

Le carnet de route

Gautier a 27 ans.

Actuellement et depuis ses 21 ans, il vit avec d'autres personnes dans une maison du Village n°1 à Ophain, tout en rentrant en famille 3 à 4 jours tous les 15 jours.

Il est notre 3^{ème} et le plus jeune enfant de la famille. Il a été diagnostiqué avec autisme quand il avait environ 20 mois. Il a manifesté un retard de développement pour ramper, marcher, communiquer et in fine pour parler.

Il a reçu beaucoup d'aides afin de stimuler l'évolution de son développement.

Actuellement, Gautier utilise un langage essentiellement basé sur ses centres d'intérêt. Il ne peut donc pas se faire comprendre et particulièrement dans les situations où il est confronté à des personnes ne le connaissant pas.

L'autisme est un trouble dont la personne ne se défait pas, malgré une évolution qui peut être observée à tous les âges.

Le souci pour les familles est de rester en permanence l'avocat de leur enfant, le coach dans toutes ses étapes de vie.

C'est bien sûr ce rôle que nous tenons tous depuis le diagnostic de l'enfant, lors des consultations de médecine, lors des traitements spécialisés, lors des mises en route dans les milieux d'accompagnement, (la crèche, l'école, maisons d'accueil spécialisées, etc.) lors des périodes de répit ou de vacances, jusqu'à son lieu de vie d'adulte.

La route est longue, et nous devons à tout prix nous ménager... pour garder de l'énergie tout au long de ce parcours de vie, pas comme les autres.

Encore bien d'autres circonstances nous imposent en permanence d'expliquer, de donner des informations, que ce soit à la famille élargie, aux amis, au voisinage, -que sais-je encore...

Alors, ce carnet de route...

Il peut aussi s'appeler carnet de bord, de voyage.

Dans son usage habituel par Mr et Mme tout le monde, il est un petit cahier où l'on inscrit des notes, où l'on y place des photos, des dessins accompagnés de textes dispersés.

Il peut être utilisé lors d'un voyage, à l'occasion d'un rallye, d'un séjour en bateau... Il raconte les choses au jour le jour, à la première personne du singulier... dans un ordre organisé ou au hasard des circonstances...

Qu'y met-on ?

C'est bien ce que le « je » est : c'est-à-dire ce qu'il ou elle ressent, ce qui lui arrive, ce qu'il voit... ou comment il le voit...

**Pardonnez voilà que je m'évade dans des schémas... habituels !
De toute manière avons-nous vraiment, nous, parents d'un enfant avec autisme, l'occasion et le temps de nous offrir de longues traversées des océans, des rallyes touristiques et culturels ?**

Il existe d'autres modèles de carnet de route, celui qui suit nous sera vraiment précieux !

Notre enfant reste pendant de longues années celui autour duquel la famille concentre temps et attention.

La famille, les parents, grands parents, la fratrie ont appris, jour après jour, à comprendre et à interpréter chaque geste, chaque son, chaque colère qu'il manifeste.

Pendant des années, la famille sera celle qui va remplir son rôle d'interface avec les « autres », à l'extérieur de la famille. Et, à ceux qui veulent bien prendre le temps d'entendre, tout est toujours à dire, à redire, à expliquer et réexpliquer.... et cela se perd, se transforme, s'utilise de façon très fugace.

Le carnet de route pourra soutenir ces personnes de l'entourage qui aident dans l'éducation de notre enfant ou dans sa vie de tous les jours et leur faire partager les connaissances sur notre enfant et la manière de réagir pour l'aider.

Le carnet de route nous permettra ainsi de rassembler un maximum d'informations utiles le concernant, sans devoir répéter toujours et à tous, ces choses consignées.

Le site Participate! a voulu, dans son 3^{ème} volet nous donner les moyens de « Soutenir l'entourage » en construisant la base d'un carnet de route pour trouver et transmettre de l'information relative à l'autisme de notre enfant. Ce carnet évolutif pourra être construit en fonction du temps disponible, en fonction de divers événements ou situations particulières concernant l'enfant. Il pourra aussi être revu, actualisé. Il permettra aussi la confidentialité.

