver des services pour l'avenir (service résidentiel, foyer, etc.)</p>	<p>Joindre des groupes de parents, des organisations</p> <p>Trouver des solutions</p> <p>Emploi assisté</p> <p>Bénévolat</p> <p>Université</p> <p>Demander de nouveaux services, de nouvelles solutions</p>

# Les besoins de la famille – La personne vieillissante

La personne vieillissante		
Caractéristiques	Besoins de la famille	Rôle de la famille
Difficultés à communiquer ses problèmes de santé, Perte de motivation pour le sport ou les activités à l'extérieur, le jardinage, etc.	Besoin de communiquer ses problèmes, y compris concernant sa condition de santé. Solitude et besoins résidentiels Changement de lieu de vie	La famille n'est plus aux côtés de la personne. Les parents décèdent ou sont trop âgés Préparer l'avenir de la personne sans la famille Se renseigner sur les services

# Les besoins de la famille – Le diagnostic

**Le processus diagnostique** : premier contact avec les professionnels.

- Les parents ont besoin de professionnels compétents, capables d'empathie
- Les parents ont besoin de professionnels de confiance, capables de bien communiquer, faisant preuve d'assurance
- Les parents ont besoin d'être entendus, de parler de leur enfant. Ils ont besoin de réponses.
- Les professionnels doivent faire preuve de compétences et d'assurance.
- Certains parents refusent d'accepter le processus diagnostique et les réponses apportées.

**Après la diagnostic** : partenariat avec les médecins, les infirmiers et les autres professionnels.

- Rapport de diagnostic et/ou évaluation selon les critères de classification internationaux
- Rapport clair avec une structure logique pour aider les familles ou la personne autiste à le comprendre
- Version facile-à-lire du rapport



# Les besoins de la famille – Le diagnostic

## Pendant le diagnostic

- Les professionnels doivent être gentils et faire preuve d'empathie à l'égard de la famille et de la personne autiste et tenir compte de leur état émotionnel pendant le processus ;
- Procéder à une évaluation des forces, des intérêts et des besoins spécifiques dont il est nécessaire de tenir compte pour l'intervention ;
- Proposer un programme de travail utile en offrant à la famille des conseils sur ce qu'il convient de faire immédiatement après le diagnostic ;
- Eviter de faire des suppositions ou de créer des attentes en ce qui concerne de possibles interventions qui ne peuvent pas être garanties dans les services ou dans l'environnement ;
- On peut donner des conseils sans toutefois susciter de fausses attentes ni diriger les familles vers des interventions ou des thérapies non basées sur la preuve.
- Faciliter l'information ; l'accès à la formation, à la consultation juridique, aux droits
- Faciliter le contact avec les autres familles.

# Les besoins de la famille – Le diagnostic

## L'équipe multidisciplinaire

En ce qui concerne les professionnels impliqués dans le diagnostic et l'évaluation :

- Ils doivent faire usage des procédures et outils basés sur les faits probants.
- Ils doivent avoir suivi une formation spécifique, spécialisée et actuelle.
- Il doit y avoir une bonne coordination entre les professionnels.
- Les familles doivent toujours pouvoir être conseillées tout au long de la procédure.
- Tous les professionnels doivent transmettre les mêmes informations tout au long du processus.
- L'information doit être claire, il faut éviter les termes ambigus.
- Le caractère privé de l'information donnée par la famille doit être garanti.
- Il faut orienter les familles vers des organismes et des services de l'autisme.

**Le rapport doit être compréhensible et avoir une structure logique afin d'aider la famille ou la personne autiste à le comprendre.**

## Les besoins de la famille – Le diagnostic

**Les réactions** face au diagnostic diffèrent d'une famille à l'autre. Toutes les familles ont besoin d'informations précises sur l'autisme et sur les services disponibles pour l'enfant.

Les groupes de parents locaux

- Accès à l'éducation et à la formation parentales
- Formation pour les aidants et les autres professionnels amenés à travailler avec l'enfant.

### **Le stress et le fait d'encaisser les résultats après le diagnostic**

- Gérer le stress (*Harris, 1994*):
- Compétences en gestion du stress (formation destinée aux parents)
- Bon réseau de soutien social
- Cohésion de la famille

# Les besoins de la famille

## **Un programme d'éducation parentale complet doit comprendre :**

- Information sur l'autisme
- Information sur des services de soutien aux familles disponibles, implantés dans la communauté
- Développement de compétences pour renforcer l'interaction parent-enfant, enfant-enfant et parent-professionnel
- Information sur les droits, les obligations et la législation publique
- Stratégies pour aider les parents à gérer leur temps, leurs ressources et les besoins concurrents
- Informations sur la transition, sur les futurs besoins de la personne autiste et sur les services de soutien aux personnes autistes

## Les besoins de la famille

Qu'est-ce qu'une pratique centrée sur la famille ? Qu'est-ce qu'une pratique non centrée sur la famille ?

