

Université Lille

Université Paris 13

APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille

CCOMS, EPSM Lille Métropole

Mémoire pour le Diplôme inter-universitaire

« Santé mentale dans la communauté »

~ Année 2022 ~

**L'enfant autiste, ses parents et l'équipe soignante
d'une unité de pédopsychiatrie ou l'histoire d'un
cheminement conjoint et participatif autour du
diagnostic du jeune patient.**

~ Monique Steffan ~

**« Ne cherchez pas à éviter à vos enfants
les difficultés de la vie,
apprenez leur à les surmonter »**

~ Louis Pasteur ~

REMERCIEMENTS

Mes remerciements sincères vont au Professeur Roelandt et à l'ensemble des intervenants de ce DIU en santé communautaire, patients rétablis ou professionnels qui m'ont permis d'enrichir mes connaissances, d'élargir mon champ de compétences et de renforcer mon parcours professionnel.

Je souhaite également remercier le Centre Hospitalier de Rouffach qui m'a donné la possibilité de compléter ma formation.

Merci aussi à tous les étudiants de la promotion pour ces belles rencontres autour des partages d'expériences de vie et ou professionnelle, pour leur bonne humeur aussi qui a contribué à rendre la formation enrichissante et motivante.

Je pense aussi à tous les enfants et leurs parents accompagnés pendant ces longues années en service de pédopsychiatrie qui ont été une source d'inspiration et de réflexion pour l'élaboration de ce travail.

Enfin un grand Merci à mes proches pour leur soutien constant et leurs encouragements....Jean-Michel, Louise et Jules.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
I. La présentation du CPEA « La Maison Bleue »	3
II. Qu'entend-on par accompagnement parental ?.....	6
a) Définitions	6
b) La parentalité.....	7
c) Être parents aujourd'hui	9
d) Quand le trouble s'en mêle	12
III. L'accompagnement parental à travers les interventions d'une équipe pluridisciplinaire.....	15
a) Définition d'une équipe au travail.....	15
b) La pluri professionnalité en pédopsychiatrie	16
c) Le projet de soin de l'enfant.....	17
d) « Le temps des parents » n'est pas le même que le temps des professionnels	19
e) La collaboration parents-professionnels	21
IV. L'accompagnement parental à travers le développement des connaissances sur le trouble de l'enfant	23
a) Mieux comprendre le trouble du spectre de l'autisme ;.....	23
b) Effets thérapeutiques du renforcement des connaissances chez les parents	26
c) Différentes formes d'accompagnement parental.....	28
d) La psychoéducation parentale : un autre exemple de participation active des parents	31
V. Le renforcement des connaissances de l'enfant sur son propre trouble.....	34
a) Les intérêts pour l'enfant TSA	34
b) La création d'un support de psychoéducation à destination des enfants TSA par l'équipe de « La Maison Bleue » (cf annexe 1)	37
c) L'« Empowerment » et l'enfant TSA.....	43
VI. « Aller vers » une réelle participation de tous pour une meilleure connaissance du TSA.....	44
a) Le rôle des associations	44
b) La responsabilité de la société	46
c) L'action des pouvoirs publics	47
CONCLUSION	50
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	
ANNEXES	

INTRODUCTION

J'ai depuis toujours exercé mes fonctions dans le domaine des soins à l'enfant en tant qu'infirmière-puéricultrice. J'ai d'abord travaillé au sein d'un multi accueil puis j'ai occupé un poste de directrice adjointe au sein d'une crèche collective et familiale.

J'ai par la suite poursuivi mon expérience professionnelle à l'Hôpital de Rouffach qui est un établissement de Santé Mentale à partir de 2003 en service de pédopsychiatrie où j'ai eu l'occasion de travailler à la fois en CMP (centre médico-psychologique), en CATTP (centre d'accueil thérapeutique à temps partiel) et en HDJ (hôpital de jour). Cette expérience au contact de l'enfant porteur de handicap psychique m'a enrichie de nouvelles compétences dans la prise en charge des enfants porteurs d'autisme et du soin individualisé.

En 2016 lorsque j'ai pris un poste de faisant fonction dans une unité de pédopsychiatrie également, je me souviens d'une période de transition au niveau du service à travers une démarche d'ouverture encore plus grande vers l'extérieur et notamment par rapport à la place grandissante qui était faite aux parents. Ils devenaient de réels partenaires de soins avec lesquels l'équipe allait co-construire, co-réaliser le projet de soin pour l'enfant. C'est la convergence des efforts émanant à la fois des parents et des professionnels qui allait permettre d'avancer ensemble au plus près de ses besoins. En effet, depuis quelques années le médecin n'est plus le seul titulaire du savoir et la dispensation des soins est répartie entre les services de soins mais aussi et surtout le patient, son entourage en tant qu'aidants familiaux.

Selon l'OMS (organisation mondiale de la santé) « *on définit la santé mentale comme un état de bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté* »¹. On comprend aisément qu'être parents d'un enfant porteur d'un trouble est difficile car l'irruption de celui-ci bouleverse toute la famille et au-delà. Ce même article le confirme « *plusieurs études montrent un taux plus important de problèmes de santé mentale et de stress chez les parents d'enfants autistes que chez les parents ayant d'autres types de handicaps* »². Ainsi réfléchir aux effets sur les parents qui se trouvent désemparés par le diagnostic d'autisme de leur enfant, par la complexité des démarches pour démarrer des prises en

¹ <https://comprendrelautisme.com/les-acteurs/les-parents-denfants-autistes/?print=print>. Chap3

² Ibid., Chap3

charge, par les difficultés du présent et l'inquiétude de l'avenir me semble être une vraie question de santé publique.

Factuellement, on observe dans les services de pédopsychiatrie depuis quelques années des demandes de consultations qui ne cessent de croître et qui révèlent pour la majorité des troubles importants et des situations psychosociales graves. À noter que « *Les problèmes de santé mentale représentent la première cause de morbidité chez l'enfant.[...] Examiner les moyens par lequel les gouvernements, les professionnels et les sociétés, dans leur ensemble, peuvent améliorer les stratégies de santé et de bien-être de l'enfant représente un enjeu majeur* »³.

Et l'auteur rajoute « *il est difficile de mesurer l'impact de la période actuelle sur les enfants, qu'ils soient déjà accompagnés ou non, reconnus jusque-là comme ayant des problèmes d'ordre psychique* »⁴. En effet, la santé psychique des français est bien plus dégradée qu'avant l'émergence de cette crise sanitaire et ce constat est révélateur des fragilités de notre société.

Il est écrit « *après deux ans de pandémie de covid-19, la santé mentale de toute la population dont celle des enfants et des adolescents reste un sujet de préoccupation* »⁵. Les enfants porteurs de trouble ou non, ont vécu une période perturbée au sein de leur famille en lien avec la discontinuité de la scolarité, les liens sociaux restreints liés au confinement, les éventuels événements douloureux liés à la maladie ou la mort d'un proche du Covid dans l'entourage.

C'est pourquoi aujourd'hui il devient impératif de mettre la question de la parentalité au cœur des préoccupations de notre société et d'autant plus quand celle-ci s'exprime dans un contexte de survenue du handicap de l'enfant.

La problématique principale que je soulève est la suivante : **En quoi l'accompagnement parental en service de pédopsychiatrie est-il un enjeu essentiel pour développer les connaissances sur le trouble de l'enfant, pour lui-même et pour ses parents tout en soutenant leur participation activement ?**

Un projet de construction en équipe pluridisciplinaire d'un support de psychoéducation à destination des jeunes porteurs du trouble du spectre de l'autisme (TSA) est le point de départ de ma réflexion.

³ Bonneton, S., Maillard, I., Denis, F. & Roelandt, J. (2020). Repenser les partenariats entre écoles primaires et secteurs de psychiatrie infanto-juvénile en temps de COVID-19. *Santé Publique*, 32, 531-535. <https://doi.org/10.3917/spub.205.0531> p.1-2

⁴ Ibid., p.9

⁵<https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2022/sante-mentale-des-adolescents-sante-publique-france-rediffuse-et-renforce-sa-campagne-jenparle>

Afin d'apporter des pistes de réflexion, mon écrit est composé de 6 parties :

La première partie présente la structure dans laquelle je travaille et dans laquelle l'idée du projet collectif est née. La seconde partie propose de réfléchir à la question de l'accompagnement parental, à la parentalité dans un contexte ordinaire puis lorsque le trouble surgit au sein du couple parental. La troisième partie propose de confronter la question de l'accompagnement parental à travers l'engagement d'une équipe en pédopsychiatrie. La quatrième partie va montrer l'intérêt en tant que parents de développer les connaissances sur le trouble de l'enfant. La cinquième partie va expliquer cette approche qui vise à encourager la participation de l'enfant par un renforcement de ses compétences sur son propre trouble. Et enfin la dernière partie est destinée à prendre un peu de hauteur et à se questionner sur d'autres ressources existantes pouvant participer à faire parler de l'autisme et à changer le regard qui est porté sur le trouble.

I. La présentation du CPEA « La Maison Bleue »

Le CPEA (centre psychothérapeutique pour enfants et adolescents) de Cernay dépend du PPEA (Pôle de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent) du Centre Hospitalier de Rouffach. Cet établissement a une activité centrée sur la prise en charge de la maladie mentale et le travail en réseau. Il est complété d'un PMS (pôle médico-social) et d'un pôle pour personnes âgées.

Le CPEA de Cernay est appelé « La Maison Bleue » car le bâtiment est une grande maison de maître à la façade bleue dotée d'un bel espace extérieur que l'hôpital a racheté en 1996 et qui est au cœur de la cité cernéenne.

Le secteur de Cernay dessert une population d'environ 57000 jeunes de 0 à 18 ans et prend en charge les cantons de Masevaux-Saint Amarin -Thann et Cernay.

Les enfants accueillis ont une tranche d'âge entre 3 ans et la fin de la 17^{ème} année. Une continuité des soins en secteur de soins adulte est envisagée si besoin pour la suite.

La structure est un service de jour ouvert du lundi au vendredi de 8h15 à 17h tous les jours.

La porte d'entrée dans le service se fait par les permanences d'accueil qui est un dispositif mis en place il y a une quinzaine d'années au sein du PPEA afin de pallier au long délai d'attente pour obtenir une consultation chez le pédopsychiatre ou chez le psychologue.

Il s'agit du premier maillon de la chaîne du soin, une alternative concrète afin de rencontrer des professionnels à qui parler des difficultés que l'enfant présente, soit celles observées par la famille ou celles constatées par un autre professionnel (école, protection maternelle et infantile).

L'accueil en permanence s'effectue sur rendez-vous préalable, gratuitement, dans le respect de la confidentialité par du personnel soignant et socio-éducatif.

La secrétaire reçoit au téléphone la demande des familles et propose un créneau de permanence sur un des 4 sites du secteur de Cernay pour être au plus proche des populations et permettre le meilleur accès aux soins possible dans un délai le plus adapté.

Cet accueil va permettre de prendre en compte la demande de la famille qui sera étudiée la semaine suivante en réunion de restitution, en équipe élargie sous la conduite du médecin et une proposition d'aide sera alors faite à la famille. Une consultation avec un pédopsychiatre, un psychologue, un entretien soignant dans le cadre d'une situation non complexe, un lien avec l'assistante sociale ou l'école, une orientation chez un thérapeute en libéral, un partenariat avec le service de PMI (protection maternelle et infantile) peuvent représenter des propositions de soins faites à la famille suite à la réflexion collégiale de la restitution.

L'équipe pluridisciplinaire de « La Maison Bleue » est composée d'un médecin pédopsychiatre, d'un cadre de santé, de 3 psychologues, d'une orthophoniste à temps partiel, d'une psychomotricienne, d'une assistante sociale, d'éducateurs spécialisés, de moniteurs éducateurs, d'infirmiers, d'une enseignante spécialisée, d'une infirmière référente des écoles, d'une secrétaire et d'un agent des services hospitaliers qualifiés.

Au CPEA de Cernay, 3 modes de prise en charge des enfants sont proposés :

=> Les consultations au CMP s'adressent aux enfants et aux adolescents en difficulté personnelle, relationnelle, familiale ou scolaire. Elles ont lieu sur rendez-vous.

Suite à une première consultation médicale, différentes prises en charge thérapeutiques peuvent être proposées sous forme de suivis médicaux, de bilans, de prises en charge conjointes, de suivis en psychothérapie, de prises en charge en psychomotricité ou en orthophonie...

Chaque semaine une réunion de l'équipe pluridisciplinaire CMP est prévue pour le suivi des situations sous la conduite du médecin.

=> Le CATTP est un lieu de soins et de prévention pour des enfants et des adolescents en souffrance psychique et leur famille. Ils y sont pris en charge en petits groupes (4 à 6 participants) par des infirmiers et des éducateurs, lors de séquences courtes, une à plusieurs fois par semaine, autour d'un média adapté à leur problématique (groupe d'affirmation de soi, ateliers à médiation corporelle ou artistique, programme gestion de l'anxiété, travail autour des émotions). En CATTP on privilégie un projet thérapeutique individualisé pour chaque enfant et celui-ci est réévalué

régulièrement. Une attention particulière est mise sur le travail avec les familles, la richesse de la pluridisciplinarité de l'équipe et le travail régulier avec les partenaires extérieurs.

=> L'HDJ est un lieu de soins individualisés qui accueille sur des temps supérieurs à 2H / jour des enfants présentant des troubles psychiques. C'est un lieu de soins plus renforcé que le CATTP.

Les enfants bénéficient d'un accompagnement thérapeutique encadré par des infirmières et des éducatrices à travers des activités individuelles ou de groupe.

Les activités sont multiples et servent de support à l'expression de l'enfant.

Elles comprennent des actions médicales, éducatives et pédagogiques avec le souci du maintien ou de l'intégration en milieu scolaire tout en préservant le rôle des familles.

Chaque enfant, en fonction de son projet thérapeutique peut bénéficier, en complément de la prise en charge à l'HDJ, de séances de rééducation orthophonique et/ou psychomotrice ainsi que d'un suivi psychothérapeutique.

Le fonctionnement de l'HDJ soutient et favorise le développement des capacités existantes chez l'enfant dans les différents domaines de sa personnalité. Ce lieu de soins est proposé à l'enfant tout en le maintenant dans sa famille avec qui un travail soutenu et régulier est souhaité.

Les parents représentent de réels partenaires de soins dans une structure telle que le CPEA de Cernay où le cheminement se fait avec eux par rapport au trouble de leur enfant qu'il soit accompagné en CMP, CATTP ou HDJ.

Chaque enfant accueilli en CATTP ou HDJ a un soignant (infirmier ou éducateur) qui est son référent. Celui-ci représente l'interlocuteur privilégié et le repère principal de l'enfant, de sa famille, des partenaires de soins, du médecin, de l'école dans le service.

Le référent a une préoccupation particulière autour du projet de soins de l'enfant. Il coordonne la mise en place des différents objectifs de soins chez l'ensemble des professionnels prenant en charge l'enfant.

Au CPEA de Cernay, il y a une classe thérapeutique et l'enseignante accueille les enfants en individuel ou en petit groupe de 3 élèves maximum en fonction des objectifs prescrits par le médecin. L'enseignante spécialisée est mise à disposition par l'éducation nationale et apporte aux enfants sa compétence à travers des techniques pédagogiques adaptées, elle contribue grandement au projet d'intégration scolaire de l'enfant dans le milieu ordinaire. Elle accompagne aussi les

parents dans leur souci du devenir scolaire de l'enfant, travaille en réseau avec les enseignants de l'ordinaire et incarne pour les autres professionnels une manière différente de soutenir les compétences et d'aborder les difficultés des enfants.

