



Témoigner - Echanger - Comprendre

L'accompagnement des proches

Groupe de travail n°4 « Familles, parcours et accès aux soins »
Lundi 9 octobre 2017

Les troubles du spectre de l'autisme ont une incidence importante sur les proches des personnes porteuses, aussi bien les parents, la fratrie, la famille éloignée et les amis. Ces incidences évoluent parfois avec l'âge des personnes autistes.

Voici ci après un résumé des difficultés rencontrées par les proches de personnes autistes, avec quelques propositions de solutions.

Enfance/adolescence

Constat

- Incompréhension des parents et de la fratrie face aux difficultés de l'enfant
- Incompréhension du diagnostic
- Au sein d'une fratrie, incompréhension de son propre diagnostic qu'on associe à celui de son proche sans forcément avoir les mêmes difficultés
- Isolement social si déscolarisation, perte de lien avec ses voisins, son quartier...
- Destruction de la vie de famille
- Séparation du couple => familles monoparentales en très grande précarité
- Changement du quotidien de vie => formation, accompagnement, création de l'aide
- Perte totale d'intimité (présence parfois permanente de professionnels au domicile pour l'accompagnement ; impression de vivre au sein d'une entreprise)
- Pertes financières importantes (réduction de travail ou appel à des professionnels onéreux) => sacrifice de projets avec les autres membres de la famille ; précarité
- Perte de travail (impossibilité à récupérer (dormir), défaut d'accompagnement du/des enfant(s) autiste)
- Impact important sur le social de la fratrie (difficultés pour recevoir)
- Perte sociale parfois totale avec les amis et la famille étendue (incompréhension, critiques (manque d'éducation...), impossibilité de participer à des réunions de familles, repas entre amis, de sortir ou même d'accéder à des soins médicaux à cause de l'impossibilité de confier son enfant.
- Malaise des amis qui fuient car ne savent pas quoi dire/faire => manque de soutien

Propositions de solutions

- Sensibilisation/formation des familles (étendues) + guidance parentale
- Prendre le temps d'expliquer son diagnostic à un enfant ayant déjà un proche concerné, avec les bons mots + lui laisser le temps « d'encaisser ».
- Nécessité de pratiquer des activités sociales pour ne pas trop perdre socialement
- Favoriser les accompagnements en dehors du domicile
- Mettre à disposition des accompagnements efficaces et abordables pour les familles
- Proposer des groupes d'échanges pour la fratrie, et ne pas oublier leurs besoins sociaux
- Favoriser la « pair-émulation » via des échanges et rencontres avec d'autres personnes diagnostiquées ayant des intérêts en commun => projet de Groupe d'Entraide Mutuel
- Droit au répit
- Organiser la possibilité de se libérer occasionnellement ne serait-ce que pour passer du temps en couple ou avec sa famille et ses amis
- Sensibilisation plus globale de la société



Témoigner - Echanger - Comprendre

L'accompagnement des proches

Groupe de travail n°4 « Familles, parcours et accès aux soins »
Lundi 9 octobre 2017

Age adulte

Constat

- Responsabilité de la fratrie lorsque les parents ne peuvent plus gérer (financière, tutorat, aidant familial...)
- En cas de couple : difficulté de parler du diagnostic quand la relation commence, difficulté à évoquer nos difficultés, besoins, impératifs sociaux...
- Difficultés à demeurer en couple

Proposition de solution

- Favoriser le plus possible le développement de l'autonomie des personnes autistes
- Favoriser l'insertion professionnelle des personnes autistes, même s'il faut l'adapter
- Créer des lieux de vie adaptés
- Revaloriser les ressources financières des personnes autistes, pour qu'elles ne dépendent enfin plus de leur famille
- Mettre en place une offre adaptée de protection pour les personnes autistes, lorsque leurs proches ne peuvent pas/plus s'en occuper
- Favoriser l'échange au sein d'un couple ayant une ou deux personne(s) autiste, via des conseillers conjugaux formés (psychologues ou sexologues par exemple).

Plus généralement

Constat

- Fatigue des proches dues aux difficultés et à la lutte permanente pour faire valoir nos droits
- Incidence sur la santé (stress, fatigue... => problèmes cardiaques, hypertension, dépression...)

Proposition de solutions

- Droit au répit nécessaire
- Simplification des procédures administratives urgente et nécessaire
- Mise à disposition d'urgence une vraie offre d'accompagnement, qualitative et quantitative, sans avoir à s'user la santé pour l'obtenir.