



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



ESIPP

EQUITY AND SOCIAL INCLUSION THROUGH
POSITIVE PARENTING

AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES AUTISTES ET DE LEURS FAMILLES PAR L'EDUCATION PARENTALE

Recommandations à l'intention des décideurs politiques

Aguila Munoz, S., Baranger A., Bramble, P., Capper, A., Charalambous-Darden, N., Delfos, M., Fernández Álvarez de Eulate, C., Fortuna, R., Frey Škrinjar, J., Gerolemou, S., Hardcastle, J., Jurtoski, F., Kokkinis, A., Mavrou, K., Nolte, F., Post, M., Preece, D., Ružić, A., Schmit, C., A., Shikaleska, A., Stošić, J., Symeou, L., Theodorou, E., Trajkovski, V., Troshanska, J., Winstanley, A., Whitaker, P.



Ce document bénéficie du soutien de la Commission européenne, ce qui ne signifie pas que la Commission souscrit nécessairement à son contenu qui ne reflète que les opinions de l'auteur. La Commission ne peut être tenue responsable pour l'usage qui pourrait être fait des informations qui y sont contenues.



www.esipp.eu



info@esipp.eu



ESIPP Project



@ESIPP_Europe

LE BESOIN DE SOUTIEN À TRAVERS L'EUROPE

On estime que 1% de la population est autiste (ce qui représente environ 7,5 millions de personnes en Europe)¹. Si l'on inclut les familles, l'autisme touche 30 millions d'Européens.

L'autisme affecte la façon dont une personne communique, comprend et interagit avec les autres. Les personnes autistes ont souvent des difficultés à utiliser et à comprendre le langage verbal et non verbal. Par conséquent, elles ont des difficultés à comprendre les autres et à interagir avec eux, ce qui rend difficile leur inclusion dans la société. Les personnes autistes forment un groupe très hétérogène avec des besoins différents. Les personnes autistes et leurs familles sont confrontées à la discrimination dans de nombreux domaines de la vie.

L'autisme est une condition complexe du développement qui perdure tout au long de la vie et défie les styles de parentalité traditionnels. Son impact sur toute la famille est souvent considérable en raison du niveau de stress qu'il peut occasionner, et de la pression engendrée sur le plan émotionnel et économique lorsque l'enfant a besoin d'un haut degré de soutien. Certains parents peuvent se sentir incompetents ou démunis, surtout s'ils ne disposent que de peu d'informations et de soutien. Cela peut générer des sentiments intenses d'impuissance chez les familles qui finissent parfois par placer leur enfant dans une institution.

Obtenir un soutien et des thérapies spécifiques le plus tôt possible fait toute la différence chez les personnes autistes et aura un impact positif sur leur vie. Cependant, dans de nombreux pays, les thérapies fondées sur la preuve scientifique font encore défaut et ce sont les parents qui doivent assurer en grande partie le soutien nécessaire pour aider leurs enfants à être mieux compris dans la société et à développer leur plein potentiel.

L'OBLIGATION LEGALE DE FOURNIR DU SOUTIEN

Le soutien aux familles revêt une importance fondamentale et constitue une obligation, en vertu du préambule de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (ratifiée par l'Union européenne et ses Etats membres) :

« Les personnes handicapées et leur famille ont droit à la protection et l'aide nécessaires pour que les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées. »

L'article 23 sur le respect du domicile et de la famille stipule que :

« Les États Parties veillent à ce que les enfants handicapés aient des droits égaux dans leur vie en famille. Aux fins de l'exercice de ces droits et en vue de prévenir la dissimulation, l'abandon, le délaissement et la ségrégation des enfants handicapés, les États Parties s'engagent à fournir aux enfants handicapés et à leurs familles, à un stade précoce, un large éventail d'informations et de services, dont des services d'accompagnement. »

L'EDUCATION PARENTALE PEUT AIDER LES ENFANTS AUTISTES ET LEURS FAMILLES A S'EPANOUIR

La recherche montre que le fait de fournir aux parents de l'information précise sur l'autisme et de leur apprendre à adapter leur style de parentalité à l'aide de bonnes pratiques permet d'améliorer les perspectives futures dans le domaine personnel, éducatif et social chez les personnes autistes et leurs familles². Néanmoins, un tel soutien est très limité voire non existant dans certains pays européens.

Le projet ESIPP (Equité et inclusion sociale par la parentalité positive) a été lancé en 2015 pour combler ce manque. Il s'agit d'une collaboration paneuropéenne de trois ans, cofinancée par le programme Erasmus+ de l'Union européenne. Le but du projet est de fournir une éducation parentale spécifique à l'autisme, capable de répondre aux besoins des familles et des personnes autistes dans le Sud-Est de l'Europe.

¹ Elsabbagh et al 2012; Fombonne, 2011; ADDM 2012; Mattila et al 2011; Saemundsen et al 2013; Baird et al 2011.

² Bearss et al 2015, Farmer and Reupert 2013.

PREUVE DE L'IMPACT POSITIF

Les résultats de l'évaluation d'ESIPP démontrent l'impact très positif de cette initiative sur la vie des enfants autistes et leurs familles.