Le CPEA de Cernay a une file active actuellement de 100 enfants en CATTP et en HDJ.

Le travail avec les partenaires extérieurs est indispensable également afin de croiser des regards différents sur la situation de l'enfant ou du jeune.

Le service ne peut exister seul et le travail en réseau est indispensable. Il se fait avec les services sociaux, les services médico sociaux, l'éducation nationale, le service de pédiatrie générale, les médecins généralistes, les spécialistes, les partenaires libéraux (psychomotricienne, orthophoniste, ergothérapeute, orthoptiste).

Ainsi l'équipe du CPEA exerce une fonction d'étayage, de stimulation auprès des patients et d'accompagnement des familles autour des difficultés de leur enfant.

Mais qu'entend-on par la notion d'accompagnement des parents, en unité de soins ambulatoires de pédopsychiatrie comme « La Maison Bleue » ?

II. Qu'entend-on par accompagnement parental ?

a) Définitions

La notion d'accompagnement est utilisée dans de nombreuses activités et peut se décliner de différentes façons. Elle se développe dans le champ du soin, le domaine éducatif, social, professionnel, musical, scolaire ou en formation.

C'est un concept complexe que l'on dit non stabilisé tant il peut être appliqué dans une multitude de situations. La définition ne peut pas être personnelle car celui-ci se définit toujours dans une dimension sociale, dans une posture tournée vers l'autre avec l'idée de construire un temps partagé avec la personne accompagnée.

Ainsi, l'étymologie du terme accompagnement qui est « *marcher avec un compagnon* » « *Compagnon : cum panis* » *partager la main avec l'autre* »⁶, exprime bien toute l'attention de l'accompagnateur envers la personne qu'il assiste.

⁶ http://pedagopsy.eu/accompagnement_boniceletymologie.html

Selon le dictionnaire Le Robert, accompagner signifie « *se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui, soutenir, assister* »⁷. Les notions de proximité, de rythme, de mouvement avec une indication de but ressortent de cette définition.

La définition de l'internaute va un peu plus loin dans l'idée en définissant le verbe accompagner comme le fait de « *se joindre à quelqu'un pour le suivre ou le guider* »⁸. A travers le verbe guider on entend l'idée d'une direction à suivre, d'un conseil à transmettre, d'une aide à apporter en cas de choix à faire.

De plus l'accompagnement d'une personne est selon moi intimement lié à la notion de l'accueil. Pour bien accompagner l'autre, il faut avant tout bien l'accueillir.

Accueillir engage le savoir être de la personne car selon l'internaute il se définit par le fait de « *donner l'hospitalité* »⁹ à l'autre, cela sous-entend de le recevoir de manière bienveillante avec ce qu'il est, peu importe les représentations où les préjugés, en se mettant à sa disposition dans la rencontre et dans le lien qui est en train de s'engager.

Accompagner quelqu'un s'exprime dans une notion de temporalité, c'est attendre l'autre, cheminer avec lui, c'est prendre le temps dans les moments partagés d'avancer selon ses possibilités avec la disponibilité interne de celui qui accompagne.

Accompagner c'est enfin selon moi, susciter de la quiétude plutôt que de l'inquiétude, de la fiabilité dans la relation car celui qui accompagne engage sa responsabilité et témoigne d'une promesse dans le lien qui se tisse avec l'autre.

Le domaine de l'enfance et l'adolescence est l'objet de mon étude et l'on peut se demander si le concept d'accompagnement peut se décliner quand il s'agit des parents à qui l'on s'adresse.

b) La parentalité

Il est important de s'intéresser avant toute chose à cette notion de parentalité qui est un sujet de santé publique dans notre société actuelle.

⁷ <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/accompagner/>

⁸ <https://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/accompagner/>

⁹ <https://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/accueillir/>

En effet, « *plusieurs rapports nationaux et internationaux souligne l'importance de cette fonction, rappellent les enjeux qu'elle recouvre et recommandent la mise en œuvre d'actions pour la soutenir* »¹⁰.

La parentalité se définit comme « *l'ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c'est-à-dire de répondre aux besoins de leur(s) enfant(s) à trois niveaux : le corps (les soins nourriciers), la vie affective, la vie psychique* ». ¹¹

On entend bien à travers cette définition de Jean-Pierre Lebrun que le fait de devenir parents suppose un état de prise de conscience, une transformation en soi par rapport à la venue d'un enfant et que cette étape engage une responsabilité quand on devient père ou mère.

Jean-Pierre Lebrun apporte une précision au niveau du couple parental et précise que chacun a une fonction bien définie auprès de l'enfant. Il cite : « *L'enfant a d'abord un lien avec un premier autre qu'on appelle la mère, qui inclut une intimité, un corps à corps, une manière d'être parlé par cet autre... et ensuite un lien avec un deuxième autre, qui se soutient davantage de la dimension symbolique, simplement parce qu'il n'a d'existence que par les mots. Il n'y a de père que dans le langage* »¹². À travers cette citation il est clairement énoncé que les rôles du père et de la mère auprès de son enfant sont bien distincts et ne se situent pas sur le même plan. La mère ayant une relation de proximité auprès de son enfant à travers les soins primaires notamment mais elle a cette responsabilité de laisser la place au père afin qu'il puisse s'investir dans la relation auprès de son enfant.

Les pouvoirs publics et les professionnels de champs professionnels différents (justice, soin, éducation) semblent de plus en plus préoccupés par le sujet au fil des années tant le constat actuel est que « *l'évolution des structures familiales et des modes de vie apparaissent à l'origine d'une crise de la parentalité qui serait généralisée* »¹³.

Tout laisse à penser qu'être parent était bien plus simple par le passé, que les soutiens au sein de la cellule familiale et entre les générations étaient des réels appuis et ressources et que les conditions socio-économiques et professionnelles plus favorables de l'époque, permettaient de mieux vivre la parentalité.

¹⁰ Lamboy, B. (2009). Soutenir la parentalité : pourquoi et comment : Différentes approches pour un même concept. *Devenir*, 21, p.31. <https://doi.org/10.3917/dev.091.0031>

¹¹ Lebrun, J-P. (2011). *Fonction Maternelle Fonction Paternelle*, collection « Temps d'Arrêt/Lectures ». Editions Yapaka, Bruxelles, p.11

¹² Ibid., p.53

¹³ Lamboy, B., *op. cit.*, p.38

En effet, Pierre Delion note que *«la famille apparaît de moins en moins comme une institution participant à la reproduction des rapports sociaux dans l'ordre privé, mais de plus en plus comme un groupe social organisé selon une logique du privé et de l'inter-relationnel, voir comme un groupe en réorganisation permanente »*¹⁴.

Cette idée d'instabilité a forcément des effets sur le vécu des parents dans leur rôle mais aussi sur l'éprouvé des enfants au niveau de leur bien-être physique et psychique qui sont appelés à s'adapter eux aussi aux modifications au sein des structures familiales dans lesquels ils grandissent et où il n'est pas facile de se construire des repères stables.

Béatrice Lamboy rajoute *« qu'aujourd'hui, il n'est plus question d'élever un enfant, en mettant en œuvre des « savoirs faire naturels » mais de l'éduquer en mobilisant et en développant des compétences multiples. Conscients de l'importance et de la difficulté de cette tâche, les parents deviennent demandeurs d'aide et de conseil. C'est dans cette perspective que le concept de « soutien à la parentalité » trouve toute sa légitimité »*¹⁵.

Face à ce constat, il est important d'aller un peu plus loin dans la réflexion et de s'interroger sur le rôle primordial du parent dans la vie d'un enfant.

c) Être parents aujourd'hui

Le chapitre précédent a éclairé le fait que la parentalité doit être soutenue et accompagnée au sein de la population générale et qu'elle doit engager conjointement dans la société actuelle les pouvoirs publics et les professionnels de terrain.

Isabelle Roskam dit qu'*« être parent n'est pas un long fleuve tranquille [...] Outre les satisfactions et les émotions positives que génère l'éducation des enfants, être parent c'est aussi faire face à des difficultés et relever des défis »*¹⁶.

Les parents jouent un rôle essentiel dans la vie de l'enfant car ce sont les premiers acteurs de son développement, de sa protection, de son éducation et de son accompagnement vers l'autonomie. L'enfant se construit grâce à son entourage proche qui est dans la majorité des cas composé des parents. Être parent ce n'est pas avancer avec une perspective définie au départ, sans moment de

¹⁴ Delion, P. (2007). *La Fonction Parentale*, collection « Temps d'Arrêt/Lectures », p.11

¹⁵ Lamboy, B. (2009). Soutenir la parentalité : pourquoi et comment : Différentes approches pour un même concept. *Devenir*, 21, p.40. <https://doi.org/10.3917/dev.091.0031>

¹⁶ Roskam, I. (2017). *La prise en charge des troubles du comportement du jeune enfant*. Editions Mardaga, p.136

doute ou de réajustement, car les périodes fluides et celles plus complexes se succèdent dans le cheminement avec un enfant.

Pour compléter cette notion de parentalité aujourd'hui, Frédéric Jésus dans son article amène un élément fondamental dans la réflexion et il « *évoque qu'un adulte mieux dans sa vie sera un meilleur parent* »¹⁷.

Ainsi cette idée montre combien la bonne santé mentale de l'adulte est essentielle pour investir son rôle auprès de son enfant d'où l'importance de considérer pleinement le sujet.

Frédéric Jésus rajoute « *qu'il préfère parler de condition parentale plutôt que de parentalité comme on a pu parler de « condition ouvrière » ou « de condition féminine » car (...) la façon d'être parent dépend largement des conditions de vie-individuelles, familiales, sociales, résidentielles, etc... qui la déterminent très concrètement dans l'immédiat et, souvent dans la durée* »¹⁸.

Cette notion renforce l'idée qu'il y a des différents déterminants qui participent au vécu du parent et on observe bien ici que c'est l'influence de facteurs souvent extérieurs et par rapport auxquels le parent va être limité dans sa possibilité de choix et d'agir qui vont intervenir et impacter le rôle de parent dans le temps.

Ainsi il est pertinent de s'interroger à présent sur un levier possible à développer. En effet, s'intéresser aux compétences psychosociales des parents peut être un enjeu pour les soutenir dans leur rôle et dans l'action.

Selon l'OMS (1993) « *les compétences psychosociales (ou CPS) sont la capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. C'est l'aptitude d'une personne à maintenir un état de bien être mental, en adoptant un comportement approprié et positif à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement* »¹⁹.

¹⁷ Jésus, F. (2010). Parents, professionnels, élus : pour une coéducation démocratique ?. *Journal du droit des jeunes*, 300, p.10. <https://doi.org/10.3917/jdj.300.0009>

¹⁸ Ibid., p.10.

¹⁹ IREPS Auvergne Rhône-Alpes, (décembre 2019). Le développement des compétences psychosociales parentales : un enjeu pour toute la famille, revue *REPERES*, p.2.
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiz0c3u6ZH5AhVMxoUKHVD_eD54QFnoECAoQAQ&url=https%3A%2F%2Fireps-ara.org%2Factualite%2Faction_dl.asp%3Faction%3D999%26idz%3Da31aedb8a435d046ac8570f5606ab444&usg=AQvVaw3WGb4iamPKdf6uX0Bjkjri

Un autre article rajoute que « *dans une perspective de promotion de la santé, une dimension de transformation personnelle et sociale peut être ajoutée à cette définition* »²⁰. Cet éclairage sur la notion de compétences psychosociales s'adapte pleinement à la thématique de la parentalité et sur les liens directs des facteurs parentaux sur la santé physique et mentale de l'enfant. Ce travail sur les compétences psychosociales n'est pas sans effet sur la dyade parent-enfant et nécessite une prise de conscience de l'enjeu d'un tel travail et un engagement de tous (enfants/parents et professionnels) dans la situation en faveur de la promotion de la santé.

La revue de l'IREPS (instance régionale d'éducation et de promotion de la santé) conforte cette idée en exprimant le fait que « *Le travail autour des compétences psychosociales parentales vise donc un double objectif : à la fois celui de renforcer les CPS des parents, mais aussi celui d'amener ces derniers à être en capacité de développer les CPS de leurs propres enfants* »²¹.

Voici donc quelques leviers afin de développer les compétences psychosociales des parents dans une situation d'accompagnement d'un enfant sans trouble. En effet, une intervention précoce dès la maternité par des professionnels formés à la question, un travail de réseau pluridisciplinaire des professionnels du champ de la relation parent-enfant avec un professionnel désigné comme référent de la situation inscrit dans le temps, des actions concrètes dans le milieu naturel de la famille, des groupes de parents dont l'animation pourrait se faire par les parents à destination d'autres parents pourraient être des propositions concrètes pour agir en faveur du soutien aux compétences parentales .

Ce dernier point me semble essentiel car il met l'accent sur le concept d'« empowerment » qui sera développé ultérieurement et qui vise à donner le pouvoir d'agir aux personnes et qui reconnaît le savoir expérientiel des personnes concernées par le sujet.

Cette réflexion montre bien qu'il n'est pas facile d'être parent aujourd'hui dans une société très individualiste et que les enjeux en termes de santé publique sont nombreux pour accompagner des parents qui peuvent se retrouver en difficulté dans leur rôle au quotidien.

Isabelle Roskam a travaillé sur le sujet du burn-out parental. Le terme de burn-out était longtemps relié au monde du travail mais depuis récemment ce concept a été développé dans la relation parent-enfant.

²⁰ Cultures&santé asbl. (juin 2016). Compétences psychosociales des adultes et promotion de la sante, *focus-sante*, n°4, p.7. <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/les-focus-sante/item/410-focus-sante-n-4-competences-psychosociales-des-adultes-et-promotion-de-la-sante.html>

²¹ IREPS Auvergne Rhône-Alpes, *op.cit.*, p.3

Elle dit « *au quotidien, être parent s'affirme de plus en plus comme un métier, nécessitant des compétences couvrant des domaines toujours plus nombreux (soins, affectif, alimentation, loisir, apprentissage, éveil, etc..), ce qui entraîne une responsabilité grandissante des parents et surtout des mères, confrontées à une multitude de discours, experts ou non* »²². Cette idée rejoint grandement le fait que le rôle de parent devient de plus en plus complexe et qu'il faut agir concrètement, accompagner la parentalité et outiller les parents sur leurs compétences afin d'éviter un épuisement et une solitude dans la relation avec leurs enfants qui pourraient être chargées de conséquences.

Elle définit le burn-out parental comme « *la résultante d'un déséquilibre entre les stressors parentaux et les ressources pour les surmonter* »²³. Certains facteurs qui pourraient expliquer cette situation ont déjà été évoqués plus haut, la liste n'est pas exhaustive et pour autant Isabelle Roskam semble vraiment prendre ce sujet très au sérieux, avec une perspective peu optimiste car dit-elle « *l'histoire du burn-out parental est loin d'être achevée (...) et encore moins écrite* » et de rajouter « *ce sont souvent ceux qui ont voulu être les meilleurs parents du monde, qui étaient extrêmement investis auprès de leurs enfants, et qui un jour, à trop vouloir en faire, se sont effondrés* »²⁴.

