



24 chemin de Kerwégan – Servel  
22 300 LANNION  
[autisme\\_tregorgoelo@orange.fr](mailto:autisme_tregorgoelo@orange.fr)

Lannion, le 20 novembre 2013

Madame, Monsieur

Je ne pourrai malheureusement pas être présente à votre réunion sur la relation parents /professionnels.

Je me permets de mettre en copie les personnes concernées par cette réflexion et de vous noter quelques remarques.

Si j'adhère bien évidemment aux recommandations de l'HAS sur la nécessité des relations parents/professionnels, il n'en est pas de même pour les références que vous prenez du Docteur Garnier (que je ne connais pas) pour plusieurs points que je reprends dans l'ordre (en rouge)

*« Winnicott a écrit un article récapitulatif les seize bonnes raisons qu'avait une mère de haïr son nourrisson dès la naissance. L'idée était que trop idéaliser l'amour maternel en faisait rater l'essence, et que ce dont un enfant avait besoin pour grandir et se développer, c'était d'une mère « suffisamment bonne ». »*

**Les parents que je connais ainsi que moi même ont désiré et aiment leurs enfants! Les enfants de femmes qui auraient réellement des raisons de haïr leur enfant (violées ou battues) n'ont pas d'enfants avec autisme....**

*« **Les relations entre parents et soignants sont souvent conflictuelles**, et nous voudrions ici dédramatiser cette insatisfaction, non pour la banaliser, mais pour la rendre plus supportable.*

***Il s'agit d'une relation qui a de bonnes raisons d'être difficile et conflictuelle, et l'accepter est sans doute une manière de la penser autrement.** Nous n'avons peut-être pas le temps de développer seize raisons en dix minutes, mais cela ne signifie pas qu'il y en ait moins... »*

**Il n'y a pas eu pour ma part de conflits avec les intervenants qui travaillent chez vous au CMPEA: orthophoniste, psychométricienne, car il y'a toujours eu des échanges.**

*La pédopsychiatrie a pour figure mythique originelle celle de Victor de l'Aveyron, et il n'est pas indifférent qu'il ait été un enfant « sauvage », sans parents. Le premier traité de psychiatrie de l'enfant date de 1888, et est signé par Moreau. L'enfant n'est plus un adulte en miniature, et sa psychopathologie prend peu à peu sa spécificité.*

*L'intérêt pour le développement psychique de l'enfant est contemporain des premières séparations institutionnelles des enfants et des parents, c'est à dire de la création de l'école, puis des crèches, jardins d'enfants. Cette séparation date des débuts de l'ère industrielle. Puis s'est développée dans les années trente un premier corpus psychanalytique autour du traitement des enfants, avec les travaux d'Anna Freud et de Mélanie Klein, suivis par de nombreuses et nombreux autres. Cette période voit la création des premiers CMPP, mais c'est en 1972 que paraît le texte qui fonde la pédopsychiatrie publique, et les institutions que*

*nous connaissons ont commencé à voir le jour à cette époque. C'est dire que la pédopsychiatrie est une science jeune.*

*Des établissements de type internat existaient, accueillant des enfants considérés comme relevant de la déficience et incurables, et un des mouvements fondateurs de la psychiatrie de l'enfant a été de rendre à ces enfants un statut de sujet, et de postuler qu'une évolution leur était accessible au moyen de soins adéquats. Cette évolution rapide s'est faite en investissant de manière forte l'aspect mobilisable des troubles, l'idée d'un psychisme en évolution, opposée à l'idée d'un déficit fixé.*

*Lorsque les américains viennent faire des formations en France, ils nous retracent l'historique et les erreurs passées de la prise en charge de l'autisme aux États Unis, il y a maintenant plusieurs dizaines d'années. Notamment avec Bettelheim et sa théorie de "la mère frigidaire". Il avait créé des camps où étaient envoyés les enfants afin de les séparer de leur famille et surtout de leur mère afin de "les soigner ". Mais Bettelheim a fait des excuses publiques à toutes ces familles qu'il avait détruites, car en séparant les enfants avec autisme de leurs familles, les enfants et adolescents n'en demeuraient pas moins autistes.*