Selon l'évaluation du programme d'éducation³ :

- ✓ **Plus de 90%** des participants ont affirmé avoir amélioré leur compréhension de l'autisme grâce à la formation ;
- ✓ **Plus de 80%** ont affirmé avoir amélioré la communication avec leur enfant ;
- ✓ **Et plus de 75%** ont constaté des améliorations dans leur vie de famille en général, dans leur capacité à prédire le comportement de leur enfant et à répondre aux inquiétudes et aux commentaires de la famille.

En règle générale, les parents ont déclaré avoir une **meilleure qualité de vie et être plus heureux**. Ils ont aussi affirmé que la formation leur a donné l'occasion de rencontrer d'autres parents et de réduire leur isolement social et a constitué un forum où créer des contacts et exprimer leurs inquiétudes.

Par ailleurs, des recherches précédentes démontrent que l'éducation parentale et la formation peuvent aussi **améliorer les perspectives sociales, éducationnelles et économiques des personnes autistes et de leurs familles** et soulignent l'importance d'impliquer des personnes autistes dans l'élaboration des formations⁴.

Voici les thèmes priorités par les parents dans les trois pays :

- Stratégies pour favoriser la communication de leurs enfants
- Stratégies pour faciliter l'interaction de leurs enfants avec les autres enfants
- Intégration et éveil sensoriel
- Informations générales sur les stratégies de gestion du comportement
- Identification et/ou développement d'opportunités sociales

TEMOIGNAGES DE PARENTS AYANT PARTICIPE A LA FORMATION

« J'aurais aimé suivre cette formation quand mon enfant a été diagnostiqué. »

« Les éducateurs sont formidables ! Ils nous ont présenté des exemples très pertinents, des exemples de la vie de tous les jours où chacun pouvait se reconnaître. »

« J'ai beaucoup aimé le fait de pouvoir poser des questions concernant notre enfant et nos problèmes spécifiques afin qu'ils puissent nous montrer comment communiquer avec lui... »

« J'ai trouvé très utile de passer du temps avec d'autres parents, nous pouvons nous comprendre et nous soutenir, grâce à nos expériences. »

« Je recommande vivement cette formation aux autres parents et membres de la famille. »

« Nous avons appris plus de choses en deux jours que nous ne l'avions fait en cinq ans. Nous avons fait suivre tellement de thérapies à notre fils et personne n'a pu nous donner autant d'informations que vous. Un grand merci pour cette formation. »

³ Preece et al, 2017.

⁴ Guldberg et al 2017.

RECOMMANDATIONS CLES

ESIPP recommande vivement aux Etats membres de l'UE de garantir le développement de formations parentales efficaces afin de favoriser une approche positive de l'autisme et de répondre au besoin de soutien de millions de familles en Europe. Conformément à l'objectif du projet, cela contribuera à la pleine mise en œuvre de la CNUDPH.

La formation parentale permet de renforcer la capacité des familles et des personnes autistes et ainsi d'améliorer leur qualité de vie ainsi que leurs perspectives et inclusion au sein de la société.

Les résultats d'ESIPP soulignent le fait que :

La formation parentale a un impact significatif sur la qualité de vie des personnes autistes et de leurs familles et devrait par conséquent être encouragée et développée :

- Les formations parentales devraient offrir des **solutions pratiques et des stratégies** en vue d'aider les familles et les personnes autistes à faire face aux **défis auxquels elles sont confrontées tout au long de leur vie**.
- Les formations parentales et programmes devraient être **développés et dispensés localement** afin de répondre aux besoins afin de répondre aux besoins exprimés par les familles (au sens large du terme) et les autres aidants, ainsi que par les personnes autistes elles-mêmes, dans un **contexte culturel et social spécifique**.
- Les formations devraient **refléter adéquatement la diversité de l'autisme** (par exemple, avec ou sans handicap mental) et des besoins de soutien.
- **Les personnes autistes elles-mêmes devraient être impliquées** dans le développement et la dispense de formations car, compte-tenu de leur expérience, elles peuvent expliquer les besoins en soutien des personnes autistes, conformément au principe « Rien sur nous sans nous ».
- **La pérennité devrait être assurée** grâce à des ressources adéquates et au développement des compétences des formateurs locaux en tenant compte, une fois de plus, des besoins et du contexte spécifiques à chaque pays/région.

Les personnes autistes et leurs familles se heurtent à de nombreux obstacles structurels qui ont un impact significatif sur l'accès à leurs droits et sur leur qualité de vie :

- Les formations parentales doivent s'accompagner du **développement de services de soutien multisectoriel** dans la communauté, tant pour les personnes autistes que pour les familles (par exemple : diagnostic, intervention précoce basée sur la preuve, éducation tenant compte des besoins en soutien des personnes autistes, soutien tout au long de la vie, etc.).
- Les adultes autistes et leurs familles devraient bénéficier d'un **soutien leur permettant de gérer le stress**.
- Il est vivement recommandé de développer davantage de formations pour un **large éventail de professionnels en Europe, à travers différents secteurs**, y compris pour les enseignants et les éducateurs.
- **S'exprimer d'une seule voix peut favoriser un changement positif**. Il est important que les programmes d'éducation soutiennent la capacité des parents à se fédérer pour défendre les intérêts de leurs enfants dans la communauté.
- Il est également nécessaire d'apporter un soutien spécifique aux enfants et aux jeunes, **y compris du soutien à la prise de décision**, leur permettant de **développer leur capacité d'auto-représentation**.