Force est de constater qu'il faut se préoccuper pleinement de la question de la parentalité car être parent d'un enfant au développement ordinaire à l'heure actuelle est un exercice difficile et pour aller plus loin dans la réflexion, il est nécessaire à présent de se questionner sur le vécu de parent quand on accompagne un enfant dont le développement ne correspond pas aux normes « connues ».

d) Quand le trouble s'en mêle

Je vais consacrer ma réflexion sur le trouble de l'autisme chez l'enfant que je tenterai d'expliquer plus tard dans mon écrit.

Dans ce chapitre, mon idée est de réfléchir aux impacts sur la parentalité lorsqu'un couple de parents accompagne son enfant dont l'évolution au niveau des étapes de développement ne se fait pas de manière habituelle.

²² Roskam, I. (nov-déc 2021). Le Burn-out parental, revue *Soins Pédiatrie/Puériculture* n°323, p.20

²³ Ibid., p.17

²⁴ Ibid., p.12

Dans l'article « Le diagnostic et l'annonce du handicap », il est écrit que « *le diagnostic et l'annonce d'une anomalie ou d'une pathologie qui implique une déficience et un handicap sont une épreuve tant pour les parents que pour les professionnels* »²⁵. En effet, les parents avant l'arrivée d'un enfant idéalisent bien souvent la venue de celui-ci et il est très douloureux pour eux après la naissance de l'enfant de se représenter la réalité du trouble et de l'accepter. Chaque enfant évolue à son propre rythme. Pour autant les parents connaissent bien mieux que personne leur enfant et souvent très tôt certains signes peuvent les mettre en alerte. En tant que professionnel, il est très important d'accueillir de telles inquiétudes afin de les accompagner dans cette période troublée et ainsi faciliter les démarches pour qu'ils puissent obtenir des réponses à leurs questions. C'est souvent le médecin traitant ou le service de PMI pour les plus jeunes qui représentent les premiers interlocuteurs des parents.

Pour autant lorsque des parents observent un certain retard dans les acquisitions de leur enfant, ils sont loin d'imaginer la succession des obstacles qui risque de se mettre sur leur chemin avec des délais quelques fois très longs pour les rendez-vous mais aussi des avis contradictoires de la part du corps médical.

Catherine Devoldère dit que « *le diagnostic requiert de solides connaissances et l'annonce aux parents et à l'enfant exige un savoir-faire et un savoir être qui ne s'improvisent pas* »²⁶. On imagine aisément que cette annonce du diagnostic va se révéler être la première d'une longue liste d'informations délicates en lien avec le développement particulier de l'enfant, concernant des acquisitions plus lentes, des difficultés d'adaptation au niveau social, des craintes en lien avec l'autonomisation de l'enfant ou des inquiétudes pour se projeter dans l'avenir. Les parents traversent alors souvent une période douloureuse qui peut impacter leur rôle de parent au niveau psychique. Cet instant où un nom est posé sur le trouble de leur enfant est d'une importance fondamentale. Il est écrit concernant le trouble du spectre de l'autisme qu'« *une mauvaise annonce diagnostique pourrait être à l'origine de mauvaises répercussions, comme le changement de spécialiste ou le refus de suivi, ce qui est à l'origine d'une perte de temps et donc d'une prise en charge tardive, ce qui est de mauvais pronostic* »²⁷.

L'annonce du trouble doit être complétée par des rencontres en différé avec des professionnels afin d'écouter, de répondre aux questions des parents qu'ils n'ont pas pu poser le jour de cette

²⁵ Devoldère, C. (nov-déc 2011). Le diagnostic et l'annonce du handicap. revue *Soins Pédiatrique-Puériculture*, n°263, p.17

²⁶ Ibid., p.14

²⁷ Chérif L., Yaich K., Sahnoun C. et al, *Autisme : annonce du diagnostic et vécu des parents*, Annales Médico-Psychologiques 179(10), 2021, p.908

annonce étant trop secoués au niveau émotionnel, ceci afin d'ajuster l'accompagnement au plus près des demandes et des besoins de la famille.

Il est alors assez évident d'imaginer combien le stress des familles avec un enfant porteur de trouble est grand, et que la charge psychique doit être difficile à porter, et que l'énergie physique et mentale pour accompagner l'enfant est multipliée par rapport à une situation de parentalité ordinaire.

Valérie Duband le confirme et dit « *les émotions ressenties par les parents élevant ces enfants sont variées, mais surtout perçues comme douloureuses. Leur détresse s'en trouve accrue. Le niveau de stress ressenti est nettement supérieur à celui des parents ayant un enfant au développement typique. Elever un enfant au développement atypique serait donc un stress supplémentaire* »²⁸.

Ainsi l'annonce du handicap de son enfant représente aussi pour les parents d'appréhender la question de la différence dans notre société actuelle où tout semble formaté avec le risque du rejet et de la stigmatisation de leur enfant qui est basé sur la peur des autres par méconnaissance, par des représentations et des pensées souvent incomplètes.

L'organisme d'informations sur la santé mentale « Psycom » a publié une infographie très parlante sur le mécanisme qui amène à la discrimination de l'autre et explique ce processus en 4 étapes tel « *étiqueter-stéréotyper-séparer-discriminer* »²⁹ que peuvent éprouver des personnes souffrant de troubles psychiques dans la société actuelle et qui concerne aussi les enfants autistes dans notre réflexion.

C'est pourquoi, il faut reconnaître le besoin d'aide des parents avec un enfant porteur d'un trouble et leur proposer un soutien concret en équipe pluridisciplinaire lorsque l'enfant est pris en charge en service de pédopsychiatrie afin de les accompagner au mieux.

²⁸ Duband, V. (nov-déc.2021). Le burn-out des parents ayant un enfant au développement atypique, revue *Soins Pédiatrie-Puériculture*, n°323, p.23

²⁹ <https://www.psycom.org> , Le Cycle de la discrimination- pdf téléchargeable sur psycom.org (cf annexe 3)

III. L'accompagnement parental à travers les interventions d'une équipe pluridisciplinaire

a) Définition d'une équipe au travail

Tout d'abord, il semble important de définir ce qu'on entend par le mot équipe. Il y a certes différentes formes d'équipe mais l'objet de ce travail va se centrer sur l'équipe au travail et notamment l'équipe de soins en service hospitalier. Pour la HAS (Haute autorité de la santé) « *l'équipe est un groupe de professionnels qui s'engagent à travailler ensemble autour d'un projet commun centré sur le patient. L'équipe se compose de professionnels avec des compétences complémentaires dont le patient a besoin* »³⁰.

Olivier Devillard dans son livre sur le sujet complète cette idée. L'équipe est selon lui « *un mode d'organisation spécifique, avec ses règles, ses rites et ses caractéristiques, qui rassemble des personnes tendues vers un objectif commun et qui opèrent de manière parfaitement établie. Elle se définit comme un groupe d'individus, organisés ensemble conduit par un leader et œuvrant pour un même objectif* »³¹.

Les éléments apportés ci-dessus permettent de comprendre la structure et la force du travail en équipe et ce d'autant plus qu'il y a une dimension individuelle et une dimension collective à prendre en compte dans cette notion d'équipe. Une intelligence collective de l'équipe va se développer et les membres ne vont plus penser la pratique professionnelle par le « je » en tant qu'individu mais par le « nous » au sens du collectif.

Le travail d'équipe est donc une construction de tous les jours qui n'est pas possible sans la convergence des efforts de tous ceux qui en font partie.

Dans le secteur de la santé mentale et en service de pédopsychiatrie où je travaille, il semblerait que l'équipe de soins ait une fonction particulière par rapport aux autres spécialités médicales. En effet, Jacky Merckling dans son article distingue cette spécialité des autres soins médicaux et dit pour l'expliquer que « *quatre éléments sont alors à isoler ; la spécificité des pathologies, le caractère formel ou informel du soin, son caractère relationnel et enfin sa collégialité* » et de

³⁰ Dumas, M., Douguet, F. & Fahmi, Y. (2016). Le bon fonctionnement des services de soins : ce qui fait équipe ?. *RIMHE : Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise*, 20,5, 45-67. <https://doi.org/10.3917/rimhe.020.0045>

³¹ Devillard, O. (2003b). *La Dynamique des équipes* (2^e éd.). Editions d'Organisation, p.3

rajouter « *leur présence combinée et leur intensité représentent une véritable spécificité de la psychiatrie* »³².

Cette spécificité de la fonction d'équipe en psychiatrie sera abordée plus tard lorsque sera évoqué le trouble du spectre de l'autisme et les actions concrètes de l'équipe en service de pédopsychiatrie pour accompagner l'enfant et sa famille. Mais qui compose l'équipe dans un tel service de soins pour enfants ?

b) La pluri professionnalité en pédopsychiatrie

« *La complexité de la maladie nécessite une pluralité de compétences et une continuité des soins* »³³. En effet, un langage commun va se créer dans l'équipe car tous les soignants dans les rôles qui sont les leurs vont être rassemblés autour d'un même objectif qui est de soigner le patient et accompagner son entourage.

La richesse d'une équipe de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent est la variété des formations dont sont issues les professionnels. Un médecin pédopsychiatre, des psychologues et neuropsychologues, un psychomotricien, des éducateurs spécialisés, des moniteurs éducateurs, une orthophoniste, des infirmières, une assistante sociale, une infirmière coordinatrice des écoles, une enseignante spécialisée et un cadre de santé compose l'équipe dans laquelle j'exerce comme je l'évoquais au début de cet écrit.

Le travail en équipe pluri professionnelle permet de croiser les regards et d'enrichir la réflexion autour de l'accompagnement de l'enfant et de sa famille. Des échanges et une réflexion partagée entre les membres d'une même équipe sur les situations professionnelles vont construire progressivement une identité propre à cette équipe de soins. Le projet commun de l'équipe est en effet la pierre angulaire au sein du collectif si elle est partagée autour d'une communication entre ses membres. Mais l'identité de l'équipe est fragile et n'est pas fixe dans le temps d'autant plus que l'environnement hospitalier est soumis à des contraintes et à des réorganisations permanentes.

C'est pourquoi à la « Maison Bleue » les réunions d'équipe deux fois par semaine, les créneaux de transmissions formelles et informelles, les réunions de fonctionnement au rythme hebdomadaire, les groupes de travail réguliers pour l'amélioration des pratiques au sein du collectif sont des temps très précieux. Ils représentent autant de moments qui permettent de relier

³² Merkling, J. (fév.2004). L'équipe en santé mentale, essai de définition, revue *Soins Cadres*, n°49, p.42-43

³³ Ibid., p.43

chaque acte de soins au projet commun de ce collectif afin de ne pas éloigner les membres de celui-ci. Les compétences partagées de chacun vont faire profiter l'ensemble des membres de l'équipe autour d'espaces de parole aménagés.

Les valeurs partagées au sein d'une équipe pluri professionnelle participent également à entretenir l'esprit de cohésion entre les membres du collectif car elles s'apprécient dans la réalisation concrète du travail.

Pour étayer davantage le rôle de chaque membre de l'équipe, il est écrit « *un groupe peut opérer lorsque chacun connaît son rôle, sa propre fonction et que la distribution permet l'articulation de chaque membre. Il faut faire corps ! Cette expression si parlante permet une belle métaphore (...) Pour que l'articulation des membres du groupe soit possible, il est nécessaire que chaque membre soit bien différencié et qu'il bénéficie des variables d'ajustement vis-à-vis des autres* »³⁴. Ainsi, cette idée montre bien qu'il faut au sein de l'équipe des connaissances sur les spécificités de chacun et que la cohésion entre chacun des membres d'une équipe pluri professionnelle est le socle nécessaire pour dispenser des soins de qualité et de sécurité aux patients grâce à l'engagement de tous les acteurs.

Mais au final on peut se demander : qu'est ce qui fait lien entre les membres d'une équipe au sein d'un service de pédopsychiatrie ?

.

c) Le projet de soin de l'enfant

Le projet de soin individualisé de l'enfant appelé aussi PPI (projet personnalisé d'intervention) en pédopsychiatrie me semble être le point de convergence de tous les soignants de l'équipe, celui qui recentre chacun au niveau de son engagement soignant dans une situation.

L'ensemble des personnes concernées par la situation est lié autour du projet de l'enfant qui rassemble les axes de travail de l'équipe pluridisciplinaire à travers ses différentes prises en charge et l'accompagnement de sa famille. En effet, le PPI dans le service où je travaille est rempli de manière annuelle avec l'enfant quand cela est possible et bien sûr ses parents.

Il se compose d'éléments diagnostic mais aussi d'autres points sur l'environnement familial, scolaire et extra-scolaire de l'enfant, le traitement, les prises en charges en cours, l'accompagnement extérieur dans une première partie.

³⁴ Gautier, S. et al. (2018). *L'interdisciplinarité en pratique*. Editions Lamarre, p.6

Dans un second temps, il précise les différents domaines à travailler pour l'année en cours (objectifs, moyens et évaluation).

Dans une autre partie il permet de développer en équipe pluri-professionnelle le projet de l'enfant pour l'année à venir dans les différents domaines à travailler (objectifs, moyens, évaluation).

Un dernier point est consacré à la demande des parents et de l'enfant, qui à mon sens est un élément essentiel dans le suivi de l'enfant au service. Il faut certes partir de la demande exprimée par les parents mais pour autant il ne faut désirer à leur place et ceci peut être un exercice difficile pour les soignants souvent très investis dans les suivis.

Martine Reverdy qualifie ainsi ce support de travail indispensable à l'équipe soignante : « *Le projet de soin individualisé, un processus dynamique dans la prise en charge* »³⁵.

En effet, le projet de soin donne une direction dans le travail d'accompagnement de l'enfant et de sa famille et permet de faire un temps d'arrêt sur les expériences de soutiens antérieures de la famille, de comprendre ce qui est difficile dans le vécu et de mesurer où en sont les parents dans la compréhension et l'acceptation de la situation pour être au plus près des besoins sur l'instant mais aussi dans une projection pour l'année à venir.

L'idée de pouvoir se projeter dans le temps est un point important car cela signifie concrètement que la relation de soin va perdurer dans la durée et que les parents ne seront pas « lâchés » dans la situation.

Le projet de soin est un guide, une ligne directrice précieuse pour l'ensemble de l'équipe médicale et soignante sur laquelle s'appuyer lors des consultations et des rencontres avec les parents tout au long de l'année.

Martine Reverdy complète cette notion et dit que « *l'investissement des soignants dans le projet de soin individualisé permet de mettre du sens sur les pratiques* »³⁶. Le projet de soin va permettre de renforcer la cohésion de l'équipe autour d'un but commun mais aussi de voir grandir sa motivation car celui-ci va permettre d'agir concrètement autour d'objectifs à atteindre dans l'intérêt du patient et de sa famille.

³⁵ Reverdy, M. (11 avril 2012). Le cadre de santé porteur du projet de soins individualisé au sein de l'équipe soignante, *Forum cadresante.com*.

³⁶ Ibid

Il me semble important de m'arrêter un instant sur un acteur très important dans la mise en œuvre du projet de soin de l'enfant. Il s'agit du référent de l'enfant qui est désigné pour tout enfant accueilli dans le service.

Il est l'interlocuteur privilégié de l'enfant et de sa famille, de tous les professionnels concernés par la situation, mais aussi des partenaires extérieurs. Il est garant de la mise en œuvre du projet de soin mais aussi de son réajustement éventuel et de son évaluation régulière. Le référent a un rôle particulier dans la situation à travers une préoccupation et un lien de proximité encore plus développé qui l'unit à l'enfant et sa famille.

