

Chapitre 1

Notion de partenariat

Dans le domaine des approches éducatives spécifiques à l'autisme, il n'est pas rare de voir se profiler un mot d'ordre : **celui du partenariat**. En théorie, oui. Mais dans les faits, peu nombreux sont les établissements et les parents qui parviennent à vivre paisiblement cette dimension de collaboration.

Le **programme TEACCH** (Traitement et Education pour Enfants ayant un Autisme et autres troubles de la Communication) souvent nommé sur le territoire français, *l'éducation structurée et visualisée*, sous l'angle d'une pédagogie positive, vient optimiser la notion de partenariat en donnant du sens à ce principe (Schopler, E. 1984 ; Mesibov, G. B., 1995).

Cette approche vise la valorisation des potentialités de la personne tout en acceptant ses faiblesses. Les évaluations formelles et informelles viennent apporter un contenu aux propos des professionnels qui au-delà d'une connaissance pertinente du profil psycho-éducatif de l'enfant/adulte porteur d'un TED doivent orienter, conseiller, accompagner les parents dans l'élaboration du projet de vie que ces derniers tentent de construire pour le concrétiser un jour.

Bien souvent cette approche cognitive et comportementale, qu'est l'éducation structurée, a été transmise comme une recette. Cela n'est pas du fait de la littérature de ces presque cinquante dernières années, mais plutôt des idéaux convoités par différents partenaires tant parents que professionnels qui, à un moment de l'histoire marquée par le début d'un changement de paradigme dans le domaine de l'éducation spécialisée en lien avec l'autisme, ont cherché de manière louable à fragiliser une approche psycho dynamique (aujourd'hui la psychanalyse est clairement reconnue comme non consensuelle par la Haute Autorité de Santé [HAS, 2012]) et l'approche pharmacologique non mesurée (sans logique de mesure objective) est loin d'être valorisée.

Ce mode réactionnel, si on peut le comprendre sous cet angle de l'histoire, ne doit pas vulnérabiliser un des principes fondamentaux du programme TEACCH (Schopler, E. et al., 1983). Ce dernier, dès le début, s'est attelé à réduire la confusion entre la pertinence des stratégies éducatives et le fait de transmettre ces stratégies éducatives spécialisées comme un moyen tout puissant. L'autisme ne se guérissait pas en 1965, aujourd'hui en 2012, il en est toujours ainsi.

Si cet aspect est douloureux à entendre et à comprendre pour des parents, il n'en demeure pas moins indispensable de le garder à l'esprit puisqu'il favorise la dimension d'un accompagnement spécifique et de qualité tout au long de la vie de la personne présentant un autisme, et pas uniquement pendant l'enfance.

Cette dimension didactique vient réduire le risque de **désillusion parentale** en ce qui concerne les attentes qui existent déjà et celles à venir. Un partenariat, qui se nourrit d'un espoir non fondé sur des données mesurées et observées, (au-delà des risques d'inadéquation entre le

contenu d'un programme éducatif envisagé et son obligation à répondre aux besoins réels de l'enfant/adulte) prendra une tournure bien périlleuse avec pour second dommage collatéral celui de nuire à la qualité des rapports entre les partenaires. La désillusion parentale qui naît suite aux constats réguliers et répétés du non accès à certains progrès tant convoités viendra se diriger vers les professionnels en se traduisant sous différentes formes d'**agressivité** à l'égard de ces soi-disant « spécialistes ».

Les professionnels pourront à leur tour se montrer corrosifs ou peu mobilisés à travailler avec les parents en les étiquetant comme des partenaires qui n'ont pas encore fait le deuil de l'enfant parfait, sans vulnérabilité et qui refuseraient de voir le handicap mental.

Vouloir user d'une méthodologie éducative reconnue comme plus efficace ne suffit pas à garantir un partenariat parents / professionnels de belle qualité.

Face à l'échec ou la réussite éducative, le programme TEACCH consolide la notion de partenariat entre parents et professionnels par le partage d'une connaissance commune du handicap mental qu'est l'autisme.

Partager les connaissances relatives à l'autisme et partager les données évaluées quant à l'autisme que porte la personne sont deux aspects qui favorisent le partenariat.

Vivre l'autisme pour des parents

Le partenariat est un outil relationnel, de communication, de partage de savoirs qui à bien des égards se révélera aidant

pour favoriser l'épanouissement de la personne ayant un autisme et dont la qualité de vie dépend du regard clairvoyant et adapté que les parents soutenus par les professionnels parviendront à acquérir et à utiliser au moment de prendre des décisions qui toucheront au contenu des différents accompagnements susceptibles de se présenter aujourd'hui et demain.

Le partenariat, sans vouloir utiliser un terme pédant et/ou trop présomptueux, se révèle être également un formidable moyen de soutenir une famille concernée par les difficultés inhérentes à leur enfant. Le partenariat est une modalité thérapeutique qui aide les parents, la famille au sens large, à ne pas seulement comprendre l'autisme pour mieux le tolérer, mais à mieux le comprendre pour mieux agir en tant qu'éducateurs de leur enfant et ainsi ne pas subir le handicap. Ce dernier deviendra moins douloureux parce qu'il sera mieux compris (Schopler, E. et al., 1969).

Le partenariat entre parents et professionnels aidera les parents à mieux vivre l'autisme de leur enfant par la place que l'éducation structurée leur reconnaît comme légitime, celle **d'acteurs actifs dans l'éducation de leur enfant** (Schopler, E. & Reichler, R.J., 1971).

Optimiser ce rôle permet d'éviter que les parents ne connaissent pas uniquement de l'autisme la déception et le chagrin permanents au moment de chacune des étapes du cycle de vie de leur enfant. Comme le souligne Jim Sinclair (1993), le partenariat aide les parents à mieux comprendre l'autisme de leur enfant, mais les place aussi et naturellement comme les experts de leur enfant. Ce positionnement donne le crédit et la reconnaissance de l'expertise parentale tant de fois vécue comme absente ou dérobée du point de vue de ces partenaires démunis et souvent piégés par un artéfact : ne pas connaître l'autisme, devoir se former dans ce domaine

si complexe, et ainsi saisir l'ampleur des connaissances à acquérir encore et encore... Se sensibiliser, se former dans le domaine de cet handicap ne signifie pas que les parents n'ont pas acquis une connaissance de leur enfant et qu'ils ne peuvent pas la transmettre aux professionnels. Bien au contraire, surtout lorsque ces derniers sont lacunaires sur ce point.

« Se focaliser sur l'autisme de l'enfant comme source de chagrin est dommageable tant pour les parents que pour l'enfant, et cela nuit à l'acceptation et la relation authentique entre eux »

Jim Sinclair, 1993

Inciter les parents à ne se **focaliser que sur la dimension de l'autisme**, c'est prendre le risque de négliger la connaissance intime qui s'est construite entre les parents et le fils ou la fille atteint(e) d'un TED. Il est évident que les professionnels, même si ces derniers se caractérisent par une très forte empathie, ne pourront pas rivaliser avec le degré de connaissance qu'ont les parents de cet enfant qui ne peut pas être réduit à son autisme même si le poids porté par un tel handicap est lourd.

Autrement dit :

- Si le professionnel doit aider un parent à **se former pour mieux s'approprier la singularité du fonctionnement autistique**, il ne doit pas pour autant se sentir en contradiction avec sa mission initiale. Au contraire, il doit encourager les parents à développer leur expertise parentale.