*Ceci explique à quel point les soignants insistent sur l'aspect psychique et mobilisable des troubles, et à l'investissement d'une origine psychogène souvent opposés à une part organique et fixée, dans une conception que la neurologie moderne ne reprend sans doute pas à son compte telle quelle..*

*Effectivement la neurologie moderne ne reprend pas cet aspect, elle se base sur la science: imagerie cérébrale, génétique, ... Il est quand même à l'heure actuelle scientifiquement prouvé que les enfants naissent autistes et meurent autistes, car c'est malheureusement un handicap qui ne se guérit pas, mais une prise en charge adaptée peut réduire les troubles.*

*Ce parti pris d'être du côté de l'enfant, a conduit à des attitudes qui nous ont été reprochées par les parents, auxquels les soignants se sont moins identifiés – refus de dévoilement du diagnostic pour éviter de créer une représentation fixée de la maladie, par exemple, réticence à demander une AES pour des raisons identiques, défaut d'information sur le contenu des soins...De notre côté, nous reprochons aux parents leur distance avec les soins mais aussi parfois leur trop grand intérêt s'ils prétendent chercher des renseignements par eux-mêmes ou solliciter d'autres avis sans notre consentement, leur demande d'apprentissages scolaires qui nous paraissent souvent irréalistes ou prématurées...*

*Effectivement les diagnostics sont toujours très difficiles à obtenir pour les parents, on nous dit que c'est pour ne pas enfermer les enfants dans des cases, alors que c'est la base pour une prise en charge adaptée.*

*La rencontre entre un centre de soins et les parents d'un enfant présentant de graves troubles psychiatriques n'a rien de facile à priori. La culpabilité...*

***Tout parent dont l'enfant a des problèmes de santé éprouve une intense culpabilité, qui est en quelque sorte la face sombre de son engagement et de son sentiment de responsabilité envers son enfant. Aucune justification à cette culpabilité n'est nécessaire : le parent se reprochera de n'avoir pas demandé les soins plus tôt, d'avoir été insuffisamment vigilant aux premiers signes de la maladie...quelle que soit celle-ci. Aussi les parents se font-ils de cuisants reproches avant même d'avoir rencontré le moindre soignant. Si les soignants reprennent même en les effleurant ces reproches en écho, les parents auront une tentation***

*très forte de les attribuer aux soignants, mais... aucun soignant ne leur fera autant de reproches qu'ils s'en font à eux même.*

*Par ailleurs, les soignants, très identifiés aux enfants et spectateurs d'interactions parent enfants forcément imprégnées par les fonctionnements pathologiques de l'enfant, sont terriblement tentés, pour garder l'idée d'un enfant « bon », qui peut guérir, de projeter l'origine de ses troubles sur les agissements de ses parents.*

*Le problème des reproches autour de la culpabilité a donc besoin de très peu d'échanges pour exister entre parents et soignants.*

**Toute cette "culpabilité" pourrait être dédramatisée par le diagnostic et évitée par les questions du genre est-ce que votre enfant était vraiment souhaité, n'en faites vous pas trop ou pas assez?**

### **L'annonce du diagnostic**

*L'annonce d'un diagnostic au pronostic réservé, est de toute façon un moment traumatique pour des parents. Souvent, ils demandent à ce qu'on le leur répète au fil de plusieurs entretiens, doivent l'entendre de plusieurs personnes différentes pour commencer à l'appivoiser, et oublient souvent les premières conversations autour de ce thème si le choc a été trop rude, malgré les précautions des soignants. Et quand il s'agit de maladies psychiatriques difficiles à cerner, dont la cause échappe, les informations donnent aux parents un sentiment de vague, d'incomplétude. De leur côté, les psychiatre ont longtemps eu peur de limiter les possibilités d'évolution de l'enfant en rendant explicite un diagnostic grave. Leur réserve a suscité chez les parents le sentiment d'être infantilisés, et tenus en dehors d'informations les concernant au premier chef. Mais il faut se rappeler que l'information des patients a fait des progrès récents. Comment s'y prendre...*