Ainsi après avoir évoqué le fait que le projet de soin renseigne sur les axes de travail et la direction à donner au travail soignant, il me semble tout aussi pertinent de questionner le rythme d'intervention des professionnels aux côtés de l'enfant et sa famille.

d) « Le temps des parents » n'est pas le même que le temps des professionnels

Les parents et les soignants n'évoluent pas au même rythme dans la situation car ils ne sont pas engagés à la même place et l'accompagnement d'une famille ne doit pas être pensé comme une évidence, même si l'équipe le souhaite très fortement. La temporalité est une notion complexe qui représente le temps qui passe et qui permet de faire évoluer les personnes et les situations. Il est important de reconnaître que cette idée de temporalité, de patience, de travail au long court est essentielle dans notre exercice de la relation humaine. Et peut-être quelque fois ne laisse-t-on pas assez le temps faire son œuvre, trop occupé à obtenir des résultats immédiats dans ce souci de bien faire ?

En effet, les parents ne sont pas toujours prêts à recevoir certaines informations sur la situation clinique de leur enfant, sur des éléments d'évolution et sur les éventuelles difficultés auxquelles ils vont devoir faire face, certains préfèrent rester dans un certain déni des difficultés.

Il me semble que le verbe cheminer peut-être le mot juste afin de définir comment les parents « avancent » avec le trouble de leur enfant. Cheminer selon Le Robert veut dire « *avancer lentement, progresser* ».

Anne Dall Asta l'exprime dans un article dont le titre « *Lorsque le temps s'est arrêté* » est lourd de sens pour parler de ce chemin à faire avec les parents. « *Il convient même d'accepter, le temps*

qu'il faudra, de ne pas partager la même perception des choses. Le temps de la compréhension commune de ce qu'est l'autisme chez leur enfant ne vient que lentement, parfois jamais »³⁷.

Et de rajouter « ainsi il s'agit pour nous, sans se formaliser, d'accepter cette impression de décalage de sens, de grand écart entre notre souhait d'instaurer un lien avec eux pour obtenir une meilleur efficacité thérapeutique, au risque de coller à leur propre définition du problème et celui d'identifier, nommer et prendre en charge les besoins spécifiques de l'enfant avec autisme, au risque de compromettre d'emblée cette alliance »³⁸.

On entend bien à travers cette citation l'enjeu fondamental d'entendre où en sont les parents et que cette donnée non maitrisable qu'on appelle le temps est vécue différemment pour chacun d'eux. Il est quelques fois nécessaire de ralentir le projet avant de pouvoir adhérer à d'éventuelles propositions de prises en charge adaptées au contexte singulier de l'enfant et de sa famille.

Le temps va participer pleinement à l'évolution des perceptions des parents, qui vont cheminer avec les professionnels à travers le vécu des situations, les rencontres régulières et ainsi ils pourront progressivement observer une réponse concrète dans leur demande d'aide.

L'équipe soignante doit être suffisamment au clair sur le processus qui se joue au niveau des parents après l'annonce d'un diagnostic pour leur enfant afin de pouvoir supporter d'éventuelles discontinuités dans le suivi de l'enfant. Ce qui semble primordial reste de montrer aux parents que l'équipe médicale et soignante tient bon pour eux pour éviter la rupture dans les soins.

Il ne faut jamais perdre de vue l'intensité d'un tel moment dans la vie des parents qui « *peuvent exprimer cette sensation de rupture entre un « avant » et un « après » l'annonce, ou tiennent des propos tels « le monde s'est écroulé », « Cela a été un véritable séisme, un trou noir... »* »³⁹.

Des réactions d'agressivité, du rejet, une difficulté à instaurer une relation de confiance, de la colère pourront s'exprimer chez les parents dans les temps qui suivent la mise en place du suivi mais l'équipe doit alors prendre le recul suffisant pour situer les réactions parentales dans un contexte de souffrance et d'un travail de deuil à faire de l'enfant ordinaire.

Les temps d'échanges et la réflexion partagée entre les membres d'une même équipe autour des situations professionnelles sont indispensables pour une prise de distance sur la pratique. L'idée

³⁷ Dall'Asta, A. (2016). « Lorsque le temps s'est arrêté » Apports de l'approche systémique et des thérapies familiales pour aider l'enfant avec autisme, sa famille et les institutions qui le prennent en charge. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 56, p.121. <https://doi.org/10.3917/ctf.056.0115>

³⁸ Ibid., p.121-122

³⁹ Devoldère, C. (nov-déc 2011). Le diagnostic et l'annonce du handicap. revue *Soins Pédiatrique-Puériculture*, n°263, p.16

étant de ne pas se cristalliser sur un évènement mais bien sur l'objectif à atteindre par l'ensemble du collectif.

Ainsi, comme cela a été évoqué dans cette partie du travail *« les professionnels vont devoir accompagner les parents dans ce cheminement, leur faire redécouvrir les compétences au-delà de ses difficultés développementales et leur transmettre des approches pédagogiques spécifiques afin d'ajuster leurs exigences et leurs attitudes parentales »*⁴⁰.

Cette phrase introduit pleinement la suite du travail qui sera consacrée à qualifier la place des parents dans la prise en charge de leur enfant lorsqu'il est suivi en service de pédopsychiatrie.

e) La collaboration parents-professionnels

Lorsqu'un enfant est accompagné par une équipe pluridisciplinaire, il me semble essentiel de tout faire pour que les parents ne se sentent pas désinvestis de leur rôle.

On le sait, les parents jouent un rôle primordial dans l'évolution de leur enfant et bon nombre de parents sont bien conscients qu'ils ne peuvent pas y arriver seuls. C'est pourquoi il est indispensable de réfléchir au sein du collectif à la place qui leur est donnée et sur quelle base va se construire la relation avec l'équipe soignante en charge de l'enfant.

*« Les parents peuvent dire à quel point ils ont besoin d'être informés, écoutés et reconnus face à l'épreuve douloureuse qu'ils traversent. Ils ont besoin d'entrevoir des solutions, des soins adaptés pour leur enfant et de comprendre qu'ils ne sont pas « abandonnés » dans cette situation »*⁴¹. C'est pourquoi parents comme professionnels sont alors réunis autour d'un objectif commun qui est d'offrir le maximum de chance à l'enfant et il me semble que le concept de collaboration peut être avancé pour qualifier le lien parents-professionnels.

Qu'entend-on par collaboration ?

Selon le Dictionnaire Le Robert la collaboration se définit comme *« un travail en commun »*, c'est-à-dire dans le contexte cité ci-dessus où parents et professionnels coopèrent ensemble autour d'un objectif qui les rassemble.

⁴⁰ Dormoy, L. (déc 2017-janv 2018). Le soutien aux parents d'enfants avec TSA – quelles propositions pour quels besoins ?. Revue *Le journal des psychologues*, n°353, p.43

⁴¹ Devoldère, C. (nov-dec 2011). Le diagnostic et l'annonce du handicap. revue *Soins Pédiatrique-Puériculture*, n°263, p.17

La citation suivante confirme l'idée en avançant « *qu'il existe en effet un conflit de pouvoir entre les parents et « le spécialiste » avec pour base le savoir et la dérive du savoir-faire. Il semble plus judicieux de placer ces parents comme alliés, collaborateurs nécessaires au suivi de leur enfant, sans compter que le parent reste l'élément de référence essentiel pour l'enfant* »⁴².

Le concept de partenariat me semble aussi adapté dans le lien qui unit les parents aux professionnels et réciproquement dans le sens où les deux parties vont mettre en commun leurs efforts autour d'une perspective commune qui est la prise en compte des besoins de l'enfant par des actions concrètes pour favoriser son mieux être.

C'est au final une question de juste place à trouver de part et d'autre qui va permettre de cheminer conjointement dans la situation.

Il ne faut pas oublier que les parents ont des ressources et des forces au-delà du vécu douloureux et c'est aux professionnels d'aider les parents à en prendre conscience.

Les parents ont une expertise car ils vivent le trouble à travers leur enfant et cette place d'aidants familiaux ou aidants naturels leur donne beaucoup de légitimité à travers l'éprouvé au quotidien de la situation.

Mon expérience en pédopsychiatrie depuis 2003 me permet d'affirmer que les parents sont partis prenantes du suivi actuellement, que le service leur est ouvert et qu'ils sont considérés comme des réels acteurs dans la prise en charge de leur enfant.

Les parents sont conviés régulièrement à venir rencontrer l'équipe, chaque année la synthèse annuelle de l'enfant est programmée, les échanges téléphoniques et par mail sont réguliers et constituent la base de ce travail de collaboration.

Les parents sont invités à parler de ce qui se passe dans l'environnement naturel de l'enfant et lors des prises en charge avec des partenaires libéraux (orthophoniste, ergothérapeute) afin d'avoir une vision partagée à 360 degrés de la situation de l'enfant. Les moments difficiles et les petites victoires nécessitent d'être discutés entre parents et professionnels afin que les deux parties puissent s'ajuster et adapter au mieux les interventions auprès de l'enfant.

Il me semble important de rajouter qu'il faut en tant que professionnel être attentif à solliciter le papa quelque fois plus en périphérie dans la prise en soins et à le valoriser dans l'accompagnement de son enfant car il y a des situations où seule la mère est investie dans le

⁴² Coulon, S. (1988). Guidance parentale : ses limites - ses possibilités. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 5, p.303

travail avec les soignants. L'article de Valérie Duband le confirme et cite « *les mères, souvent en première ligne, vont s'occuper principalement des soins à apporter à cet enfant. Le conjoint ne se positionne pas comme une source de renforcement positif. Les pères sont généralement plus évitants et s'impliquent moins* »⁴³.

Ce point nécessite une vigilance, une attention particulière des soignants car quelque fois cela suppose simplement de laisser passer du temps et de se montrer patient avant que le papa puisse exprimer la volonté de s'inscrire dans l'accompagnement de son enfant au côté de l'équipe.

Une qualité de communication authentique entre les parents et professionnels qui vont avancer ensemble autour de ce qui les relie, va permettre de créer du mouvement dans la relation et progressivement le sentiment de confiance va se renforcer.

Il est écrit « *l'attention portée aux parents n'est donc pas à considérer comme un adjuvant au traitement de l'enfant, mais bel et bien comme un élément déterminant de celui-ci* »⁴⁴.

Voilà une belle manière de souligner cette collaboration comme tellement importante même si le parcours peut être semé d'obstacles, de tensions ou d'incompréhensions.

Et pour affiner cette idée, il est intéressant de confronter à présent le concept d'accompagnement parental à travers un trouble spécifique dans son expression qui est l'autisme chez l'enfant.

IV. L'accompagnement parental à travers le développement des connaissances sur le trouble de l'enfant

a) Mieux comprendre le trouble du spectre de l'autisme ;

« *L'autisme est un trouble du neuro-développement (TND) aux origines multifactorielles à prédominance génétique associant : des altérations qualitatives de la communication sociale, des intérêts focalisés, des comportements atypiques pouvant être répétitifs, des particularités sensorielles* »⁴⁵.

⁴³ Duband, V. (nov-déc.2021). Le burn-out des parents ayant un enfant au développement atypique, revue *Soins Pédiatrie-Puériculture*, n°323, p.23

⁴⁴ Leblé, N., Cosquer, M., Mezghiche, L., Cazard, F. & Jousset, C. (2021). Le vécu parental du parcours diagnostique dans l'autisme : discussion autour d'une étude qualitative. *La psychiatrie de l'enfant*, 64, 149-167, paragraphe 45. <https://doi.org/10.3917/psy.642.0149>

⁴⁵ Brochure-Autisme-Parentalite-Web-2021.pdf

Il est écrit « l'autisme est une singularité de développement qui ne définit pas ce qu'est la personne »⁴⁶.

Les symptômes sont présents dès la petite enfance (environ dès 18 mois), quelques fois d'autres signes sont associés à l'autisme tels que l'anxiété, l'épilepsie, les troubles du sommeil, le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité.

Une autre définition du trouble est la suivante: *« les trois symptômes déficitaires de l'autisme comportent ; le déficit sévère des interactions sociales ; le déficit de la communication (compréhension et expression du langage, langage du corps, expression faciale, gestualité) et la restriction, parfois extrême, du répertoire comportemental (production restreinte d'activités imaginatives avec faible variété des comportements, souvent stéréotypés et répétitifs) ».*

On entend bien à partir de ces deux explications que le trouble autistique affecte la fonction de l'échange, de la communication et des relations sociales. On comprend également qu'il impacte considérablement la parentalité et le lien qui peut unir l'enfant à ses parents par rapport aux signes caractéristiques de l'autisme. En parlant d'un enfant TSA, Léa Dormoy explique que *« ses difficultés sociales et communicationnelles peuvent remettre en question la capacité du parent de calmer, de rassurer et de transmettre de manière synchrone, accordée et intuitive ce dont l'enfant a besoin »⁴⁷.* Et dans un autre article de rajouter *« les parents sont terriblement éprouvés lorsque l'enfant ne sourit pas, ne parle pas et n'a pas d'interaction sociale normale. Certaines réactions surprenantes, comme chez l'enfant autiste, sont incompréhensibles pour les parents. Déstabilisés, désemparés, ils sont souvent rendus responsables par l'entourage des troubles du comportement de leur enfant »⁴⁸.*

À cela, se rajoute qu'il est important de se souvenir dans l'accompagnement parental des enfants avec un TSA, que par le passé la psychanalyse a pu rendre les mères responsables de l'autisme de leur enfant avec toute la charge de culpabilité que cela a pu susciter. C'est pourquoi, aujourd'hui, la HAS recommande d'avoir recours à des méthodes éducatives, comportementales et développementales auprès de l'enfant en y associant étroitement et activement les familles dans la prise en charge.

⁴⁶ <https://appea.org/media/2021/2/replay-du-webinaire-traumatique-ou-fondateur-a-quo/>

⁴⁷ Dormoy, L. (déc 2017-janv 2018). Le soutien aux parents d'enfants avec TSA – quelles propositions pour quels besoins ?. Revue *Le journal des psychologues*, n°353, p.42

⁴⁸ Devoldère, C. (nov-déc 2011). Le diagnostic et l'annonce du handicap. revue *Soins Pédiatrique-Puériculture*, n°263, p.15

Anne Dall Asta confirme ce postulat ancien, lourd de conséquences, et dit « *cela semble évident aujourd'hui, mais nous pédopsychiatres, payons encore cher aujourd'hui en France, les conséquences de certains positionnements psychanalytiques mettant en cause les attitudes maternelles dans la genèse de l'autisme de leur enfant* »⁴⁹.

L'ensemble de ces éléments montre combien il semble primordial de prendre encore davantage soin des enfants mais également des parents tant les difficultés dans le lien et la relation aux autres sont réelles dans ce trouble car les petits patients sont bien souvent prisonniers de leurs difficultés à s'exprimer et à décoder l'environnement social dans lequel ils évoluent.

Selon l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale), on recense « *environ 70000 personnes avec un trouble autistique (TSA) en France dont 100000 ont moins de 20 ans. Actuellement 8000 enfants autistes naîtraient tous les ans, soit environ 1 personne sur 100 (..). Il est reconnu que les garçons sont plus souvent diagnostiqués TSA que les filles, cependant cette donnée doit être relativisée, les outils de détection et d'évaluation de ce handicap ayant été principalement utilisés sur des populations de garçons. Certains signes développés uniquement par les filles ont ainsi pu être occultés* »⁵⁰.

