

Le conflit entre les besoin d'une personne TED  
et les désirs que forme pour elle sa famille.

Gabriel Bernot

Congrès de l'ANCRA

5 février 2009.

- Introduction.
- Les parents peu investis.
- Couple parent désespéré et professionnel peu scrupuleux.
- Couple parent résigné et professionnel scrupuleux.
- Quels besoins ont les personnes TED ?
- Propositions et conclusion.

# Introduction.

Un enfant TED peut devenir un adulte TED  
heureux et utile aux autres.

Être NT n'est ni nécessaire, ni suffisant pour être  
heureux et utile aux autres.

Les personnes clef dans cette problématique sont  
les parents (ou représentants légaux).

# Parents peu investis.

- Les parents en désespérance :
  - Toute la responsabilité repose sur les professionnels.
  
- Les parents qui se déchargent de leurs responsabilités :
  - Une personne TED ne cesse pas d'être TED à 16h30 !

# Parents en désespoir et professionnels peu scrupuleux.

- les attentes de ces parents : que leur enfant TED devienne *normal*, c'est leur définition du *bonheur* ;
- ces parents sont très actifs, par exemple dans la recherche documentaire puis à informer les autres parents ;
- ces parents sont extrêmement vulnérables.

# Parents en désespoir et professionnels peu scrupuleux.

La prise en charge des personnes autistes est un  
marché économique (exemple).

Les parents cherchent eux-mêmes les informations  
alors qu'ils n'ont pas les connaissances nécessaire au  
discernement.

# Parents en désespoir et professionnels peu scrupuleux.

## L'utilisation de tous les moyens du marketing :

- s'adressent aux émotions des parents et pas à leur pragmatisme ;
- internet et les témoignages ;
- le non respect de la Charte du Journaliste ;
- le recours aux personnalités du *show-business* ;
- Les répercussions sur l'entourage.

# Parents en désespoir et professionnels peu scrupuleux.

La diffusion d'informations fausses, quelques exemples :

- jeune âge du TED et chances de succès d'une *thérapie* ;
- chaque proposition fournit les tests permettant de prouver son efficacité ;
- tenir un discours complexe et fallacieux, ayant l'apparence de la science, mêlé d'informations simples et vraies ;
- la prétendue *épidémie* de TED.

# Les parents résignés et les professionnels trop scrupuleux.

- le piège absolu des évaluations *standardisée* et/ou rigoureusement *validées* : *leurs conclusions sont erronées* ;
- le sur-diplôme conduit le professionnel à demander une rémunération élevée et le met en obligation d'infailibilité.

# Les parents résignés et les professionnels trop scrupuleux.

- ces parents sont souvent assez éduqués et raisonnent pragmatiquement ;
- ils sont capables d'évaluer l'adéquation entre résultat de l'évaluation et proposition de prise en charge ;
- la prise en charge pour personne profondément handicapée rend ces enfants profondément handicapés.

# Les besoins des personnes TED.

Sujet vaste...

Les concept *déficit mental* et *taux d'autisme*.

La surdit   s  mantique fonctionnelle.

# Les besoins des personnes TED.

- ce que sait faire une personne TED est uniquement ce qu'elle a appris à faire ;
- tout peut potentiellement constituer une information pertinente pour l'apprentissage d'une personne TED.

# Les besoins des personnes TED.

## Penser et communiquer

Donc :

Disposer d'un langage verbal permettant de formaliser l'abstraction.

Attention à la confusion systématique entre les sèmes *oral* et *verbal* !

# Les besoins des personnes TED.

- disposer des outils pour se confronter au milieu ordinaire ;
- avoir son apprentissage favorisé par un aménagement de l'environnement où il se déroule (y compris la vie quotidienne).

# Propositions.

## À l'égard des parents :

- réétudier la position de neutralité affichée par certains CRA ou les positions d'autres, rejetées par les parents ;
- accompagner les parents durant les deux premiers jours qui suivent le diagnostic ;
- expliquer aux parents l'avenir qu'ils doivent construire à leur enfant ;

# Propositions.

Expliquer aux parents, exemples :

- la signification des examens (exemple : génétiques) ;
- je veux que mon enfant me regarde ;
- être heureux ne répond pas uniquement à leur définition ;
- les pictos affichés au mur.

# Propositions.

## À l'égard des personnes TED.

- concevoir une nouvelle méthodologie pour évaluer les personnes TED ;
- concevoir une nouvelle pédagogie pour enseigner aux personnes TED.

# Propositions.

À l'égard des professionnels :

Un Socle Commun des Connaissances (suivant l'ARAPI)  
de l'autisme ?

aucun consensus possible dans l'état actuel des choses ;  
le consensus existe déjà parmi les personnes TED...

# Conclusion.

- les personnes -seulement- aveugles parlent et n'ont jamais été considérées dénuées d'intelligence ;
- avant le XVIII<sup>ème</sup> siècle, les personnes sourdes étaient considérées dénuées d'intelligence ;
- au XVIII<sup>ème</sup> siècle, l'abbé de l'Épée, non sourd, a montré que les sourds sont intelligents ;
- au XXI<sup>ème</sup> siècle, la considération des personnes autistes parlant peu ou pas n'en est pas arrivée là !