**L'annonce du diagnostic est difficile à obtenir pour les familles. On attend les bilans, le début des prises en charge et après plusieurs mois, voire années, rien toujours rien. Souvent même les familles demandent si leur enfant a un TED, mais on leur répond que non.**

**Lorsqu'elles demandent un rendez vous au Centre Ressource Autisme, on leur déconseille...**

*Un enfant très malade a des échanges perturbés avec ses parents. L'idée que la pathologie de l'enfant est une force active dans la constitution de ces échanges inadaptés est assez récente. Mais elle n'épuise pas le sujet.*

*Le spectacle de ces interactions nouées et souvent inextricables au début est un spectacle douloureux pour des soignants, alors que les parents, pris dans la dynamique d'une évolution pathologique qui les a envahis peu à peu, ne voient pas comment changer quoi que ce soit, et parfois ne souhaitent même plus remettre en jeu un équilibre fragile qui leur paraît un moindre mal. Là encore, le dérapage est facile, entre des soignants pressés de voir une évolution, supportant mal les réticences des parents, et des parents vite pris dans le sentiment d'être jugés.*

*Enfin, les parents ont du mal à confier leur enfant, ils craignent pour lui les autres enfants plus malades, la réclusion dans des circuits spécialisés, la déstabilisation d'un équilibre fragile et qu'ils connaissent mieux que personne. Et les soignants vivent facilement comme un manque de confiance les hésitations des parents, leurs craintes, leur désir compréhensible d'un second avis devant des troubles graves.*

Je pense que là aussi il y a erreur. Les familles vous font confiance car vous êtes à leur yeux les personnes qui vont faire " du soin" à leur enfant, les aider et par la même aider la famille.

Lorsque les parents arrivent chez vous avec leur enfant, c'est qu'ils ou que leur entourage trouvent que leur enfant est " bizarre". Ils sont déjà dans une démarche de "soins".

Les familles espèrent avoir des conseils pratiques sur la vie quotidienne : mais rien...

On nous "vend" les CATTP ou les hôpitaux de jour comme lieu de répit lorsque les enfants ne sont pas à l'école pour les prendre en charge. Mais lorsqu'ils reviennent à la maison ou à l'école, les enfants sont énervés, ont des problèmes de comportement.

C'est là que viennent les doutes face aux silences persistants.

### **A qui est l'enfant ?**

*Le travail auprès des enfants génère des investissements affectifs profonds de la part des soignants. Quelle que soit la vigilance des équipes, il est difficile d'échapper par moments à la reproduction entre soignant et enfant des relations très archaïques que l'enfant psychotique ou autiste génère. La rivalité entre parents et soignants est alimentée par ces émergences relationnelles psychotiques, mais aussi par la difficulté pour les parents à voir que leur enfant fait des progrès avec d'autres, ce qui les renvoie à un vécu d'échec douloureux impossible à dissocier de la maladie. A l'inverse, les parents peuvent projeter sur les soignants leurs très compréhensibles moments de rejet de cet enfant si difficile, et les soignants avoir du mal à les accepter. Il en va de même du côté des soignants, qui traversent aussi des moments de doute, de rejet, de découragement. Ces mouvements de rivalité, de projections font partie du travail avec les familles et génèrent une tension qui est aussi possibilité de changement, mais qui n'est en rien facile à vivre et qui fait partie du travail au quotidien.*

*Les porteurs de mauvaise nouvelle. Enfin, les soignants incarnent la maladie de l'enfant, y sont associés. Leur efficacité relative est souvent décevante pour les parents et entraîne des reproches injustifiés aux soignants, mais compréhensibles.*

Je pense qu'aucun parent ne remet en cause la gentillesse des intervenantes auprès des enfants, mais le gros manque de communication et de formation.