Ces données montrent bien que l'autisme doit être considéré comme une véritable préoccupation de santé publique et qu'il faut agir au travers d'actions concrètes dans l'intérêt de l'enfant et de sa famille. Les recommandations de la HAS sur le trouble du spectre de l'autisme sont les suivantes. Je cite : « *l'enjeu principal d'un repérage puis d'un diagnostic de trouble de spectre de l'autisme (TSA) est la possibilité de mettre en œuvre des interventions adaptées aux enfants avec TSA, globales, personnalisées et coordonnées, si possible avant l'âge de 4 ans* »⁵¹.

Dans l'unité « la Maison Bleue » il y a environ un tiers des enfants accompagnés qui présentent un TSA. Ainsi l'orientation de la HAS conforte dans l'idée qu'il faut agir le plus tôt possible dans l'autisme au travers d'actions concrètes et individualisées et il est intéressant de se questionner à présent sur la plus-value à renforcer les connaissances des parents sur le trouble de leur enfant.

⁴⁹ Dall'Asta, A. (2016). « Lorsque le temps s'est arrêté » Apports de l'approche systémique et des thérapies familiales pour aider l'enfant avec autisme, sa famille et les institutions qui le prennent en charge. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 56, p.119-120. <https://doi.org/10.3917/ctf.056.0115>

⁵⁰ <https://www.autismeinfoservice.fr/adapter/essentiel/chiffres-statistiques>

⁵¹ https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent#ancreDocAss

b) Effets thérapeutiques du renforcement des connaissances chez les parents

L'objectif de renforcer les connaissances des parents sur le trouble de leur enfant est de les outiller pour faire face aux difficultés qu'ils rencontrent au quotidien. Un point de départ essentiel me paraît être de questionner la demande des parents dans la mise en place des prises en charge et notamment celle qui vise à renforcer les connaissances sur le trouble.

Pour autant il est important de préciser que formuler une demande d'aide aussi explicite n'est pas facile et prend quelque fois du temps, celui qui est nécessaire pour cheminer avec une certaine acceptation du trouble avant de pouvoir passer à l'étape de la compréhension.

À noter aussi « *que certains parents ne sont en effet pas demandeurs. Ils estiment que ce ne sont pas eux qui doivent « être soignés » ou « remise en cause ». Certains traversent des périodes de leur vie où ils sont peu disponibles. Dans ce cas, une prise en charge de l'enfant est plus indiquée pour diminuer les troubles comportementaux* »⁵².

D'autres parents n'expriment simplement pas de demande car ils n'en n'éprouvent pas le besoin lorsqu'une telle prise en charge leur est proposée et peut être que la demande d'aide se fera de manière différée ou non.

Mais pour tous les parents qui s'inscrivent dans une démarche de recherche de sens dans le contexte de l'autisme, il peut y avoir des effets positifs dans le lien qui unit l'enfant à ses parents et réciproquement. En effet, dans le contexte familial d'un enfant avec TSA, il est écrit que « *en sus de sentiment d'incompréhension, d'inquiétude, de culpabilité et d'échec, les études montrent que les parents souffrent de ne pas se sentir reconnus comme parents. Se met alors fréquemment en place « une spirale transactionnelle » d'influence négative où les difficultés de communication sociale chez l'enfant fragilisent la capacité du parent de le soutenir dans son développement et affaiblissent son sentiment de compétence parentale* »⁵³. Ainsi, mieux comprendre les signes sociaux et non sociaux du trouble, les comportements différents, le fonctionnement sensoriel et cognitif particulier, les répercussions des symptômes au niveau social et scolaire à partir du profil spécifique de leur enfant, va aider les parents à se réguler au niveau émotionnel, à renforcer le lien quelque fois fragilisé et à mieux accueillir le fonctionnement de leur enfant.

⁵² Roskam, I. (2017). *La prise en charge des troubles du comportement du jeune enfant*. Editions Mardaga, p.199

⁵³ Dormoy, L. (déc 2017-janv 2018). Le soutien aux parents d'enfants avec TSA – quelles propositions pour quels besoins ?. *Revue Le journal des psychologues*, n°353, p.43

Développer les connaissances sur le trouble permet également aux parents de mieux s'ajuster dans la relation à leur enfant car le trouble peut à l'inverse entraîner des comportements de surprotection de la part des parents.

Cela permet aussi aux parents de se rendre compte du potentiel et des compétences de leur enfant. En effet, il est écrit que « *la plupart des personnes autistes présentent aussi des signes positifs : des îlots de compétences exceptionnelles sont souvent présents, même en cas d'atteinte profonde, tels, par exemple, une extraordinaire mémorisation des itinéraires ou des performances du calendrier ; les autistes qui ont des capacités élevées bénéficient souvent d'atouts neuropsychologiques qui peuvent en faire des contributeurs importants dans certains domaines, y compris dans la recherche* »⁵⁴. Cette idée est fondamentale car à travers la différence de leur enfant les parents vont pouvoir lui reconnaître des capacités et des points forts, des possibilités de progresser encore qui vont permettre de les aider aussi à envisager l'avenir plus sereinement.

Un autre impact positif pour les parents dans leur démarche de renforcer leurs connaissances sur le trouble concerne l'entourage. Un enfant TSA de par l'expression de ses particularités, va avoir des effets sur l'entourage proche et le cercle amical des parents. Certaines personnes de l'entourage peuvent se montrer gênées, éprouver également une forme de culpabilité comme les grands parents de l'enfant lui-même. D'autres au contraire vont se montrer plus silencieux n'osant pas évoquer de manière directe les difficultés de l'enfant de peur de blesser les parents. Certains prendront de la distance car mal à l'aise où peut être dans l'impossibilité de tolérer les réactions, la rigidité où troubles du comportement de l'enfant autiste. Les réactions sont donc variables selon la situation mais pour autant beaucoup de parents expriment le fait que l'enfant autiste peut entraîner de par son fonctionnement des tensions au niveau de la famille et des amis. Les parents peuvent alors se sentir remis en question dans leur capacité d'être parents car bien souvent on assimile les troubles de l'enfant à leurs incohérences éducatives.

Valérie Duband le confirme « *ces parents perçoivent peu de soutien social notamment de la part de leur famille et de leurs amis ? (...) Or cette carence contribue à majorer l'impact négatif ressenti et engendre un sentiment de solitude. Le manque ou l'absence de partage social émotionnel renforce leur anxiété. Il influence aussi la perception des parents, participant à renforcer leurs croyances et figeant leur perception des situations* »⁵⁵. Ainsi pouvoir en tant que parents mieux connaître le trouble de leur enfant va leur permettre de mettre des mots sur les

⁵⁴ Evrard, P. (2012). L'autisme, une priorité de santé publique. *Études*, 417, p.620. <https://doi.org/10.3917/etu.4176.0619>

⁵⁵ Duband, V. (nov-déc.2021). Le burn-out des parents ayant un enfant au développement atypique, revue *Soins Pédiatrie-Puériculture*, n°323, p.23

causes de l'autisme et les réactions particulières de leur enfant et ainsi faire reconnaître cette différence au niveau social.

C'est une belle façon de refaire du lien au sein de l'entourage, de rassurer les personnes en proposant des espaces de paroles à chacun afin que tous puissent exprimer leurs craintes, leur souffrance. Echanger sur les troubles de leur enfant va permettre aux parents de reprendre aussi confiance en eux, de se sentir mieux compris et ainsi de pouvoir progressivement à nouveau davantage s'ouvrir sur l'extérieur.

c) Différentes formes d'accompagnement parental

Il existe différentes propositions d'accompagnement qui peuvent être faites aux parents de l'enfant suivi par une équipe en service de pédopsychiatrie. Comme nous l'avons déjà vu antérieurement « *il faut respecter et soutenir les choix parentaux dans la mesure du possible mais aussi leur présenter ce qui existe et accompagner leur choix* »⁵⁶.

Il y a l'ensemble des prises en charge qui concernent directement l'enfant auxquelles les parents sont associés, il y a les entretiens formels et les temps d'échanges informels avec les divers professionnels, le contact régulier par mail ou par téléphone, le lien privilégié avec la référente qui rythment le travail de collaboration que nous avons déjà évoqué plus haut dans le travail.

Il me semblait à présent intéressant de développer deux autres types d'accompagnement parental à savoir la visite à domicile (VAD) et le travail avec l'école.

Pour commencer, le domicile est le lieu connu de l'enfant où il a ses habitudes, ses repères et qui sont essentiels au fonctionnement d'un enfant TSA. La question des changements et de rupture avec la routine peut mettre à mal l'enfant. La maison représente le lieu où les compétences de l'enfant qu'il a acquies en prise en charge dans le service vont pouvoir se généraliser. Les objectifs de travail partagés entre les professionnels et les parents vont pouvoir s'exprimer concrètement lors d'une séance à domicile.

Célia Bagla dit que le domicile est « *l'endroit où il me semblait que l'enfant pouvait révéler au mieux ses capacités, ou du moins qu'on l'y aide, auprès des personnes amenés à partager sa vie : ses parents et sa fratrie...* »⁵⁷.

⁵⁶ Dormoy, L. (déc 2017-janv 2018). Le soutien aux parents d'enfants avec TSA – quelles propositions pour quels besoins ?. Revue *Le journal des psychologues*, n°353, p.47

⁵⁷ Bagla, C. (2016). Autisme et parentalité, ou la nécessité d'un soutien à domicile. *Enfances & Psy*, 72, p.104. <https://doi.org/10.3917/ep.072.0104>

Elle complète en citant quatre avantages de cette forme d'accompagnement : « *aller vers l'usager* » qui est à mon sens une idée essentielle et le fil conducteur que j'ai souhaité développer dans ce travail. Elle cite également trois autres avantages de la VAD qui est de « *travailler avec la fratrie* », de « *composer avec* » (et parfois sans), et d « *'adapter le domicile aux besoins de la famille* »⁵⁸.

Ainsi, si les parents donnent leur accord pour ouvrir les portes de leur domicile aux professionnels, cela permet d'intervenir en répondant de manière plus directe dans l'environnement naturel où des aménagements divers pourront être proposés notamment avec la mise en place de pictogrammes où supports visuels facilitant la compréhension de l'enfant TSA.

Célia Bagla termine son article en disant que « *le travail à domicile auprès de ces enfants en grande difficulté , mais aussi de leurs parents et fratrie donne, si les limites sont respectées de part et d'autre, un rapport entre professionnels et famille très humble, très vrai et dans lequel les faux-semblants sont plus délicats à maintenir, et l'efficacité du travail s'en trouve enrichie* »⁵⁹. Ainsi, ce type d'accompagnement correspond pleinement à une approche qui encourage la participation des parents.

Un autre type d'accompagnement parental s'inscrit à travers la scolarisation des enfants avec un TSA. Les pouvoirs publics ont voté deux lois importantes qui ont permis d'avancer sur la question de l'école et du handicap. En effet, « *la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 avait affirmé le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile , à un parcours scolaire continu et adapté* »⁶⁰.

Une seconde loi a vu le jour un peu plus tard pour renforcer encore l'intégration des élèves en situation de handicap à l'école. Il s'agit de « *la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'Ecole de la République, du 8 juillet 2013 (qui) consacre pour la première fois le principe d'inclusion scolaire* »⁶¹.

⁵⁸ Bagla, C. (2016). Autisme et parentalité, ou la nécessité d'un soutien à domicile. *Enfances & Psy*, 72, p. 106-107. <https://doi.org/10.3917/ep.072.0104>

⁵⁹ Ibid., p.108

⁶⁰ LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées – article 19. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647>

⁶¹ Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République – article 2. <https://www.education.gouv.fr/loi-ndeg2013-595-du-8-juillet-2013-d-orientation-et-de-programmation-pour-la-refondation-de-l-ecole-5618>

Ces lois sont une réelle avancée même si au quotidien la question de l'inclusion des enfants avec TSA reste difficile. Les parents sont souvent démunis face au combat de la scolarité de leur enfant dans le milieu ordinaire, on observe plus d'adaptations dans le cadre des scolarisations en dispositif spécialisé. Obtenir quelques heures de scolarisation relève bien souvent d'une collaboration étroite et soutenue entre le milieu de soins et les parents, d'un défi presque « *dans un système scolaire structuré en années scolaires, en tranche d'âges spécifiques, où l'acquisition de connaissance se fait selon les modalités pédagogiques globalement identiques pour tous. En quelque sorte, on se trouve face à différentes questions : quelle place pour l'enfant à l'école, et en fonction de quels critères, d'âge, de taille, de propositions de prise en charge* »⁶².

Ainsi, le domaine de l'école est un domaine où la participation des parents est pleinement encouragée et où professionnels et famille avancent ensemble pour œuvrer dans le sens d'un meilleur vécu de la scolarité chez l'enfant. Au CPEA où je travaille, une infirmière coordinatrice des écoles est en poste depuis quelques années. Elle fait un travail de lien étroit entre le milieu de soins où est accueilli l'enfant et l'école qu'il fréquente. Avec les parents elle participe aux réunions éducatives et aux temps de réflexion sur le projet personnalisé de scolarisation de l'enfant. Elle a une très bonne connaissance du réseau de l'éducation nationale, se place du côté des parents qui se sentent moins seuls et avec leur accord fait des propositions d'aménagements de la classe pour limiter les troubles du comportement, pour favoriser l'attention, pour renforcer la demande d'aide de l'enfant.

L'infirmière coordinatrice des écoles et les parents vont sensibiliser l'enseignante au trouble de l'enfant et à ses particularités et par ces interventions individualisées qui peuvent se répéter plusieurs fois dans l'année, à travers des clefs de compréhension de la situation ils viennent accompagner l'enseignante et soutenir la place de l'enfant à l'école. Les parents sont alors dans une position où ils sont pleinement acteurs et se sentent plus confiants pour demander des aménagements, des temps d'AESH (accompagnant des élèves en situation de handicap), du temps scolaire supplémentaire si c'est possible.

Ainsi, les 2 formes d'accompagnement parental citées dans cette partie renforcent encore l'idée que l'ensemble des acteurs de la situation doivent se connaître afin de développer une cohérence, une lisibilité dans les actions individualisées proposées à l'enfant et où la participation des parents est encouragée.

⁶² Dall'Asta, A. (2016). « Lorsque le temps s'est arrêté » Apports de l'approche systémique et des thérapies familiales pour aider l'enfant avec autisme, sa famille et les institutions qui le prennent en charge. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 56, p.120. <https://doi.org/10.3917/ctf.056.0115>

d) La psychoéducation parentale : un autre exemple de participation active des parents

Une autre approche de l'accompagnement parental qui vise à développer les connaissances des parents sur le trouble de leur enfant me paraît être la guidance parentale ou la psychoéducation. Cette façon de cheminer avec les parents individualise au maximum le travail et il est primordial de ne jamais perdre de vue que chaque situation et tout vécu parental est différent face au trouble de leur enfant.

Il existe des possibilités de suivre des séances de psychoéducation au sein d'un groupe de parents tous réunis autour du TSA de leur enfant dans le but de les aider à mieux comprendre le trouble et à les entraîner à vivre le quotidien de leur enfant à travers des outils spécifiques. Pour exemple le programme « *ABC des comportements des enfants ayant un TSA : des parents en action !* »⁶³ est un programme de psychoéducation parentale qui a été déployé au Centre Hospitalier de Rouffach par une collègue psychologue Jennifer Ilg qui travaillait de 2012 à 2016 au PPEA. Il se décline autour de douze séances d'une durée de deux heures en groupe pour les parents. Différentes formations à destination des parents se développent à l'heure actuelle mais aussi depuis le 3^{ème} Plan Autisme 2013-2017 qui « *insiste sur la nécessité de former les familles afin d'éviter les situations d'épuisement* »⁶⁴.