- Conçoit la famille comme un système de soutien social ;
- Reconnaît l'importance de la vie de famille dans le développement de la personne ;
- Se concentre sur les forces et les ressources de la famille ;
- Repose sur le principe que les familles peuvent développer leurs forces et améliorer leurs capacités.
- Invite tous les membres de la famille à participer aux réunions afin de partager l'information ;
- Implique les membres de la famille en tant que participants actifs dans chaque processus de planification ;
- Flexibilité de l'ordre du jour des réunions afin de laisser à chacun la chance de partager ses préoccupations ;
- Information et responsabilisation des familles afin qu'elles puissent agir avec assurance et efficacité dans leur propre environnement.

- Se concentre sur les besoins et les faiblesses de la personne autiste et de sa famille dans la planification des interventions et des services ;
- Invite les membres de la famille aux réunions seulement lorsqu'ils sont susceptibles d'apporter de l'information et de se mettre en partenariat ;
- To ask family members to tell their concerns and do not use the information to plan strategies.
- Demande aux membres de la famille de partager leurs inquiétudes mais ne se sert pas de l'information pour planifier les stratégies ;
- To ask families to choose among several options chosen by the professionals as the best for them.
- Demande aux familles de choisir parmi plusieurs options proposées par les professionnels car leur conviennent le mieux ;
- To ask members of families to carry on interventions those professionals identified as necessary and important for them.
- To assume that visiting families at home is the guaranty of a practice centred in the family.
- To become specialist in one or several concrete

# Les rôles des différents membres de la famille et leur mise en valeur

Les 10 points pour voir la nouvelle façon de penser le rôle des familles:

1. Les enfants «se développent mieux» dans les familles

L'opportunité de vivre dans une structure familiale; profiter d'un riche éventail d'interactions et d'activités fondées sur la culture et les croyances de la famille

2. Les membres de la famille sont interdépendants

Ils interagissent réciproquement et dépendent mutuellement

Les professionnels doivent comprendre, apprécier et travailler avec l'ensemble du système familial pour fournir un soutien significatif

# Les rôles des différents membres de la famille et leur mise en valeur

## **3. Les parents sont les meilleurs juges des besoins de leurs enfants**

*Les parents, et non pas les professionnels, connaissent mieux leurs enfants que quiconque. Ils sont les mieux placés pour juger des services et des soutiens dont l'enfant a besoin. Les parents doivent être soutenus dans leurs efforts pour obtenir les services et soutiens nécessaires.*

## **4. La famille est le meilleur défenseur à long terme pour l'enfant autiste**

### **5. Les familles veulent s'impliquer**

*Les familles veulent et doivent être activement impliquées dans tous les aspects des programmes éducatifs de l'enfant.*

*Les professionnels doivent inclure pleinement les familles dans le processus éducatif et dans tous les autres services*

# Les rôles des différents membres de la famille et leur mise en valeur

## **6. Les professionnels doivent soutenir les familles**

*Les professionnels doivent considérer tous les aspects de la famille pour fournir des services et des ressources afin de renforcer la famille entière*

## **7. Les parents devraient interroger les professionnels**

*La parentalité assertive implique un questionnement des professionnels plutôt que la simple conformité*

## **8. L'autisme n'a pas besoin d'être négatif**

*Les parents, les frères et sœurs et les membres de la famille élargie prouvent de plus en plus que l'expérience de l'autisme peut avoir de profonds effets positifs sur la famille dans son ensemble.*



# Les rôles des différents membres de la famille et leur mise en valeur

## **9. Le souci est pour le long terme**

*Bien qu'il y ait de nombreuses préoccupations quotidiennes, l'avenir et le long terme sont la préoccupation constante de tous.*

## **10. Il y a plus que l'autisme**

*Les familles sont confrontées à de nombreux problèmes en plus de ceux liés au handicap. Les professionnels doivent reconnaître et affirmer que d'autres problèmes doivent être considérés comme prioritaires par la famille, et doivent donc également être considérés comme prioritaires par les professionnels.*

*Agir sur ces 10 hypothèses permettra de renforcer et d'améliorer la famille*

*Lorsque les professionnels intègrent ces hypothèses dans leur pratique clinique, un véritable partenariat famille / professionnel peut être développé et renforcé et les familles de personnes autistes peuvent être soutenues (Powell, T. et al.)*

# Les rôles des différents membres de la famille et leur mise en valeur

**La famille en tant que système (Turnbull et al, 1986) sert de base solide pour la** compréhension et l'examen de la dynamique au sein de la famille d'un enfant autiste.