Pour les progrès qui peuvent être fait: il n'y a pas de problème car on n'est pas au courant...

Il n'existe pas de conflit pour tous les intervenants en libéral ou au CMPEA avec lesquels il y a du lien.

### **Que fabriquent-ils donc ?**

*Les soignants ont le souci de préserver l'intimité du travail psychique de l'enfant au cours des soins. D'autre part, la nature des soins psychologiques est difficile à décrire, peu technique dans son organisation -on joue, on peint...- et très technique dans ses*

*théorisations. Il est souvent difficile pour les parents de s'y retrouver dans les descriptions qui leur sont faites du travail psychothérapeutique et institutionnel.*

*Mais les parents, quand leur enfant va peu à l'école ou y est peu productif, et qu'il passe un temps hebdomadaire conséquent en lieu de soins, souhaitent avec raison être informés de ce que fait leur enfant, et la réserve des soignants devient beaucoup moins supportable que quand il s'agit d'une psychothérapie durant trois quart d'heures.*

*Par ailleurs, on peut comprendre que les soignants aient eu besoin de temps avant de communiquer sur des techniques de travail psychologique inventées au fil du temps, et aient eu besoin d'un certain recul pour communiquer sur des prises en charge durant des années.*

Effectivement c'est le silence absolu...

Je prendrai l'exemple de ma fille.

3 années de prises en charge pour ma fille= 3 réunions

Lorsque nous demandions ce qu'elle faisait : réponse « elle joue ».

Première année : « nous attendons l'émergence de son désir d'aller vers les autres et de communiquer ».

Deuxième année : lorsque nous avons d'avantage insisté pour savoir à quoi elle jouait: « c'est son jardin secret ».

Surtout pour une enfant non verbale....

Vous n'êtes pas sans ignorer que les enfants avec autisme ont des difficultés à généraliser: comment pensez vous qu'ils puissent généraliser avec de tels propos?

Dernière année : Mathilde est contente d'y aller, mais ne reconnaît pas les enfants sur les images.

Comment pourrions nous avoir pu lui parler des autres enfants pour qu'elle les reconnaît nous ne les connaissions même pas.

Nous avons demandé si le système de communication qu'elle avait (classeur PECS), était utilisé : réponse : elle n'en n'a pas besoin, une autre fois il y a des pictos dans des boites...

Nous avons également demandé un cahier de liaison qui semblait difficile à mettre en place. Exemple de commentaire: Mathilde n'a pas uriner ce matin, elle a sucé son pouce, la séance s'est bien passée.

Comment voulez vous généraliser quoique ce soit.....? Comment les parents peuvent ils agir à posteriori sur le fait qu'elle a sucé son pouce ou sur le fait qu'elle n'ait pas uriner. Les cahiers de liaison sont pourtant en place dans les écoles et les IME de façon journalière.

Lors de son séjour l'an dernier, nous avons eut la confirmation qu'une psychologue de l'établissement suive notre fille. Mais qu'elle n'a pas été notre surprise d'apprendre qu'elle n'avait jamais rencontrée Mathilde. Donc au final nous ne savions même pas qui s'occupait d'elle à l'hôpital de jour.

Sans parler des sorties: ignorance la plus totale....