Pour ma part, j'ai choisi de m'attarder davantage sur la question de la psychoéducation dans une approche individuelle. Actuellement, la psychoéducation est largement développée sous cette forme dans le service où je travaille. Je pense pouvoir dire que cette manière d'intervenir auprès des parents est récente, à peine une petite dizaine d'années à « La Maison Bleue ». Ce constat est directement lié à une vision plus participative du travail avec les parents et à la volonté de leur faire une plus grande place en les soutenant davantage afin qu'ils puissent déployer leurs ressources.

Dans l'article « *le vécu parental du parcours diagnostique dans l'autisme : discussion autour d'une étude qualitative* », les auteurs évoquent que « *tout d'abord, les parents interrogés déplorent la pauvreté des informations qui leur ont été délivrées antérieurement par les professionnels. Ils ont le sentiment d'avoir dû chercher par eux-mêmes des connaissances sur l'autisme, la plupart du temps via internet. Ces connaissances se sont avérées parfois*

⁶³ <https://savoirs-archives.unistra.fr/et-ailleurs/laide-aux-parents-denfants-autistes-par-la-psychoeducation/>

⁶⁴ Derguy, C. et al. (nov.2018). Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA : résultats préliminaires concernant l'efficacité du programme ETAP. *L'Encéphale*, vol.44. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0013700617301574>

contradictoires, inquiétantes ou peu compréhensibles, et les parents auraient souhaité être davantage accompagné dans leur « apprentissage » ? Ce sentiment d'incertitude est décrit comme particulièrement pénible par les participants. Leurs questionnements sont facilement compréhensibles (quelle est l'origine des troubles de mon enfant, et que convient-il de faire pour y répondre ? quelle évolution peut-on attendre ?), mais le manque de réponse, ou l'absence d'interlocuteurs à qui adresser ces questions, amplifient des mouvements inconscients de projection ou de culpabilité »⁶⁵.

Ce long et difficile constat résume pleinement le chaos dans lequel les parents d'enfants TSA peuvent se trouver suite à l'annonce du diagnostic et ce témoignage très explicite qui montre la multitude de questions qui les traversent et le manque de réponse ou l'absence d'interlocuteurs à qui adresser ces questions, soulignent la profonde douleur et l'extrême solitude de certains parents. C'est bien pour lutter contre cela qu'il faut former les parents sur le trouble de leur enfant via des approches de guidance ou de psychoéducation.

À présent, il est important de s'attarder sur une définition de ces deux formes d'accompagnement parental. La guidance parentale selon Vincent Laupies « désigne l'aide apportée par des professionnels en difficulté face à :

- des évènements externes de la vie (agression d'un enfant)
- des évènements internes à la vie familiale (deuil, précocité intellectuelle, maladie psychique, handicap, adoption d'un enfant, échec scolaire, jalousie, etc...)
- des crises familiales évolutives (séparation, divorce, recomposition familiale, émergence d'un secret, etc...)
- des difficultés éducatives (problèmes d'autorité, difficulté d'un parent seul, parent possiblement maltraitant, etc...) »⁶⁶.

Le sujet de ce travail fait le lien avec la deuxième situation évoquée par l'auteur. En effet, le temps de guidance parentale permet d'accueillir le discours des parents en leur proposant un espace de parole à travers un regard extérieur pour évoquer les difficultés rencontrées et dans le sujet qui nous intéresse pour continuer à soutenir la parentalité dans un contexte atypique.

Mais il me semble que la psychoéducation va plus loin dans la démarche d'accompagnement des parents car son intervention est reliée directement à la spécificité du trouble et aux particularités

⁶⁵ Leblé N., Cosquer M., Mezghiche L., Cazard F. & Jousselman C. (2021). Le vécu parental du parcours diagnostique dans l'autisme : discussion autour d'une étude qualitative. *La psychiatrie de l'enfant*, 64, 149-167. <https://doi.org/10.3917/psy.642.0149>

⁶⁶ Laupies, V. (2004). La guidance parentale : ses liens avec la psychothérapie et la bientraitance. *Thérapie Familiale*, Vol. 25(4), p.522

exprimées par l'enfant avec comme point de départ essentiel à ce travail de situer « où » en sont les parents dans la connaissance du trouble de leur enfant.

Elle se définit « *comme une intervention didactique et psychothérapeutique systématique qui vise à informer les patients et leurs proches sur le trouble psychiatrique et à promouvoir les capacités pour y faire face. Ce n'est pas seulement une transmission d'information, mais aussi une méthode pédagogique adaptée aux troubles ayant pour but une clarification de l'identité, une appropriation du pouvoir et une modification des attitudes et des comportements* »⁶⁷.

Ainsi, à travers la psychoéducation, l'expression concrète du trouble est mise au cœur de l'accompagnement dans le sens où sont partagées des informations sur celui-ci dans les différents milieux de vie de l'enfant afin d'aider les parents à mieux comprendre le TSA. Les professionnels ont un rôle de soutien et de valorisation des parents mais aussi celui d'agir concrètement en proposant des outils, des actions concrètes et des aménagements en ayant pris soin au préalable de poser un cadre précis avec les attentes de la famille afin de répondre au plus près des interrogations. Toute cette démarche va participer à l'acceptation progressive du handicap par une meilleure compréhension de celui-ci, à la mise en place de stratégies adaptées au trouble de la part des parents, et ainsi les rendre actifs et acteurs de leur vécu en restaurant aussi l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes.

Au CPEA où je travaille, les séances de psychoéducation se déroulent en binôme et sont réalisées soient par des infirmières, éducatrices spécialisées, psychologues ou une assistante sociale qui est également formée à la thérapie familiale. Le fait d'être deux à accompagner la famille permet de croiser et d'enrichir les regards sur la situation, d'observer conjointement les forces et les faiblesses des parents tout en faisant preuve de beaucoup d'adaptation pour ajuster régulièrement le plan d'intervention auprès des familles. Il est aussi nécessaire de rappeler qu'il y a autant de formes d'autisme que d'enfants porteurs de ce trouble, ce qui justifie pleinement la nécessaire individualisation de cette intervention auprès des parents. La durée des séances dans le temps est variable en fonction des besoins et de la demande des parents.

La guidance parentale et plus encore la psychoéducation représentent donc des ressources, des échanges partagés, une boîte à outils, un socle de connaissances nécessaires dans le quotidien des parents pour les soutenir, les aider à prendre soin d'eux-mêmes afin qu'ils puissent mieux prendre soin de leur enfant TSA.

⁶⁷ Bonsack, C., Rexhaj, S., & Favrod, J. (2015). Psychoéducation : définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 173(1), p.79. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.001>

Comme le dit Léa Dormoy « *aucun soutien ne pourra entièrement changer la réalité du handicap et tous les parents n'éprouvent pas le besoin ou la disposition de s'engager dans ce genre de soutien. Mais il paraît nécessaire de soutenir davantage les parents, et ce le plus précocement possible* »⁶⁸.

Enfin reconnaître et promouvoir le savoir expérientiel des parents en tant qu'aidants, est un principe « d'empowerment » qui sera développé un peu plus tard dans le travail. En effet, l'accompagnement parental de l'enfant porteur d'un trouble nécessite du temps, de la patience, de l'engagement mais il est bénéfique et riche également dans le sens où les proches s'inscrivent dans « le pouvoir d'agir de manière concrète dans la communauté ».

Ainsi, la psychoéducation ou guidance parentale est une étape importante de l'accompagnement mais aussi un préalable avant d'aller vers l'enfant et de développer ses connaissances sur son propre trouble quand son âge et son fonctionnement cognitif le permettent.

V. Le renforcement des connaissances de l'enfant sur son propre trouble

a) Les intérêts pour l'enfant TSA

La psychoéducation de l'enfant sur son propre trouble a beaucoup plus de portée si les parents se sont inscrits au préalable dans un tel travail. Les connaissances développées par l'enfant vont venir appuyer et renforcer la compréhension des difficultés et notamment lors des manifestations plus difficiles du TSA chez l'enfant. La plupart du temps, il vit au domicile de ses parents qui sont les premiers et ses plus influents éducateurs et l'ensemble de la famille n'a pas d'autre choix que de « cohabiter » avec le trouble au quotidien.

Il me semble important de démarrer cette partie par cette réflexion de Catherine Devoldère qui dit qu'« *autant que les parents, l'enfant a besoin d'être informé de ce qu'il a et des raisons qui amènent des professionnels à proposer différentes thérapeutiques* »⁶⁹. Joseph Schovanec et Léa Dormoy dans le webinaire consacré au diagnostic d'autisme confortent cette idée en précisant qu'il faut dans ce contexte « *répondre aux questions de l'enfant, de l'adolescent, de l'adulte*

⁶⁸ Dormoy, L. (déc 2017-janv 2018). Le soutien aux parents d'enfants avec TSA – quelles propositions pour quels besoins ?. Revue *Le journal des psychologues*, n°353, p.47

⁶⁹ Devoldère, C. (nov-déc 2011). Le diagnostic et l'annonce du handicap. Revue *Soins Pédiatrique-Puériculture*, n°263, p.17

concernant sa manière d'être au monde (ses points forts, ses difficultés actuelles, les prises en charges qui pourraient lui convenir) »⁷⁰.

Ces quelques lignes insistent sur le fait que souvent la proposition de prises en charge telle la psychoéducation sur le trouble n'est pas assez développée du côté des enfants avec TSA mais que c'est un élément « fondateur » pour soutenir le sujet après une annonce de diagnostic. C'est aussi le constat effectué dans le service de pédopsychiatrie où je travaille, d'où l'idée de créer un support de psychoéducation adapté au sein du collectif à destination des enfants TSA pour les accompagner dans la compréhension de leur propre trouble. Ce projet sera développé dans la suite du travail.

Comme je l'ai dit plus haut, on entend bien que cette proposition d'accompagnement est possible pour des enfants à partir de 11 ans environ (entrée au collège) et pour lesquels les troubles cognitifs liés à l'autisme n'entravent pas massivement les apprentissages. Il est important que l'enfant puisse être dans une certaine communication réceptive pour avancer sur sa connaissance du trouble, même s'il rencontre des difficultés pour s'exprimer, il pourra être soutenu par des aides à la communication et par l'accompagnement bienveillant du professionnel.

Mieux comprendre son trouble quand on est un enfant TSA, c'est une façon de développer des stratégies d'adaptation, de s'inscrire dans une approche inclusive afin d'acquérir la meilleure adaptation sociale. Stéphane Rusinek dit qu' *« on considérera dans cette démarche le patient comme un co-thérapeute, parfois comme son propre thérapeute, car ce ne sont pas que des informations générales sur la maladie qui sont transmises, mais réellement des compétences pour sa prise en charge »*⁷¹.

Il est important que l'enfant comprenne dès que possible que son cerveau traite les informations de manière différente, à savoir plutôt de manière visuelle contrairement aux personnes typiques qui ont une bonne mémoire auditive. L'enfant autiste fonctionne différemment que les personnes typiques mais doit savoir qu'il peut apprendre à vivre avec son autisme.

Il est essentiel qu'il puisse prendre conscience de ses faiblesses, par exemple au niveau de la communication, l'autonomie, de la régulation émotionnelle, de la gestion des changements et des imprévus, du besoin de prévisibilité et de routine, des nécessaires stéréotypies, du vécu compliqué dans les interactions sociales, des particularités sensorielles....

⁷⁰ <https://appea.org/media/2021/2/replay-du-webinaire-traumatique-ou-fondateur-a-quo/> (31'33'')

⁷¹ Chapelle, F., Monié, B., Rusinek, S., & Poinot, R. (2018). *Aide-mémoire - Thérapies comportementales et cognitives*. Chap.31. Dunod., p.274

Des mots posés sur le trouble et sur ses difficultés vont l'aider à comprendre ce qui se passe pour lui et en lui et à se rendre compte qu'il n'est pas responsable de ses comportements et que des pistes existent pour favoriser son adaptation dans les différents milieux de vie.

À contrario, la psychoéducation va aussi permettre à l'enfant de prendre conscience de ses talents, ses forces, de ses extraordinaires capacités de mémorisation visuelle, de son sens du détail, de ses compétences qu'il a acquis au fil des prises en charge et qu'il va continuer de renforcer. En effet, l'autisme est une autre forme d'intelligence de par une façon spécifique de penser ou de voir le monde.

Le plus douloureux dans l'autisme reste que beaucoup de compétences n'ont souvent pas de valeur fonctionnelle dans le sens où les difficultés de communication et d'interactions sociales sont telles qu'elles entravent l'inscription dans la société. C'est pour cela qu'il faut sans cesse entraîner les habiletés sociales de l'enfant sans se décourager.

L'enfant autiste va aussi saisir via des temps de psychoéducation pourquoi il cherche à comprendre de manière très approfondie un domaine qui l'intéresse beaucoup et que l'on nomme le centre d'intérêt restreint et qui prend souvent une place très envahissante dans sa vie (intérêt pour les volcans, la géopolitique, les cartes du monde...) et celle de sa famille.

En effet, « *les personnes avec autisme vivent l'autisme de l'intérieur* »⁷² et nul ne peut mieux en parler que celles qui éprouvent réellement le trouble et les séances de psychoéducation offrent cette possibilité à l'enfant.

En termes de finalité, les séances de psychoéducation vont ainsi permettre de trouver des objectifs d'apprentissage à développer afin de pouvoir continuer à aider concrètement l'enfant à l'école, à la maison, dans un contexte d'activité extra-scolaire en favorisant son adaptation dans son environnement et en limitant les sources de stress pour lui qui peuvent s'exprimer sous la forme de trouble du comportement ou d'un comportement non adapté socialement (agitation, automutilations, cris, évitement de la situation, repli...).

L'enfant TSA doit être reconnu comme une personne à part entière, parents et professionnels doivent lui donner la possibilité de s'exprimer, d'avoir des sentiments qu'il faut accompagner au plus proche de ses besoins.

⁷² Ph Philip, C. (2009). *Autisme et parentalité* (DUNOD éd.). DUNOD., p.200

b) La création d'un support de psychoéducation à destination des enfants TSA par l'équipe de « La Maison Bleue » (cf annexe 1)

Historique du projet-constat de départ

La psychoéducation chez l'enfant est un gain de chance pour cheminer avec son trouble qui lui a été annoncé par le médecin en présence de ses parents, et pour reconnaître les difficultés d'adaptation qu'il rencontre mais aussi ses ressources. Cette proposition d'accompagnement est souvent faite aux parents mais comme cela été évoqué plus haut, il est dans l'intérêt de l'enfant de l'aider à comprendre son fonctionnement particulier.

D'une manière générale, le programme psychoéducatif vise à apporter aux jeunes TSA des informations sur le trouble, à leur permettre de développer des habiletés relationnelles, à les aider à gérer les émotions mais aussi à développer des ressources et à apprendre à faire face au TSA.

Dans le service où je travaille, l'objectif principal du projet est vraiment de généraliser davantage cette approche avec l'accord du médecin et c'est pour cela que l'idée de créer un support de psychoéducation à destination des jeunes à partir de l'entrée au collège est née.

L'équipe a choisi d'y réfléchir en définissant le cadre d'intervention auprès de l'enfant à l'entrée au collège car c'est une période où il se pose des questions sur ses particularités, a le souhait de se comprendre, de s'affirmer et de s'identifier à qui il est.