Chaque famille est unique et

chaque membre contribue à la composition globale

influence tous les aspects de la famille

est influencé par tous les autres membres du système familial

et par le système dans son ensemble.

Pour répondre aux besoins des membres de la famille avec compassion et compréhension, les professionnels doivent considérer la dynamique des familles individuelles, leurs besoins, leurs caractéristiques, leurs points forts, leurs valeurs, leurs ressources et leur stade particulier du cycle de vie de la famille

# Les rôles des différents membres de la famille et leur mise en valeur

*Turnbull et Turnbull (1986) considèrent 4 composantes majeures dans la dynamique d'une famille:*

**Ressources familiales** - Tous les membres individuels ont des caractéristiques personnelles qui les distinguent des autres membres du système familial (capacités, capacités et ressources) pour répondre aux besoins de chaque membre et de la famille dans son ensemble.

**Interaction familiale** - Point focal du système familial - relations liées aux activités quotidiennes de la famille et à la cohésion entre les membres de la famille (proximité et distance entre les membres de la famille)

**Fonctions familiales** - Les besoins de la famille doivent être pris en compte. Ils peuvent être économie / domestique / soins de santé / récréation / socialisation / identité de soi / affection et éducation / vocation.

**Cycle de vie de la famille** - Ces besoins changent tout au long du cycle de vie de la famille ou des stades de développement de chaque famille

# Les rôles des différents membres de la famille et leur mise en valeur

**L'interaction entre frères et sœurs est un processus continu du développement qui se produit tout au long de la durée de vie**

- Des effets positifs dans l'interaction entre les enfants autistes et leur frère ou sœur
- Renforcement des comportements adéquats
- Propositions de situations d'interaction sociale
- Relations sociales, dans la famille et avec des amis
- Pour les aider à se faire des amis dans l'école régulière
- Enseignez-lui à vivre dans un groupe d'enfants

**Les besoins uniques des frères et sœurs**

- Besoin d'informations sur leur frère ou sœur
- Besoin de respect pour leurs propres réalisations
- Besoin de compétences pour aider leur frère ou sœur
- Besoin de partager des sentiments et de l'expérience avec d'autres personnes

# Les rôles des différents membres de la famille et leur mise en valeur

## **Les frères et sœurs sont une partie importante du système**

- Ils initient et reçoivent des interactions sociales
  - Ils peuvent être le soutien de leur frère
  - Ils sont les modèles de leur frère ou soeur avec autisme
  - Ils sont les enseignants dans la méthodologie de l'enseignement par les pairs
  - Même si on ne leur demande pas de le faire, ils se sentent responsables de
    - frère ou soeur
  - Ils doivent vivre leur vie. Ils doivent avoir le temps pour eux-mêmes
- Les parents doivent prendre soin des problèmes et des préoccupations des frères et sœurs envers l'enfant autiste
  - Ils ne doivent pas demander trop aux frères et soeurs
  - Il est important que tous les membres de la famille partagent les responsabilités et les tâches
  - Chaque groupe de parents a sa fonction

# Les rôles des différents membres de la famille et leur mise en valeur

## Les frères et les soeurs

- Problèmes et préoccupations des frères et soeurs
- Services et situation future de son frère et de sa soeur
- Leurs parents - le temps pour eux, leurs préoccupations, leurs sentiments, leurs émotions, leur tristesse
- Leurs propres sentiments envers leur sœur ou leur frère autiste
- Leurs amis - comment expliquer les besoins de son frère ou soeur autiste, comment accepter la différence
- L'école, la communauté - comment contribuer à l'inclusion de son parent

# Les rôles des différents membres de la famille et leur mise en valeur

## Soutien de la famille élargie - Grands-parents et autres

- Les grands-parents jouent un rôle important pour soulager le stress des parents. Parfois, ils sont plus patients que les parents et bien acceptés par les enfants autistes
- Ils soutiennent les parents - ils peuvent assurer des services de répit
- Les parents ont de la difficulté à trouver des baby-sitters pour leur enfant autiste
- Les membres de la famille élargie, comme les cousins, les oncles, les tantes et les nièces etc, peuvent offrir un soutien de diverses façons: en plus de la compagnie, ils peuvent offrir une aide financière occasionnelle ou une occasion d'écouter et de refléter les sentiments des membres de la famille.
- Pour les professionnels, il est important de reconnaître le soutien réel et potentiel qui pourrait être disponible à travers le réseau de la famille élargie. Ils peuvent même aider la famille à activer le soutien disponible via un réseau familial étendu