*L'école : le grand souci...*

*Les parents ont toujours le souci de garder leur enfant le plus longtemps possible en contact avec la vie normale, et de préserver les chances de leur enfant de rejoindre un cursus scolaire banal, ou à défaut d'apprendre ce qu'il peut des fondamentaux scolaires. L'avis des spécialistes, pour réaliste qu'il soit, les plonge dans une inquiétude profonde quand le conseil leur est donné de renoncer, provisoirement ou pas, à l'école de tout le monde. De leur côté, les soignants ont mis du temps à faire une place au travail sur les apprentissages pour les enfants très en difficulté, et l'école a évolué progressivement aussi, pour commencer aujourd'hui à se donner les moyens d'une intégration productive. La controverse autour de la place du scolaire et des soins est encore l'objet de conflits très vifs entre parents et soignants.*

Oui, c'est vrai ce n'est pas simple l'école, mais c'est la loi et justement il y a un lien avec la société. Il y a les cahiers de liaison, les échanges avec l'enseignante, l'AVS, le sport, les sorties, les anniversaires, le lien social pour les enfants, les familles.

Je reconnais que ce n'est pas simple pour les enseignants et les AVS qui se retrouvent dans la même situation que les familles : sans aucune aide : « les mains dans le cambouis » : absence de formation là encore, pas de SESSAD, les psychologues scolaires ne sont pas formées,...

Les enfants avec autisme sont bien souvent « déscolarisés » sur prescription médicale, alors qu'ils ont plus de difficultés à apprendre....

Le temps de scolarisation des enfants en hôpital de jour est faible et les enfants avec autisme ne sont pas souvent dans les classes thérapeutiques.

Je vais prendre le cas très concret de plusieurs enfants (qui ne sont pas dans vos établissements) sur le secteur de Saint Briec : plusieurs enfants sont passés « royalement » d'une prescription de scolarisation de 1h 30 par semaine à 3 h par semaine. Seul problème : il n'y a pas d'enseignant...

Pourtant l'autonomie passe aussi par les apprentissages scolaires de base : à savoir lire et écrire, compter.

On dit aux familles qu'il existe des passerelles possibles avec le milieu ordinaire : mais très franchement avec des enfants qui ont des difficultés à la base, avec une scolarisation de moins d'une heure par jour comment sont possibles ces passerelles ?

***Ebauche de conclusion...***

***Les échanges entre parents et soignants n'ont donc rien d'un échange facile. Qu'ils connaissent des moments de grandes tensions n'est pas toujours évitable, même quand les choses se passent au mieux. Cela dit sans chercher le moins du monde à étouffer des maladresses ou des erreurs, mais sans non plus perdre de vue le travail efficace des soignants, auprès des enfants et des familles et dans le développement d'outils de soins efficaces : le destin d'un enfant psychotique ou autiste soigné aujourd'hui n'a rien à voir avec celui d'un enfant non pris en charge.***

Les prises en charge des enfants de l'association il y a 10 ans et maintenant n'ont pas évolué.

*Mais même si les parents sont très informés de ce qu'ils peuvent attendre des soignants, que ceux-ci savent éviter les principaux écueils relationnels, dispenser informations et soutien, les relations entre parents et soignants sont souvent difficiles. Cela ne veut pas dire que l'enfant est mal soigné ou que le travail ne se fait pas. Et de nombreux parents sont reconnaissants aux soignants qui ont traité leurs enfants. Mais pas toujours au moment où ceux-ci s'en occupent. A ce moment là, parfois, le tunnel n'a pas encore de fin, et être reconnaissant est impossible.*

***Il reste à se rappeler que la psychiatrie de secteur s'est développée autour de l'idée qu'un enfant doit vivre avec ses parents, et ceci a été une des raisons du développement des hôpitaux de jour.***

*Les psychiatres ont fait le choix de travailler auprès des familles, de les mobiliser, de les recevoir souvent, au risque de frictions que la distance évite.*

Pensez-vous qu'une fois par an est souvent?