L'équipe avait déjà recours à des programmes existants mais elle ne s'y retrouvait pas car selon elle, ils étaient trop longs et trop détaillés au niveau des sujets abordés. En effet, il n'est pas simple d'attirer et de retenir l'attention des enfants TSA dans la durée. L'enfant TSA peut décrocher très vite de l'activité c'est pourquoi il faut sans cesse s'ajuster à lui et tenir éveillé sa motivation à avancer dans le travail. Toute intervention auprès d'un enfant TSA doit être pensée, adaptée à sa perception du monde et des autres mais aussi dans la durée et le nombre des séances qui lui sont proposées.

Le retour des enfants n'était pas non plus très convaincant dans leur compréhension des supports et au niveau de leur participation en séance.

Les objectifs du projet

L'objectif final de ce travail est de proposer un support de psychoéducation de 45 minutes sur 6 à 8 séances de manière hebdomadaire aux enfants accompagnés à « La Maison Bleue ». La durée de la séance doit être assez courte car le contenu est intense, touche à des sujets sensibles et

nécessite pour l'enfant de réfléchir à son fonctionnement qui diffère des autres enfants de son âge. C'est aussi un constat qu'il fera avec plus ou moins de difficulté à travers cette manière très individualisée d'aborder le trouble. De la même façon, le nombre de séances ne doit pas se multiplier dans le temps afin qu'il se saisisse de cette aide sans se lasser et qu'un lien puisse être fait par le professionnel entre chaque séance.

Il est important également de prévoir des temps structurés de courte pause par des supports visuels ou avec un time-timer car la fatigabilité est conséquente dans l'autisme. En effet, c'est un élément très important à prendre en compte car l'enfant TSA dépense beaucoup d'énergie à rester attentif, pour contrôler son comportement et participer à la tâche demandée.

L'équipe a fait le choix de faire se succéder dans le support des temps plus théoriques sur la compréhension du trouble avec des petits exercices pratiques où l'enfant est amené à cocher des petites cases et c'est une manière pour lui qui a un traitement visuel de l'information de s'approprier concrètement certaines réponses aux questions posées.

Il y aura également des images illustrant les différentes thématiques afin de lui donner tout au long de ce support de psychoéducation des repères intéressants et les plus concrets possible pour faciliter sa compréhension. L'enfant TSA a besoin d'approcher le support par du visuel tels des d'images, des photos ou des pictogrammes afin de clarifier ses propos mais également pour l'aider à s'exprimer plus facilement.

Un autre objectif intéressant me paraît être au bénéfice de l'équipe dans le sens où rassembler des professionnels autour d'un projet commun permet de tirer un profit individuel mais aussi collectif de la réflexion, d'impliquer les soignants, de remettre du sens sur le travail, de réinterroger la pratique du quotidien dans l'intérêt du public accompagné.

L'aspiration qui unit chaque membre du groupe de travail à réaliser un projet ensemble est une source de motivation et de cohésion même si quelque fois elle est fragilisée par la réalité complexe d'une vie de service.

Un tel projet est une belle expérience pour apprendre à communiquer ensemble, pour réfléchir à comment s'organiser même si la relation est le cœur de notre métier au sein d'une équipe de pédopsychiatrie.

Les parties prenantes

Les professionnels ayant participé à ce groupe de travail se sont positionnés sur la base du volontariat. Le groupe était composé d'infirmières, d'éducatrices spécialisées, de monitrices

éducatrices, d'une psychologue et de moi-même. Les professionnels avaient pour la majorité une longue expérience professionnelle en pédopsychiatrie (plus de 15 ans) sauf deux d'entre elles qui avaient un an d'expérience dans la spécialité.

Une étudiante monitrice éducatrice avec un passé professionnel dans le champ de l'aide à la personne a également pris part à la réflexion. Cette participation m'a semblé pleine de sens pour le présent mais aussi pour sa vie professionnelle future. En effet, pouvoir enrichir sa réflexion, sa sensibilité, en prenant du recul, en partageant des questions, en étant attentive à l'approche des membres de l'équipe, en s'appuyant sur sa future communauté de pratiques des professionnels de la santé mentale pour construire un projet est une belle expérience de stage.

Le rôle de chacun, la chronologie du projet

Au sein du groupe, la psychologue de par son expertise, a accompagné l'équipe au niveau du contenu du support alors que mon rôle à moi a été de piloter, de coordonner l'avancée du travail, d'organiser le calendrier et d'animer ces temps d'échanges.

Un premier temps d'échanges au mois de février 2022 a permis à chacun de préciser les attentes et de partager les éventuels questionnements autour de ce projet. Le cadrage a été défini de manière collégiale.

Le grand groupe s'est alors réparti en trois sous-groupes afin de réfléchir en petits comités sur les différentes thématiques de l'autisme développées dans le support.

La répartition dans les sous-groupes s'est faite à partir du choix de chacun en fonction de sa sensibilité et de ses compétences propres.

Ils se sont réunis autant de fois que nécessaire (en moyenne 4 à 5 fois) pour travailler ensemble et chaque professionnel individuellement a cherché en parallèle des ressources documentaires afin d'enrichir la réflexion et nourrir des idées pour le contenu du projet.

Des temps de mise en commun ont eu lieu pour mesurer l'avancée du travail.

Le choix a aussi été fait de préciser dans le premier chapitre, la présentation de l'enfant au niveau de sa situation familiale et ainsi d'élaborer deux livrets distincts qui sont utilisés selon le contexte. L'un est en lien avec l'organisation de l'hébergement de l'enfant avec des parents séparés ou divorcés et le second s'adresse à l'enfant vivant classiquement avec ses deux parents.

Il y a eu de longs moments d'échanges très riches autour du choix des « mots justes » à utiliser afin d'adapter le support au mieux à la compréhension d'un enfant avec TSA et ainsi de créer toutes les conditions favorables pour l'aider à s'intéresser à ce support qui lui est consacré.

Ce fut, au final, ce questionnement que le groupe de travail a régulièrement interrogé et qui est somme toute assez évident de part le lien direct avec l'altération qualitative de la communication sociale dont souffre l'enfant TSA et qui lui pose tant d'obstacle au niveau de son intégration dans la société.

Ainsi, le groupe a mesuré combien un tel travail nécessite du temps, de l'analyse, du recul et beaucoup de précision dans le langage utilisé. La convergence des efforts de chacun a permis de finaliser le projet fin mai 2022.

Généralisation du travail

L'idée était de pouvoir communiquer en équipe élargie autour de l'existence de ce support, en présentant son contenu au médecin et à l'ensemble des membres de l'équipe du CPEA. Il y a eu cette volonté de tout le groupe de sensibiliser tout le collectif afin que chacun puisse se l'approprier et l'utiliser dans le cadre des prises en charge sur indication médicale.

Difficulté rencontrée de l'évaluation du projet

La principale difficulté rencontrée est l'évaluation du projet pour mesurer si l'objectif de créer un support de psychoéducation pour les enfants TSA entre 11 et 15 ans est pertinent et adapté. Entre le démarrage du projet et son aboutissement, celui-ci a nécessité plus de temps d'élaboration que prévu initialement en lien avec les raisons évoquées plus haut dans le travail.

Le service de pédopsychiatrie fonctionne en année scolaire et les nouveaux projets de prise en charge sont définis courant juin 2022 pour une concrétisation à partir de la rentrée de septembre. À ce moment de l'année, ma nouvelle affectation sera effective ce qui constitue une difficulté pour réaliser à mon niveau une démarche d'évaluation.

Un seul enfant (Adam) a pu bénéficier de séance de psychoéducation avec ce support courant juin 2022 avant mon départ du service et selon sa référente, le jeune a montré beaucoup d'intérêt pour cet accompagnement (cf annexe 2). Elle relève que le jeune a beaucoup apprécié les couleurs, les supports visuels, le fait de ne pas avoir à beaucoup écrire et il appréciait de surligner les réponses vraies pour lui. Ce jeune avait selon sa référente de multiples questions et exprimait un vrai souci

de comprendre son fonctionnement différent des autres en se projetant avec des questions sur son avenir telles : *Est-ce que plus tard je garderai mon autisme, et mes enfants seront-ils autistes ?*

La référente d'Adam va programmer une rencontre avec la maman du jeune d'ici septembre 2022 afin qu'il puisse lors d'une prise en soin lui présenter son cheminement autour de ce livret de psychoéducation. Il sera pertinent de recueillir ce qu'il va partager avec la maman et sur quels points il choisira de parler ou ceux qu'il n'évoquera pas.

Enfin, l'éducatrice du CPEA prévoit de reprendre le livret de psychoéducation avec le jeune d'ici janvier 2023 pour voir ce qu'il aura retenu des séances et ainsi confirmer les domaines à travailler lors des prises en soin.

Les préconisations aujourd'hui autour de ce programme de psychoéducation :

- Reprendre chaque année lors des bilans de fin d'année (qui ont eu lieu cette année du 2 au 10 juin 2022) ce projet d'équipe afin de pouvoir le proposer comme prise en soin en fonction des besoins des enfants sur indication médicale. C'est une façon de développer l'approche participative du soin pour l'enfant TSA au CPEA de Cernay et de cibler au mieux les domaines à soutenir pour définir les prises en soin (travail sur les émotions, les habiletés sociales...) et ainsi le projet de l'enfant. À noter qu'au terme de ces journées bilans et après des échanges en équipe pluridisciplinaire, il a été proposé que 10 jeunes soient accompagnés en lien direct avec leurs besoins de psychoéducation autour du livret dès septembre 2022.
- Présenter après accord médical, le projet à un jeune TSA et ses parents en amont du démarrage de la prise en charge en expliquant les objectifs de celui-ci, par le médecin et le soignant de manière conjointe.
- Pouvoir expérimenter ce support avec des jeunes TSA et recueillir leur ressenti, observer l'évolution entre les séances, les compétences acquises, les effets dans les différents milieux de vie en se coordonnant avec l'ensemble des intervenants autour de l'enfant afin de pouvoir évaluer la pertinence du support.
- Recueillir le retour des parents, des suggestions éventuelles, des critiques en lien avec la prise en charge de leur enfant qui permettrait de réajuster le contenu du support et ainsi de le faire évoluer.

- Pouvoir réévaluer à distance dans l'année ce que l'enfant a gardé comme informations sur son trouble serait essentiel afin de pouvoir définir les nouveaux besoins et les compétences à renforcer.

En effet, il faut toujours se souvenir que l'évaluation régulière des progrès réalisés est indispensable avec un enfant TSA afin d'adapter et de réorienter son accompagnement avec le souci constant qu'il gagne en autonomie.

Une évaluation autour de l'âge, du sexe du jeune, de la nature de ses accompagnements antérieurs, de l'ancienneté des prises en soin, du niveau de scolarisation, des modalités d'annonce du diagnostic, du retour des aidants familiaux, de la généralisation des compétences du jeune à l'extérieur (famille, école), du nombre de séances de psychoéducation effectué permettrait de mesurer la plus-value d'une telle proposition d'accompagnement.

- À noter que l'équipe pluri-professionnelle en septembre 2022 souhaite engager la même démarche de construction d'un support de psychoéducation à destination des enfants TDAH (trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité) accueillis au CPEA, tant le premier travail a été une haute valeur ajoutée en terme de communication et de collaboration entre professionnels.

Les résultats attendus

Ce support de psychoéducation à destination du jeune TSA doit permettre par une approche individualisée de l'équiper au maximum sur la connaissance du trouble dans son expression très spécifique pour lui-même, car chaque personne autiste est différente. Stéphane Rusinek dit « *Il sera apporté au patient une vision réaliste de son trouble en interaction avec son environnement. Il découvrira des outils de contrôle adapté à sa situation qui lui permettront de mieux gérer sa maladie, et moindre mal, d'augmenter son sentiment d'auto-efficacité* »⁷³. C'est toute la question du pouvoir agir sur le trouble qui est évoquée ici et qui sera développée un peu plus loin dans le travail.

Communication du projet

Une idée essentielle de ce travail est de pouvoir le partager avec d'autres professionnels à l'extérieur du service et concernés par le trouble du spectre de l'autisme afin de continuer à communiquer largement sur le sujet :

⁷³ Chapelle, F., Monié, B., Rusinek, S., & Poinot, R. (2018). *Aide-mémoire - Thérapies comportementales et cognitives*. Chap.31. Dunod, p.274

Dans un premier temps, le placer sur le partage informatique de l'ensemble des centres psychothérapeutiques pour enfants et adolescents du Pôle afin de faire profiter d'autres collègues dont la mission du service est identique à celle de « la Maison Bleue ». Ce support est une base de travail et elle ne doit pas dispenser les professionnels d'autres services d'adapter la prise en charge en fonction de leurs propres constatations sur le terrain et les connaissances précises de leur patient.

L'idée est aussi de partager ce document avec le CRA (Centre ressources autisme) du pôle départemental pour enfants et adolescents (68) qui est un partenaire direct du champ médico-social avec lequel le service collabore régulièrement.

De plus, il accueille autant les personnes présentant un TSA, que les professionnels intervenant auprès des personnes TSA dans toutes les dimensions (médicale, psychologique, éducative, pédagogique, sociale...), que le tout public et partager le support peut être une ressource pour le soutien des jeunes après l'annonce du diagnostic. Il dispose d'un centre de documentation spécialisé sur le TSA qui se nomme AIDA (Accueil, Information, Documentation, Autisme). L'intérêt de partager ce support de psychoéducation avec AIDA est qu'il reçoit toute personne de la région Alsace qui s'intéresse aux questions liées au TSA et notamment les personnes avec autisme, la famille et l'entourage, les professionnels du milieu sanitaire, médico-social et éducatif, ou encore les étudiants ou les chercheurs. Ainsi, rendre accessible le support au niveau de ce pôle de documentation me semble être une façon pertinente de communiquer sur le trouble de l'enfant TSA.

Je souhaite transmettre ce support aux associations actives à l'EPSP (espace de prévention santé publique) du Centre Hospitalier de Rouffach où je vais être affectée à temps plein à partir de septembre 2022 afin de communiquer sur le sujet.

Ce travail sera en libre accès sur le présentoir des flyers et brochures de l'EPSP afin que patients, professionnels et membres des associations qui fréquentent le lieu puissent y avoir accès facilement.

c) L'« Empowerment » et l'enfant TSA

Je souhaite terminer ce chapitre sur une notion essentielle qui a été longuement développée dans les sessions du diplôme universitaire et dans ce travail sans la nommer précisément à travers la psychoéducation sur le trouble.

L'« empowerment » « désigne la capacité d'agir de la personne qui vit avec une maladie via le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions la concernant. L'empowerment est étroitement lié à la notion de rétablissement »⁷⁴.

La psychoéducation est en effet une offre de soins qui répond totalement à ce concept même s'il n'est pas évident de le définir précisément. Il est aussi appelé « capacitation », « autonomisation » on peut dire de lui que c'est un outil pour aider le patient à passer à un parcours de transformation. Ainsi, la psychoéducation sur le trouble TSA va permettre à l'enfant d'avoir des informations, de pouvoir communiquer sur ses difficultés, mais aussi de faire des choix et de prendre une forme de contrôle sur sa vie, soutenus par ses parents et les professionnels qui l'accompagnent. La psychoéducation est une démarche de promotion de la santé.

Stéphane Rusinek amène une note positive dans ce sens et dit « L'objectif principal d'une intervention en psychoéducation sera d'améliorer la qualité de vie du patient. Le principe pour y arriver est simple : si le patient a une bonne représentation de sa maladie, il la gèrera d'autant mieux. Pourquoi ? Parce qu'il comprendra d'autant plus les actions et les buts de son thérapeute et y réagira de manière efficace »⁷⁵.

