

Les associations de parents, l'exemple d'Acanthe

Être parents d'un enfant autiste

Être parents d'un enfant autiste, c'est une situation que l'on découvre plus ou moins tôt mais qu'on peut très bien ne jamais accepter. Être parent d'un enfant autiste, c'est tout d'abord comme pour tout parent d'un enfant en danger, une mobilisation pour le protéger, l'aider, le réconforter car c'est un enfant, c'est notre enfant qui nous renvoie nos propres souvenirs d'enfant mais aussi un enfant qui dans notre civilisation est l'image de l'innocence, de la pureté et donc, tout ce qui l'agresse est une injustice dont nous, ses parents, sommes redevables aux yeux de l'humanité qui nous construit. Être parent d'un enfant autiste, c'est un sentiment d'impuissance à corriger cette injustice, c'est un sentiment d'échec à lui donner cette protection dont nous avons nous même senti le besoin. La seule solution est de recourir à l'offre de prise en charge de notre société qui est essentiellement constituée d'une offre de soins qui nous reste incompréhensible : des professionnels spécialisés accueillent notre enfant, ils lui prodiguent des soins qui nous apparaissent le plus souvent inefficaces et nous en arrivons à nous demander si, au lieu d'être des soins, ces actions ne reflètent pas l'impuissance même de ces professionnels face à un syndrome déroutant. Être parent d'un enfant autiste, c'est un rapport avec ces professionnels qui est ressenti comme une suspicion de notre propre équilibre : mais que vont-ils chercher dans notre propre histoire ? Que vont-ils imaginer pour expliquer les difficultés de mon enfant et peut-être justifier leur propre échec à aider mon enfant ? Qu'importe qu'ils aient ou non raison puisqu'ils commencent par nous mettre dans un sentiment d'agression alors que nous sommes assaillis par l'échec dans notre fonction de parents ?

La place des associations de parents

Les parents sont alors dans un sentiment d'échec, d'impuissance et d'isolement. Que faire ? Vers qui se tourner ? Des associations de parents, ils en existent beaucoup et qui font de bonnes choses. Beaucoup ont été créées pour la construction d'un ou plusieurs établissements d'accueil. D'autres, mènent un combat pour faire changer le regard de la Société, améliorer la prise en charge, informer le public et faire du lobbying. Dans ce cadre, certaines défendent des positions qui reflètent la colère des parents face à ce qu'ils considèrent comme une injustice et face à l'incapacité de notre société à proposer une prise en charge décente pour nos enfants. Ces prises de positions parfois violentes, parfois consuméristes, souvent combatives sont exacerbées par le constat que les professionnels, qui sont censés être les "sachant", sont eux-mêmes souvent impuissants et incapables de trouver la solution.

Ce grand nombre d'associations est une liberté de choix. Mais, il faut avouer que pour des parents "novices", l'obligation d'adhérer à une prise de position en choisissant son Association, peut paraître comme un piège ou comme un repoussoir. Être parent d'un enfant autiste et ne pas vouloir rester seul en se mobilisant dans une Association, revient trop souvent à devoir choisir un camp dans un domaine où justement les certitudes n'existent pas. Cela est d'autant plus paradoxal, qu'actuellement les positions les plus extrêmes, sont défendues par celles des Associations qui ont été créées contre les professionnels pétris de leurs certitudes.

Pourquoi Acanthe ? Acanthe est une association de parents de plus. Mais Acanthe prétend être différente des grandes Associations connues. Acanthe regroupe des parents qui veulent tout mettre en œuvre pour l'épanouissement de leur enfant sans avoir d'a priori ni préjugé ni pour ni contre une

quel-conque approche ou méthode. Acanthe réunit des parents qui privilégient avant tout une approche globale des difficultés de leur enfant en faisant crédit aux différents intervenants. Mais la confiance ne veut pas dire l'aveuglement. La confiance, c'est tout d'abord l'absence d'a priori négatif, l'ouverture d'esprit et la volonté d'échange fondé sur un respect mutuel et une prise en compte des demandes et des contraintes de chacun.

Tous les parents, et toutes les associations de parents ont le souci de l'épanouissement de leur enfant. Les parents membres d'Acanthe ne veulent être que des parents : ni des gestionnaires d'établissements, ni des soignants, ni des éducateurs de leur enfant ce qui leur permet d'être d'autant plus exigeants avec ceux qui ont la charge de leurs enfants. Acanthe prétend que les parents sont partenaires des professionnels qui œuvrent pour la prise en charge des autistes que ce soit en matière de soins, d'éducation et d'insertion sociale, mais non des usagers ou des consommateurs. Dans ce cadre, Acanthe a instauré un dialogue constructif avec les professionnels et les institutions. Parallèlement, Acanthe veut sensibiliser la Société sur la place des autistes. C'est cette volonté de dialogue qui explique la présence de représentants d'Acanthe dans les espaces concédés aux parents : conseils d'administration d'hôpitaux, conseils d'administration d'établissements médico-sociaux, comités techniques sur l'autisme, centre ressources autisme, suivi de cohortes d'enfants autistes en Ile de France, etc.

En conclusion...

La prise en charge des enfants autistes est aujourd'hui notoirement insuffisante. Cette situation est d'autant plus insupportable qu'elle conduit à aggraver des parcours d'enfants qui deviennent des cas lourds. Elle met à mal les équipes, quelles qu'elles soient, et elle finit par les mettre en échec. Enfin, elle est un facteur supplémentaire de déstabilisation des familles et elle met donc en danger les parents mais aussi les frères et les sœurs.

Un espoir prend forme. D'une part, un mouvement se dessine entre les associations qui, tout en gardant leurs diversités, se montrent capables de mettre en avant ce qui les rapproche. Cette orientation est riche de promesses car elle permet de conserver la richesse du mouvement associatif tout en dégagant des synergies positives par le rapprochement de certaines actions. D'autre part, cette démarche a en quelque sorte fait école et des professionnels de la prise en charge de l'autisme ont amorcé un rapprochement qui permet d'envisager des projets en commun au niveau régional. Il faut maintenant consolider ces deux dynamiques pour qu'enfin, tous ensemble, nous puissions tout mettre en œuvre pour l'épanouissement des enfants autistes.

Vous trouverez sur notre site www.carnetpsy.com tous les renseignements sur l'Association Acanthe.