# Les rôles des différents membres de la famille et leur mise en valeur – jeunes familles

## Soutien aux familles – nouvelles stratégies

### Changement des rôles traditionnels des mères et des pères dans les années 60

La mère était le principal gardien des enfants. Le père travaillait pour assurer les finances de la famille

### Les rôles du père et de la mère changent maintenant:

Un nombre croissant de mères travaillent à l'extérieur de leur maison. Les pères doivent partager les activités à la maison et la prise en charge des enfants.

### Les enfants autistes ont besoin de beaucoup plus d'attention. Il y a un fardeau exceptionnel pour le couple

Les professionnels doivent découvrir et adapter de nouvelles stratégies à proposer aux familles. Il est nécessaire de recentrer l'attention sur les forces et les capacités et sur les contributions des deux parents en tant qu'individus et en tant que partie intégrante d'un système familial.



# Les rôles des différents membres de la famille et leur mise en valeur – jeunes familles

## **Soutien aux membres de la famille élargie**

Les grands-parents, cousins, oncles, tantes, nièces, neveux peuvent être affectés d'une manière ou d'une autre par la présence de l'autisme. Ils peuvent être une source majeure de soutien longitudinal et naturel à la famille immédiate. À l'avenir, ils bénéficieront également du soutien nécessaire

**Soutien aux parents** –le répit. La communauté doit fournir du répit aux parents

## **Soutien aux parents célibataires**

C'est une situation de plus en plus normale dans notre société de trouver un foyer monoparental. Il faut accorder beaucoup plus d'attention à des stratégies de soutien aux parents célibataires ayant des enfants autistes. Une attention particulière doit être accordée au parent divorcé qui ne vit plus avec l'enfant autiste. Leurs besoins doivent être reconnus et il faut chercher des stratégies pour répondre à leurs besoins.

# Les rôles des différents membres de la famille et leur mise en valeur – jeunes familles

## **Soutien aux couples homosexuels**

Une autre réalité de la vie moderne c'est un enfant autiste qui vit avec un couple homosexuel. Les stratégies doivent être adaptées à cette nouvelle situation: 2 mères ou 2 pères

## **Soutien aux familles rurales**

Il doit y avoir des services de soutien aux enfants autistes et à leurs parents qui vivent dans les zones rurales ou loin des villes et des services

## **Soutien aux familles dont les enfants ne peuvent pas vivre à la maison**

## **Soutien aux enfants vivant dans une institution**

Enfin, il y a de plus en plus d'enfants qui vivent dans des institutions

# Jeunes familles – nouvelles stratégies

## L'importance croissante de l'assistant en tant que substitut des parents :

- Les deux parents travaillent à l'extérieur de la maison et les grands-parents ne sont plus disponibles pour prendre soin de leurs petits-enfants
- Enfants issus de familles non structurées, familles recomposées, parents divorcés de nationalités différentes
- Migrants, réfugiés, victimes du terrorisme, enfants abandonnés, orphelins
- Enfants dans les institutions, dans les camps de réfugiés

# Nouvelles stratégies

**Cette nouvelle réalité exige des solutions urgentes de la part des communautés:**

Formation pour les soignants qui travaillent dans des institutions avec des enfants ayant des besoins spécifiques, à savoir l'autisme

Former de nouveaux soignants à travailler avec ces enfants

Trouver des personnes qui veulent être soignantes, rechercher des parents adoptifs, des parents qui ont perdu leurs enfants dans les migrations

Essayer de chercher des gens des mêmes pays, de la même religion

Impliquer la communauté dans des situations de soutien formelles et informelles

# Soutien de la communauté

Les personnes autistes, leurs familles et les aidants ont besoin de soutien de la part de la communauté

**Soutien informel:** amis, voisins, membres de la famille élargie, église, organisations de services communautaires, impliquant les gens dans le soutien à la population.