*Au cours des trente cinq dernières années, le traitement institutionnel des troubles graves du développement s'est développé, a évolué.*

*Une part importante des enfants présentant autisme ou psychose a été traitée dans ce cadre, et ce travail considérable s'est fait souvent en bonne intelligence avec la famille, quels que soient les moments difficiles du parcours.*

*Mais l'héritage des années précédentes, des heurts entre familles et lieux de soins, des reproches justifiés des parents, demeure, avec le risque de méconnaître les évolutions en cours de part et d'autres.*

*Ces évolutions se poursuivent, avec la banalisation des CATTP, souvent plus impliquants pour la famille que les hôpitaux de jour. D'autres évolutions sont en cours, et celle vers une implication plus grande des parents dans les soins semble un mouvement constant depuis les débuts de la discipline, même si les exigences des parents restent en décalage avec les pratiques soignantes.*

***En tout état de cause, les équipes de soins ne souhaitent pas travailler avec des parents captifs et n'ayant pas le choix de soins qu'ils récusent, mais avec des parents informés et demandeurs.***

*Emergences*

*Les professionnels sont aujourd'hui inquiets de voir leur travail déconsidéré au nom d'erreurs passée en partie, ou par méconnaissance de l'utilité de pratiques certes imparfaites, mais dont l'utilité est évidente.*

*Par ailleurs, d'autres problématiques parentales se constituent, notamment autour de l'accès aux soins et des problématiques de la préadolescence et de l'adolescence. Les échanges amorcés il y a longtemps et souvent houleux entre associations de parents et organisations de soins, continuent à se développer, et sont un des niveaux de cette interaction nécessaire entre les parents et la pédopsychiatrie. »*

Notre association vous a informé des formations que nous pouvions proposer sur le thème de l'autisme. C'était sincère et justement afin que les parents et les professionnels puissent avancer main dans la main dans la même direction. Ces formations permettaient en outre aux parents / professionnels d'échanger librement sur leurs approches, leur perception et c'est toujours très enrichissant.

Malheureusement suite à la formation sur la communication dans les CATTP, les moyens de communications ne sont toujours pas mis en place.

Après avoir parcouru le corpus de la recherche, les membres du groupe font le constat que :  
L'alliance avec les familles est très souvent citée par de nombreux auteurs et abordée dans les recommandations de la HAS et notamment pour ce qui concerne l'accompagnement des troubles autistiques, TED chez l'enfant.

Par contre, il apparaît qu'il n'y a pas de bonnes pratiques de référencées.

Les bonnes pratiques référencées sur les relations parents/ professionnels sont intrinsèquement liées aux méthodes comportementales recommandées par l'HAS où c'est l'enfant à travers sa vie quotidienne et familiale qui est pris en compte.

Les contacts pris auprès de la HAS constatent l'absence de bonnes pratiques sur la thématique abordée et plus largement pour la pédopsychiatrie. La chef de projet HAS ne peut pas nous indiquer si le sujet a déjà été traité dans le cadre des EPP d'un établissement de santé. Celles ci ne font pas actuellement l'objet d'un recensement exhaustif par l'agence. Néanmoins, elle encourage le groupe à poursuivre la travail engagé, en définissant les bonnes pratiques internes sur le sujet et en les faisant valider par la CME.

Fort de ce constat les membres du groupe se prononcent en faveur de la poursuite de la démarche.

Avec le constat que les recommandations de l'HAS de 2012 étaient loin de se mettre en place, nous avons décidé de prendre les choses en mains: à savoir la mise en place de l'ABA par une personne formée. N'ayant pas de professionnels dans le département, elle vient de Rhône Alpes.

Le temps des institutions à mettre en place les bonnes pratiques recommandées par l'HAS n'est pas celui des familles, car pour nous chaque instant compte : c'est la vie de nos enfants et des familles dans leur ensemble qui se joue, car les enfants avec autisme ne sont pas autistes que dans les temps où ils sont dans les structures, mais 24h/ 24.

Et jusqu'à preuve du contraire ce sont les parents qui connaissent le mieux les enfants dans leur vie quotidienne.

Dans la méthode ABA c'est l'enfant dans sa globalité qui est pris en charge. C'est individualisé à chaque enfant.

