

EXTRAIT

INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE N° DGCS/SD3B/DIA/DGESCO/2019/158 du 30 août 2019 relative à la mise à jour du cahier des charges des unités d'enseignements élémentaires autisme (UEEA) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022.

8. Le rôle et la place des parents

L'intervention auprès des élèves scolarisés en UEEA suppose la prise en compte de leur environnement. Il est proposé aux parents des aides techniques et adaptatives pour leur permettre de soutenir les capacités spécifiques de leur enfant, d'éviter les handicaps additionnels (troubles du comportement en particulier) et d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. L'implication des parents est indispensable pour « *assurer la cohérence des interventions et des modes d'interactions avec l'enfant* ». Elle est fondamentale pour assurer le développement et le bien-être de l'enfant et de la famille.

La connaissance que les parents ont de leurs enfants et de leurs besoins en fait des experts des besoins de leur enfant et des partenaires essentiels à toute proposition d'accompagnement. Une étroite collaboration (écoute, échanges, co-construction...) est nécessaire tout au long de l'accompagnement : entrée, phase d'observation et

d'identification des besoins, élaboration/suivi/évaluation des projets individualisés et des protocoles spécifiques, réflexion/mise en œuvre de l'orientation. Le dispositif des UEEA assure donc une guidance parentale.

8.1. La guidance parentale

La guidance est l'accompagnement des parents et responsables légaux et de tout autre acteur qu'ils désignent (proche aidant, fratrie, tierce personne, famille d'accueil) par les professionnels accompagnant les élèves dans le cadre de l'UEEA.

L'implication des parents a été démontrée comme fondamentale pour assurer à la fois le bien-être et le développement de l'enfant mais aussi l'équilibre de toute la famille¹². Elle ne doit pas être optionnelle et doit se construire en tenant compte de la culture familiale et de l'entourage de la famille. La guidance permet la cohérence des interventions.¹³

Les professionnels qui assurent la guidance parentale adoptent une posture respectueuse de l'intimité familiale, notamment dans la transmission des informations. Une formation et une supervision des professionnels qui l'assure sont mises en place.

Cette guidance entre donc dans le cadre d'un accompagnement familial global en capacité de soutenir au plan psychologique une parentalité face aux impacts du handicap (stress, fatigue, culpabilité, dépression...).

¹² Recommandations de bonnes pratiques professionnelles HAS 2012 : Interventions auprès de l'enfant et de l'adolescent.

¹³ Le national Research Council (USA) a établi que tout programme éducatif complet à destination des enfants et adolescents avec autisme comporte une composante parentale (2011). Educating Children with Autism, Committee on Educational Interventions for Children with Autism, National Research Council, ISBN : 0-309-51278-6, (2001).

8.2. Objectifs de la guidance

La guidance a pour objectif d'informer et de former les parents et les proches qu'ils désignent, pour les aider à mettre en œuvre les stratégies éducatives adaptées à leur enfant, au quotidien. Elle doit également permettre de les associer à la compréhension du fonctionnement de leur enfant, afin d'adapter au mieux les réponses qu'ils vont lui apporter.

La guidance doit permettre la poursuite des apprentissages de l'enfant dans tous ses lieux de vie afin de favoriser leur transfert, leur généralisation et leur flexibilité. Elle mobilise et valorise les compétences parentales afin que les parents et responsables légaux soutiennent les capacités de leur enfant, leur rendent le monde accessible et préviennent/gèrent le développement des comportements problématiques.

La guidance doit également permettre de partager et d'analyser avec les parents les évaluations fonctionnelles de leur enfant. Il s'agit de :

- choisir avec eux des objectifs d'apprentissages (généralisation, utilisation d'un système de communication, prévention et gestion des comportements problèmes, soutien au travail scolaire, interactions sociales...) et de socialisation (frères et sœurs, loisirs...);
- partager des stratégies éducatives pour soutenir leur quotidien (par exemple, autonomie quotidienne : alimentation, sommeil, hygiène, transports...).

8.3. Modalités de mise en œuvre

La guidance s'appuie ainsi sur l'observation du quotidien, pour soutenir l'autonomie, la communication, les loisirs, la gestion des comportements difficiles.

Le professionnel de l'équipe intervenant auprès des parents et autres acteurs désignés identifie les modes d'implication possibles des parents, les proches mobilisés. Par la suite, il choisit le mode le plus pertinent : démonstration, observation et ajustement des postures de la famille, explication, vidéos, documentation... .

Les interventions ont lieu au domicile et dans tous les autres lieux de vie de l'enfant et de sa famille (restaurants, clubs, trajets en voiture, transports en commun, cinéma...). Une intervention hebdomadaire est préconisée. Cependant elle peut être ajustée au regard de l'urgence des situations, des objectifs à atteindre et des attentes de la famille.

Le professionnel propose en alternance des interventions à domicile, et des temps de formation et d'information partagés avec d'autres parents et professionnels concernés.

L'intervenant est psychologue, éducateur ou autre professionnel, ceci en lien avec les besoins de guidance des parents et en fonction de chaque enfant.