**Soutiens et services formels:** des anciens services institutionnels aux services communautaires



# Soutien de la communauté - nouveaux services

PHASES DANS LE D2VELOPPEMENT DES SERVICES			
	INSTITUTIONNEL	INTEGRATIF	DANS LA COMMUNAUTE
Qui visent-ils?	Patient	Utilisateur	Citoyen
Qu'est-ce qui est planifié?	Prise en charge	Développement des compétences	L'avenir
Who makes the decisions?	Professionnel spécialisé	Travail d'équipe multidisciplinaire	La personne avec son cercle de soutien
Quels sont les principes?	Propreté, santé et sécurité.	Compétences et la socialisation	Auto-détermination, rapports humains et inclusion
Qu'est-ce qui détermine la qualité?	Pratique professionnelle et niveau de soins	Implementation des programmes et des objectifs	<b>QUALITE DE VIE DE LA PERSONNE</b>

- Du travail individuel au travail d'équipe et aux réseaux de collaboration
- De l'artificialité à la fonctionnalité
- De l'intervention technique à l'empathie et à la relation personnelle

# Différences culturelles

Soutenir les personnes autistes et leurs familles ou soignants dans les communautés doit prendre en considération le nouveau concept de citoyenneté.

Les principes de l'autodétermination, des relations et de l'inclusion sont essentiels dans ce processus

Les personnes autistes ne seront plus considérées comme des clients.

Ils ont leurs propres caractéristiques et préférences et leur environnement culturel (religions différentes, ethnies différentes, préférences différentes) qui doivent être respectés.

La personne autiste et son cercle d'amis ou de famille sont ceux qui décident

# Inclusion dans la société

L'inclusion dans la société ne signifie pas abandonner la personne autiste et la famille.

L'éducation et les soins ou toute autre disposition doivent être donnés dans des cadres inclusifs parmi d'autres personnes.

Une politique d'inclusion ne devrait jamais être utilisée pour refuser le soutien ou l'accès à l'éducation et au traitement à toute personne autiste.

L'inclusion dans les activités de loisir et d'emploi devrait être fondée sur le droit et non sur le privilège, et devrait essentiellement assurer que l'apprentissage approprié ou d'autres expériences positives se déroulent dans un environnement aussi inclusif que possible. (*Autisme Europe, 2007*)



# Droits, autonomisation, suivi des droits des personnes autistes

Les personnes autistes ont les mêmes droits que les autres citoyens. Il est important d'être conscient de certains concepts et sujets clés:

- Modèle social du handicap et de l'inclusion
- Rôle des services de soutien
- Charte des droits des personnes autistes
- Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées
- Autonomisation des personnes autistes et nécessité de soutenir de manière adéquate la prise de décision
- Importance de la sensibilisation, de la compréhension et de la lutte contre la stigmatisation

# Le modèle médical contre le modèle social du handicap



# Le modèle médicale du handicap

Le modèle médical du handicap considère le handicap comme un «problème» qui appartient à la personne handicapée. Ce n'est pas considéré comme un problème qui concerne quelqu'un d'autre que l'individu concerné.

Par exemple, si un un élève utilise un fauteuil roulant et qu'il est incapable d'entrer dans un bâtiment à cause de quelques marches, le modèle médical suggère que cela est dû au fauteuil roulant, plutôt qu'aux marches.

Cette approche du modèle médical repose sur la conviction que les difficultés liées à l'invalidité devraient être entièrement assumées par la personne handicapée, et que la personne handicapée devrait faire un effort supplémentaire pour s'assurer qu'elle ne dérange pas quelqu'un d'autre.

# Le modèle social du handicap

- En revanche, le modèle social du handicap verrait les étapes comme une barrière invalidante. Ce modèle s'appuie sur l'idée que c'est la société qui désactive les gens, en concevant tout pour répondre aux besoins de la majorité des personnes qui ne sont pas handicapées. Le modèle social reconnaît que la société peut faire beaucoup pour réduire et, au bout du compte, éliminer certaines de ces barrières invalidantes et que cette tâche incombe à la société plutôt qu'à la personne handicapée.
- Le modèle social est plus inclusif dans son approche. Une réflexion pro-active est menée sur la manière dont les personnes handicapées peuvent participer aux activités sur un pied d'égalité avec les personnes non handicapées. Certains ajustements sont faits, même lorsque cela implique du temps ou de l'argent, pour s'assurer que les personnes handicapées ne soient pas exclues.

# Promouvoir l'inclusion dans la société

L'inclusion dans tous les domaines de la vie est un élément fondamental des droits de l'homme.