Comme toute chose touchant de près ou de loin à l'autisme, soyons organisé, mettons une certaine logique dans les descriptions de notre enfant :

- ◆ **Qui est mon enfant ?**
- ◆ **Quelles sont les forces de mon enfant ?**
- ◆ **Comment mon enfant communique-t-il ?**
- ◆ **Comment communiquer au mieux avec mon enfant ?**
- ◆ **Comment entrer en contact avec lui ?**
- ◆ **Pour quelles activités mon enfant a-t-il besoin d'aide ?**
- ◆ **De quel type d'aide ou de soutien mon enfant a-t-il besoin ?**
- ◆ **Que faut-il faire ou éviter pour prévenir les problèmes ?**
- ◆ **Comment réagir au mieux en cas de problèmes ?**

(Vous pouvez consulter les exemples de carnet de route de Laurent et de Margot mis en lien sur la page du colloque)

Avantages du carnet de route :

- il évite aux parents de devoir redire constamment qui est notre enfant, ses forces, ses faiblesses au risque d'ailleurs de ne pas arriver à tout dire ;
- il aide le parent à pouvoir, en quelque sorte, « alléger sa mémoire », tout est consigné par écrit, les bases sont immuables ;
- il replace les renseignements dans un recueil pratique... et non plus suivant des notes prises au cours des années, sans jamais avoir eu le temps de les organiser ;
- il complète les outils à utiliser avec les professionnels : en plus du cahier de communication ou de liaison, qui permet de décoder, pour le parent et pour le professionnel, les silences de l'enfant grâce aux informations échangées sur sa vie au quotidien, le carnet de route sera, lui, une sorte de mise au point rapide de qui est notre enfant ;
- il servira à donner, de façon rapide et ordonnée, un profil assez précis et sécurisant à tout intervenant de l'enfant ;

A l'école nous avons encore la chance d'avoir sur place l'enseignant qui est la référence permanente pour l'enfant et qui joue un peu le rôle de liaison avec les autres personnes passant dans sa classe. Mais dans beaucoup d'autres circonstances (consultations, répit, vacances, services d'accueil de jour ou d'hébergement), les mouvements du personnel sont nombreux, fréquents et le temps manque souvent pour aller au fond des choses, verbalement.

Voilà où le carnet de route prend son importance, il permet à tout accompagnant de connaître déjà pas mal d'éléments qu'il aurait du découvrir (ou pas) en rencontrant seulement l'enfant. Cela permet aussi de lever les craintes de ces personnes, en leur faisant déjà connaître certaines pistes d'intervention positives ...et aussi les actions à éviter.

Points de vigilance :

Malgré tout l'aspect positif de l'utilisation de ce carnet, peut-on relever certains points de vigilance ?

- le côté confidentialité : le respect de la personnalité de chacun voudrait que son profil ne soit pas accessible sans condition. La consultation du carnet de route sur Internet est sécurisée. Cependant, je pense qu'une mention devrait apparaître incluse dans chaque cahier de route rappelant ce respect de la personne et la confidentialité du contenu.
- le côté « comment bien utiliser ce carnet ? » : Bien que les différentes observations soient très bien ordonnées, il semble encore nécessaire de faciliter au maximum la présentation (très) aisée de l'outil. Le personnel semble toujours manquer de temps et la facilité de lecture doit être assurée.
- l'évolution du carnet de route : à partir du moment où le carnet est confié à un service, ou glissé dans le dossier de l'enfant, il faudra s'assurer aussi que lors de l'évolution des données, la transmission des changements soit bien enregistrée !

Recommandations pour l'utilisation du carnet de route :

Le dernier point est celui que je donnerais, en tant que Maman ayant posé la question de l'utilité du carnet au sein du lieu de vie de Gautier :

**Comment s'en sert-on ?
Est-il utile pour l'équipe ?**

Leur conclusion sera la mienne sous forme de recommandations :

1/ Rédiger le carnet de route avec le maximum de personnes proches de l'enfant afin d'en avoir un profil, le plus complet et objectif possible.

2/ Lorsqu'enfin le carnet est quasi « copie conforme », le remettre entre les mains de ceux et celles qui pourront en avoir un usage constructif. Souvent, il sert à des étudiants en stage – ou encore aux intervenants temporaires – ou encore aux nouveaux arrivants en fonction dans un service.

3/ Surtout le placer dans des rangements utilisés fréquemment afin de ne pas le retrouver trop vite aux archives...

4/ En reparler souvent et certainement après chaque actualisation.

Merci

Pour créer un carnet de route, vous pouvez cliquer sur le lien suivant :

[http://www.participate-autisme.be/go/fr/soutenir l entourage/le carnet de route/inscription et login.cfm](http://www.participate-autisme.be/go/fr/soutenir%20l%27entourage/le%20carnet%20de%20route/inscription%20et%20login.cfm)