Il y a plusieurs axes :

Communication

Comprendre et organiser

Vie quotidienne

Jouer et interagir

Bases scolaires

Cela se déroule sur le schéma suivant.

Discussion avec le superviseur, les parents, la psychologue et les intervenants des priorités de l'enfant et de la famille dans le quotidien.

Tous les intervenants et la famille " travaillent" sur les mêmes points afin de permettre la généralisation.

Il y a une « quotation » de chaque intervenant et un compte rendu à la fin de chaque séance pour tous les intervenants pour chaque point travaillé en se basant uniquement sur les faits ou avec quoi l'enfant a joué, ce qu'il a aimé pour donner une piste à l'intervenant suivant.

Les acquis antérieurs sont réévalués régulièrement.

Les familles généralisent dans la vie quotidienne les points qui sont travaillés. On leur donne des pistes pour le quotidien.

La psychologue met à jour les points travaillés toutes les semaines en fonction des progrès de l'enfant.

La superviseuse révise les points à travailler tous les 2/3 mois et corrige les erreurs d'interventions qu'il peut y avoir en observant les intervenants « travailler » avec les enfants et les parents dans la vie quotidienne (sur place ou avec des vidéos). Ce n'est pas dans le sens de juger, mais de donner des pistes pour s'améliorer.

Pour pouvoir mettre en place ces recommandations pour leur enfant, les familles doivent quitter vos structures, avec le coût que cela implique pour les familles : financier, coordination des professionnels, formation, recrutement de personnel,....

#### ***IV\*- Brainstorming pour la définition de bonnes pratiques***

**Question posée : qu'est ce que l'on peut faire nous/soignants pour améliorer l'implication des familles ?**

*Consigne une seule idée par personne*

Résultat du brainstorming :

- *Instaurer un contrat individualisé avec les deux parents qui formalise les contacts avec l'équipe pluridisciplinaire*
- *Formaliser, par un contrat signé, 2 à 3 rencontres annuelles entre les référents directs de l'équipe pluridisciplinaire et les familles pour les enfants/adolescents suivis en CATTP et en H de Jour + 1 rencontre annuelle avec le médecin référent.*
- *Mise en place d'un cahier de liaison (hebdomadaire) à destination des parents : emploi du temps, observations...en H de Jour et au cas par cas pour CMPEA et CATTP.*
- *Formaliser un projet thérapeutique individualisé en collaboration avec les parents (approbation formelle des parents) en présence de l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire sur un temps de réunion de synthèse*
- *Pré-accueil : questions*
  - Pour quoi vous venez maintenant ?*
  - Qu'est ce que vous attendez de nos services ?*
  - Comment ils sont prêts à s'impliquer*
- *Créer des groupes d'éducation thérapeutique famille*
- *Proposer un accueil annuel pour les parents des enfants accueillis en H de Jour*

En tant que parents nous sommes bien loin de nous demander s'il doit y avoir une relation entre parents et professionnels: dans notre pratique c'est une évidence !

Je pense à un parallèle certes simpliste avec un autre handicap, mais qui me semble approprié pour la relation parents/ professionnels : les sourds, qui comme les enfants avec autisme ont à la base un problème de communication.

La première chose évidente est de mettre en place un système de communication. Il y a forcément une implication de la famille et des professionnels pour apprendre à l'enfant et à la famille à communiquer. Il y a une obligation de généralisation pour favoriser les interactions sociales de l'enfant.

Conclusion : la relation parent/professionnelle est primordiale pour le bien des enfants. Cependant les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS ne s'arrêtent pas là : il y a d'autres préconisations : mise en place de moyen de communication, diagnostic, prise en charge avec les méthodes comportementales (ABA, TEACCH), scolarisation, ....

Nous serions ravis de pouvoir collaborer avec vous pour mettre en place ces recommandations.

Bien cordialement,

Gwénaëlle LAIR  
Maman de Mathilde  
Présidente de l'association Autisme Trégor Goëlo