**Assurez-vous l'inclusion, certaines personnes autistes ont besoin d'un niveau élevé de soutien, et nécessitent donc:**

**des services** de qualité intensifs et permanents adaptés à leurs besoins spécifiques

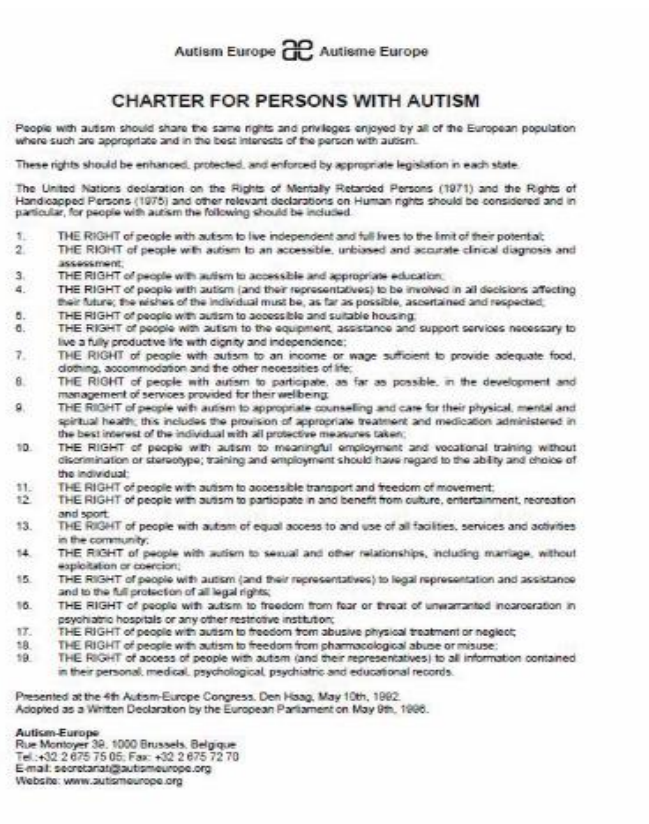
**une planification et une coordination** intensives entre les autorités compétentes, les agences gouvernementales et les prestataires de services aux niveaux national et local

Leur qualité de vie dépend beaucoup de la disponibilité de services appropriés et de qualité répondant à leurs besoins et à ceux de leurs familles

*(Recommandation du Comité des Ministres du Coe sur le Plan d'action pour les personnes handicapées 2006-2015)*

# Une approche de l'autisme fondée sur les droits : la charte des droits

Dans les années 90, Autisme-Europe a adopté une charte des droits pour les personnes autistes, c'était une étape importante vers une approche fondée sur les droits



# Une approche du handicap fondée sur les droits : la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) est entrée en vigueur en 2008.

Il s'agit d'un instrument juridiquement contraignant qui a été largement ratifié (par tous les États membres de l'UE, et par l'UE en tant qu'organisation régionale).

La CDPH est basée sur l'approche du handicap fondée sur les droits de l'homme, s'éloignant du modèle médical. Ce changement est profond et est donc souvent défini comme un changement de paradigme.

# Une approche du handicap fondée sur les droits

Au cœur de l'approche du handicap fondée sur les droits, il y a la reconnaissance du fait que les personnes handicapées sont des sujets actifs avec des droits égaux, et pas seulement des personnes en difficulté et des bénéficiaires passifs de l'aide. La CDPH aborde tous les domaines de la vie.

Cela implique - Inclusion complète et la participation de toutes personnes handicapées à travers:

- Des instruments juridiques
- Des politiques
- Des provisions et services
- L'Égalité des chances dans tous les domaines de la vie:
  - Éducation
  - Formation professionnelle et emploi
  - Soins de santé (y compris un diagnostic approprié)
  - Habilitation, etc.



# Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

## ***Les principes directeurs***

*"Les États parties s'engagent à garantir et à promouvoir la pleine réalisation de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales pour toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap" (article 4)*

# Autonomisation des personnes autistes

## Article 12 CNUDPH sur la capacité juridique

- 1. Les États parties réaffirment que les personnes handicapées ont le droit d'être reconnues partout dans le monde en tant que personnes devant la loi.**
- 2. Les États parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique sur un pied d'égalité avec les autres dans tous les aspects de la vie.**
- 3. Les États parties prennent les mesures appropriées pour permettre aux personnes handicapées d'accéder à l'aide dont elles peuvent avoir besoin dans l'exercice de leur capacité juridique.**
- 4. Les États parties veillent à ce que toutes les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique prévoient des garanties appropriées et efficaces pour prévenir les abus conformément au droit international des droits de l'homme. Ces garanties prévoient que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne, sont exemptes de conflit d'intérêts et d'influence indue, proportionnées et adaptées à la situation de la personne, applicables le plus rapidement possible. Ceci est soumis à un contrôle régulier par une autorité ou un organe judiciaire compétent, indépendant et impartial. Les garanties doivent être proportionnelles à la mesure dans laquelle ces mesures affectent les droits et les intérêts de la personne.**

# Autonomisation des personnes autistes

## Article 12 de la CNUDPH sur la capacité juridique

Les personnes handicapées, en particulier les autistes, pourraient avoir besoin de soutien pour exercer leur capacité juridique. Afin de garantir l'efficacité des droits et la capacité d'exercer sa capacité juridique, la Convention des Nations Unies garantit aux personnes handicapées le droit de recevoir un soutien.

Cependant, le maintien de la pleine capacité juridique d'une personne handicapée doit toujours être au centre du processus lorsqu'une personne aide une personne handicapée à prendre une décision ou est déléguée pour prendre une décision au nom d'une personne handicapée. Par conséquent, et à la lumière de la Convention des Nations Unies, la diligence requise doit être appliquée afin d'agir dans le meilleur intérêt de la personne accompagnée.

La prise de décision assistée doit toujours partir de la présomption de capacité juridique complète et égale des personnes handicapées, y compris celles qui présentent un handicap grave et profond.

# Autonomisation des personnes autistes

## Soutien à la prise de décision

Un soutien plus important peut être nécessaire pour certains adultes autistes ayant des déficiences intellectuelles graves qui sont incapables d'évaluer les conséquences et les implications de certaines de leurs actions (ou inactions). Même lorsqu'un individu a besoin d'un soutien important dans la plupart ou tous les domaines de la vie, y compris dans la prise de décision, les États doivent prendre les mesures appropriées pour que sa capacité juridique soit néanmoins respectée sur un pied d'égalité avec les autres .

S'agissant des personnes avec autisme, le soutien à l'exercice de la capacité juridique doit être fondé non seulement sur une connaissance personnelle de l'individu, mais également sur celle des méthodes de communication alternatives et augmentatives adaptées,

# Autonomisation des personnes autistes

## Soutien à la prise de décision

Les personnes apportant un soutien devraient être choisies par la personne handicapée ou par sa famille, dans la mesure du possible. Cela pourrait être un avantage si la personne de soutien a connu la personne personnellement pendant une longue période. Dans tous les cas, la personne handicapée devrait avoir la possibilité d'établir une relation de confiance avec la personne qui l'assiste.

Il devrait également être possible d'affecter plusieurs personnes de soutien à une personne, en particulier pour les personnes ayant une déficience intellectuelle grave et profonde, lorsqu'un groupe de personnes de soutien connaissant l'individu à différents titres peut mieux répondre à tous les besoins de soutien d'une personne.

Afin d'éviter les conflits d'intérêts entre une personne autiste et son accompagnateur, les personnes de soutien ne devraient jamais être associées à un établissement psychiatrique, à une autorité gouvernementale ou à un prestataire de services dont la personne handicapée est dépendante à une autre fin (par exemple, logement, éducation ou services de santé).

En cas de conflit et afin de garantir la responsabilité des personnes de soutien, des procédures administratives facilement accessibles pour la personne accompagnée et sa famille devraient exister ou être mises en place.

# Empowerment of autistic people

## Prise de décision avec soutien: garanties appropriées

La Convention des Nations Unies exige que des garanties appropriées et efficaces soient mises en place pour prévenir l'exploitation et les abus dans l'exercice de la capacité juridique par des personnes handicapées. Cela est particulièrement nécessaire pour les personnes autistes qui ont besoin d'un soutien important dans tous les domaines de la vie et qui ont besoin de telles garanties à tout moment.

La Convention des Nations Unies ajoute que les garanties doivent être proportionnées et adaptées à la situation de la personne. Cela signifie que les garanties doivent être plus strictes pour les personnes ayant des besoins d'assistance élevés, tels que de nombreuses personnes atteintes d'autisme. Les garanties doivent également être plus strictes lorsque des décisions importantes concernant la vie de la personne sont prises.

Les garanties peuvent inclure: une procédure pour évaluer avec soin le besoin réel de soutien, un réexamen périodique des mesures de soutien adoptées et un mécanisme permettant aux personnes handicapées ou aux membres de leur famille de faire appel pour changer la décision prise. Les garanties doivent être séparées des mécanismes de soutien, dans la mesure où elles doivent protéger la personne handicapée de toute exploitation ou abus de la part de ses supporters.

# Bibliographie

Autism – Europe. (2007). *Documento de posição sobre o tratamento das pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo – Uma abordagem baseada nos direitos e na evidência*. Autism – Europe AISBL.

Autism – Europe. (2007). *Position paper on care for persons with Autism Spectrum Disorders*. Autism – Europe AISBL.

Berkell, D. E. (1992). Instructional Planning: Goals and Practice. In *Autism - Identification, Education and Treatment* (pp. 89-105). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

De Clercq, H. (2003). Ensinar a reconhecer, nomear, compreender e comunicar emoções. Experiências e introspecções do meu filho Thomas. *Livro de Actas. Proceedings 7th International Autism – Europe Congress*. Centro de Congressos de Lisboa, Portugal, 14-16 Novembro 2003. p. 233.

De Clercq, H. (2003). Teaching to recognize, name, understand and communicate emotions. Experiences and insights from my son Thomas. *Livro de Actas. Proceedings 7th International Autism – Europe Congress*. Centro de Congressos de Lisboa, Portugal, 14-16 Novembro 2003. p. 233.

# Bibliographie

Goehner, A. L. (2007, December 24). Autistic Kids: The Sibling Problem. *Time Magazine*, 170(26). Retrieved from <http://content.time.com/time/health/article/0,8599,1698128,00.html>

Handleman, J. S. (Ed.). (1992). Assessment for Curriculum Planning. In *Autism - Identification, Education and Treatment* (pp. 77-88). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Jordan, R., & Jones, G. (1999). *Meeting the needs of children with Autistic Spectrum Disorders*. London: David Fulton Publishers.

Jordan, R., & Powell, S. (1995). *Understanding and Teaching Children with Autism*. N.p.: John Wiley & Sons LTD.

Mundy, P., & Sigman, M. (1989). Specifying the Nature of the Social Impairment in Autism. In *Autism Nature Diagnosis & Treatment* (pp. 3-21). New York: The Guilford Press.

Olley, G., & Stevenson, S. E. (1989). Preschool curriculum for children with autism. In *Autism Nature Diagnosis & Treatment* (pp. 346-366). New York: The Guilford Press



# Bibliographie

Powell, S., & Jordan, R. (1997). *Autism and Learning - A guide of good Practice*. London: David Fulton Publishers.

Powell, T.H., Hecimovic, A., Christensen, L. (1992). Meeting the Unique Needs of Families in Dianne E. Berkell (edit) *AUTISM, Identification, Education and Treatment*. USA: Lawrence Erlbaum Associates Pub.

Pozo, P. et al. (2014). Estudio sobre las relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA): la perspectiva de los profesionales *Siglo Cero*. 45(2)250.19-56

Schilmans, C., Vermeulen, P. (2003). Colaboração entre pais e profissionais: Uma pedra fundamental no desenvolvimento da qualidade dos serviços: I: O modelo. *Livro de Actas. Proceedings 7th International Autism – Europe Congress*. Centro de Congressos de Lisboa, Portugal, 14-16 Novembro 2003. p. 235.

Schilmans, C., Vermeulen, P. (2003). Collaboration between parents and professionals: a cornerstone in the development of quality of services: I: The model. *Livro de Actas. Proceedings 7th International Autism – Europe Congress*. Centro de Congressos de Lisboa, Portugal, 14-16 Novembro 2003. p. 235.

# Bibliographie

Van Bourgandien, M. E., & Mesibov, G. B. (1989). Diagnosis and Treatment of Adolescents and Adults with Autism. *In Autism Nature Diagnosis & Treatment* (pp. 367-385). New York: The Guilford Press.

Wetherby, A. M. (1992). Facilitating Language and Communication Development in Autism: Assessement and Intervention Guidelines. *In Autism - Identification, Education and Treatment* (pp. 107-134). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

# Le consortium IPA +



## Principaux auteurs:

Isabel Cottinelli, Rita Soares & Inês Neto

## Contributeurs:

Celia Gil, Christian García, Conchita Garate, Sunčica Petrović, Nenad Glumbić, Milica Jacevski, Aurélie Baranger, Cristina Fernández, Haydn Hammersley, José Luis Cuesta & Ascensión Doñate

## Disclaimer

Le soutien de la Commission européenne à la production de cette publication ne constitue en aucun cas une approbation de son contenu qui ne reflète que l'opinion de ses auteurs. La Commission ne peut être tenue pour responsable de l'utilisation qui pourrait être faite des informations qui y figurent..