N'est-ce pas là le souhait à formuler à tous les enfants TSA qui ont pu bénéficier d'une telle prise en charge ?

VI. « Aller vers » une réelle participation de tous pour une meilleure connaissance du TSA

a) Le rôle des associations

Une définition simple du mot « association » est la suivante « groupement, réunion de personnes autour d'un but ou d'un intérêt commun »⁷⁶.

⁷⁴ Centre ressource réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive de Lyon. (déc.2019). Dossier La Pair-aidance en psychiatrie, p.12
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiDodOw4ZH5AhVV4oUKHcBLB3cQFnoECAYQAQ&url=https%3A%2F%2Fcentre-ressource-rehabilitation.org%2FIMG%2Fpdf%2Fdossier_pair_aidance_crr.pdf&usg=AOvVaw11tmtDhJ8XyreiflDQo1zg

⁷⁵ Chapelle, F., Monié, B., Rusinek, S., & Poinot, R. (2018). *Aide-mémoire - Thérapies comportementales et cognitives*. Chap.31. Dunod, p.273

⁷⁶ <https://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/association/>

Ainsi, dans le cadre de l'autisme, de nombreux parents ressentent le besoin de se réunir autour de cette cause étant tous concernés au plus près de leur vie par le trouble. Chaque situation familiale est différente avec ses forces et ses faiblesses, l'autisme ne s'exprime pas de la même façon chez les enfants pour autant le trouble est venu bouleverser la vie de chacune des familles.

Léa Dormoy explique « *beaucoup de parents trouve un soutien d'estime auprès des personnes qui ont vécu la même épreuve qu'eux dans les associations, dans des forums, dans des groupes de parole au sein de lieu de prise en charge. Ces rencontres de parents vivant la même situation permettent aussi de restaurer l'image de soi. La considération vécue par des personnes connaissant pleinement cette situation apporte réconfort et renarcissisation* »⁷⁷.

On entend bien deux idées essentielles qui relient les adhérents d'une association qui est celle d'avoir un engagement à défendre en commun et celle de s'allier, de se rencontrer, de partager cette expérience de vie à plusieurs pour se sentir plus forts. C'est une démarche volontaire que d'intégrer une association et certains parents d'enfants autistes ne font pas ce choix.

Il existe des associations pour mieux comprendre et sensibiliser sur l'autisme au niveau international, national mais aussi régional et départemental.

Il est intéressant de développer encore davantage le rôle des associations et notamment celles qui soutiennent la cause de l'autisme car elles sont remarquables par le dynamisme, le courage, l'énergie déployée, le combat qu'elles défendent pour faire mieux comprendre et sensibiliser sur le trouble. Les associations répètent régulièrement leurs actions lors d'occasions diverses afin d'avoir un impact le plus large et le plus important possible.

Elles militent pour la reconnaissance du trouble, elles orientent les parents vers des aides concrètes, elles soutiennent la formation des aidants autour de contenus reconnus pour leur efficacité, elles créent des espaces de parole à destination des personnes concernées mais aussi du grand public. Elles cherchent à développer des formes d'inclusion des personnes TSA, elles ont la volonté de recueillir des fonds pour soutenir certaines œuvres en faveur de cette population, elles tentent d'être représentées dans les médias, elles militent pour des sujets sensibles liés au TSA qui sont l'éducation, la qualité de vie, l'insertion sociale, l'autonomie, l'avenir. Elles ont le souci global de promouvoir les besoins des personnes avec un TSA.

⁷⁷ Dormoy, L. (déc 2017-janv 2018). Le soutien aux parents d'enfants avec TSA – quelles propositions pour quels besoins ?. Revue *Le journal des psychologues*, n°353, p.45

Mais elles ont un rôle à jouer au niveau de la société également. Elles ont à cœur de faire reconnaître la place des personnes autistes dans celle-ci en contribuant à faire émerger la notion de différence et une meilleure tolérance en interpellant les pouvoirs publics également.

b) La responsabilité de la société

L'intégration des personnes avec un trouble est l'affaire de la société dans sa globalité, ce qui sous-entend qu'elle nous concerne tous. Les mentalités commencent à changer et le regard de l'opinion publique qui est porté sur les personnes avec un TSA évolue doucement, mais c'est un long combat pour se faire entendre qui est souvent porté par ceux qui sont directement concernés par le trouble. Les enfants TSA au-delà de leurs besoins spécifiques, sont des enfants avec des droits comme tous les autres, ce sont des adultes en devenir, d'autant plus si on se réfère au traité des droits de l'homme qui est censé garantir une égalité des droits et des chances de chacun.

Depuis 2008 est organisée « la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme », chaque année le 2 avril qui a pour but de sensibiliser le public à ce trouble. Cette action à grande échelle s'exprime sous différentes formes de mobilisations en France et à l'étranger. Il est intéressant d'observer que chaque année de nombreuses villes françaises rejoignent cette action en illuminant des monuments ou des bâtiments publics en couleur bleue. À travers cette démarche symbolique, on peut voir que cette cause s'inscrit au cœur de la cité, et chez tout citoyen non averti au départ de ce mouvement peut émerger un questionnement voire un intérêt sur le sujet. Il est sans doute complexe d'évaluer un éventuel changement de perception de la société sur le trouble à travers une telle action mais l'idée principale est de communiquer chaque année massivement sur le sujet car il représente au regard des chiffres un défi de santé publique.

À cette occasion, les organisateurs de la journée invitent à porter sur soi une couleur bleue qui semble-t-il est une couleur appréciée des personnes autistes pour témoigner de leur soutien à toutes les personnes touchées et à leur famille. Tous les citoyens sont appelés à se mobiliser lors de cette journée. C'est une belle action que de montrer par un petit signe distinctif son intérêt à la cause et ainsi continuer au sein de la société à faire bouger le regard sur le trouble et transmettre un message. Lors de cette même journée, il est également possible en distanciel de témoigner son intérêt à la cause via les réseaux sociaux qui sont encore plus mobilisés que d'habitude pour faire parler du sujet.

Au niveau de la société, il y a un constat qui doit être fait qui est celui qu'une personne autiste ne pourra jamais fonctionner comme une personne typique même si un accompagnement et des

aménagements adaptés vont l'aider à développer des réelles compétences. Il revient donc aux personnes dites ordinaires de s'adapter aux personnes autistes et d'éveiller les consciences sur le sujet dans une responsabilité sociétale.

Dans son article « un psychiatre s'en va-t'en paix ? », Vincent Girard en évoquant les personnes souffrant de troubles psychiques le confirme : « *il faut changer la société pour les aider. C'est la société qui les rend malade, et c'est à elle de s'adapter à eux et pas l'inverse. Aujourd'hui notre modèle de société est une des principales sources de santé mentale* »⁷⁸.

Mais la société a cette responsabilité qui est de tout mettre en œuvre pour soutenir les enfants dans l'acquisition d'habiletés sociales à travers la transmission des codes de la communication qui sont les vecteurs d'intégration sociale et scolaire. De la même façon, accompagner l'autonomie des jeunes dans la vie quotidienne (apprentissage de l'heure, de la valeur de l'argent, compréhension des mots simples) est une priorité pour renforcer leurs compétences de base au niveau d'une vie insérée dans la cité.

Philippe Evrard le confirme et dit « *la situation du handicap de ces enfants et adolescents avec autisme dépend aussi du regard de la société vis-à-vis de ces personnes, des interventions que l'on mettra en œuvre pour adapter l'environnement à leurs besoins et de notre volonté de valoriser leurs ressources, leurs potentialités et leurs contributions sociales* »⁷⁹.

Ce sujet de santé publique revient donc à interpellier les pouvoirs publics sur la cause de l'autisme.

c) L'action des pouvoirs publics

La responsabilité des pouvoirs publics est importante car ce sont eux qui vont déterminer les priorités d'actions et les moyens déployés pour la cause de l'autisme.

Le quatrième plan autisme 2018-2022 s'est engagé autour de cinq engagements qui ont été pris par le gouvernement à savoir « *renforcer la recherche et la formation, mettre en place les interventions précoces prescrites dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes, de favoriser l'inclusion des adultes, soutenir les familles* »⁸⁰.

⁷⁸ <https://blogs.letemps.ch/caroline-bernard/2022/04/26/vincent-girard-un-psychiatre-sen-va-t-en-paix/>

⁷⁹ Evrard, P. (2012). L'autisme, une priorité de santé publique. *Études*, 417, p.625.
<https://doi.org/10.3917/etu.4176.0619>

⁸⁰ <https://comprendrelautisme.com/les-acteurs/les-plans-autismes/>

On observe à travers le contenu de ce dernier plan autisme combien l'enfant et la famille sont au cœur de la réflexion avec des sujets comme les interventions précoces, la scolarisation ou le soutien aux familles.

La HAS qui travaille aux côtés des pouvoirs publics est engagée pour la cause de l'autisme à hauteur des moyens qui sont alloués. En effet, elle fait le lien entre les décisions prises au niveau du gouvernement, la pratique de terrain et l'intérêt de l'utilisateur. Elle s'engage autour d'une meilleure qualité de prise en charge des bénéficiaires et soutient dans le domaine de l'autisme des recommandations de bonnes pratiques autour du repérage précoce des enfants et adolescents à risque de développer un TSA mais aussi concernant l'harmonisation des pratiques et procédures en vue du diagnostic initial de TSA.

Mais comme le disait le Professeur Dominique Le Gudelec, Présidente de la HAS « *Depuis une vingtaine d'années des progrès considérables ont été réalisés dans la connaissance de l'autisme et des interventions à proposer. Il est impossible cependant de se satisfaire de la situation actuelle tant pour les personnes autistes et leur famille, que pour les professionnels qui les accompagnent* »⁸¹.

Ainsi, il reste beaucoup de travail à accomplir, il appartient au prochain gouvernement de fixer ses priorités d'action et celles en faveur de l'autisme notamment. Même si la tendance va dans le sens d'une politique d'amélioration de la condition des personnes autistes au niveau de leur parcours de vie, il y a encore des progrès à réaliser.

Il faut absolument entendre à l'échelle du gouvernement ce que disent les enfants et les familles de la réalité de leur vécu, pour déployer des moyens de les accompagner au mieux. Il faut poursuivre une politique qui vise à protéger au maximum les personnes vulnérables en les inscrivant dans une démarche dynamique d'autonomisation, de socialisation, d'accès à l'éducation, à la culture et aux loisirs dans la cité, afin qu'elles puissent renforcer leur pouvoir d'agir sur et pour leur santé. La pédopsychiatrie de manière générale, est en difficulté et encore plus depuis le contexte épidémique, pour faire face à l'ensemble des demandes, les délais d'attente dans les structures sanitaires s'allongent et tous les enfants ne bénéficient pas actuellement de la qualité des soins à laquelle ils pourraient prétendre. Malgré notre système de santé réputé performant en France, il manque des réels moyens en faveur des enfants et adolescents autistes et leurs familles.

⁸¹<https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/recommandations-de-la-has-sur-les-troubles-du-spectre-de-lautisme>

À noter que fin 2022, devrait ouvrir une « Maison Nationale de l'Autisme » à Aubervilliers sur une promesse de Monsieur le Président Emmanuel Macron qui expliquait ce projet ainsi « *je souhaite que nous puissions créer une maison de l'autisme qui sera le lieu de ressource pour les familles encore trop souvent désemparées avait déclaré le Chef de l'Etat. Elle permettra à toutes les associations de se retrouver, d'avoir accès aux meilleures pratiques et à la connaissance de toutes ces aides et de tous ces dispositifs. Elle prévoit un hub d'écoute, d'orientation et de service pour les familles, un carrefour d'échanges et de co-construction, un agrégateur d'informations certifiées à ce jour* »⁸².

Ce site d'Aubervilliers choisit pour son accès facile au niveau de l'implantation géographique sera également ouvert aux chercheurs, ce qui est une opportunité pour continuer à comprendre le trouble. Ce projet d'envergure représente une belle occasion pour poursuivre avec un appui politique toute cette démarche active, de participation et d'engagement des personnes issus d'horizons divers mais unis autour d'une même cause.

Cette initiative vise aussi et surtout à soutenir et reconnaître la place de la santé mentale ouvert sur la ville au sein de la communauté, au cœur du territoire pour développer des synergies avec l'ensemble des parties prenantes !

⁸² <https://informations.handicap.fr/a-maison-nationale-autisme-printemps-2022-32055.php>

CONCLUSION

Depuis le début de mon exercice professionnel, j'ai toujours eu à cœur de réfléchir au concept de parentalité et il me semblait intéressant de continuer à m'interroger sur le sujet à l'aube d'une nouvelle orientation professionnelle. Travailler avec les parents qui sont les personnes les plus significatives dans la vie de l'enfant, leur donner une place dans les soins, les rendre acteurs du suivi de leur enfant, correspond pleinement à mon positionnement de soignant et de cadre de santé.

J'ai évoqué tout au long de cet écrit plusieurs groupes, à savoir celui des patients, des parents, d'une équipe de professionnels, des membres d'une association mais aussi des citoyens membres de la société dans sa globalité, qui, s'ils sont unis autour d'intérêts partagés peuvent agir pour une meilleure information sur le trouble dans la communauté. *« La démarche communautaire en santé est un vivier de pratiques favorisant le développement et l'exercice des compétences psycho-sociales ; favoriser l'implication de tous, co-construire dans un contexte de partage des pouvoirs et des savoirs, valoriser les ressources de la communauté, agir pour un environnement soutenant et favorables à la santé... »*⁸³.

Il me semble que l'expression « aller vers » comme un mouvement vers l'autre exprime bien l'idée générale de ce travail fortement exprimée lors des sessions de formation par les divers intervenants au diplôme inter-universitaire de « santé mentale dans la communauté ». « Aller vers » tel un fil rouge que j'ai souhaité tisser entre les parties et où j'ai tenté de montrer que mieux comprendre le trouble de l'enfant permet de s'ouvrir, de créer des liens, des rencontres, quelque fois même de fédérer. Et cela, au-delà des positionnements qui peuvent être différents, pour ne pas vivre dans une forme de retrait caractéristique du trouble autistique et ainsi encourager la participation de tous.

Mais il y a aussi le retentissement du trouble sur les frères et les sœurs de l'enfant TSA qui peuvent avoir des places particulières au sein de la fratrie à cause de l'autisme que j'ai peu abordé et qui pourrait faire l'objet d'une nouvelle réflexion dans la continuité de ce travail. À la « Maison Bleue » sont organisés des « groupes fratries », soit sur site ou à domicile des parents lors des vacances scolaires. L'objectif de ce temps est de favoriser les interactions au sein de la fratrie autour d'un moment de plaisir mais aussi d'être présent en tant que professionnel pour

⁸³ Cultures&santé asbl. (juin 2016). Compétences psychosociales des adultes et promotion de la sante, *focus-sante*, n°4, p.20. <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/les-focus-sante/item/410-focus-sante-n-4-competes-psycho-sociales-des-adultes-et-promotion-de-la-sante.html>

écouter d'éventuelles difficultés exprimées par le frère ou la sœur de l'enfant TSA. En effet, la fratrie doit souvent user de beaucoup de patience, de compréhension au sein de la famille, subir les aménagements aussi car le TSA peut être très envahissant au niveau de la qualité de vie. Léa Dormoy explique « *la fratrie, quant à elle, oscille souvent entre une jalousie légitime de voir l'attention et le temps focalisés sur l'autre, un dévouement parentalisé, une culpabilité à grandir sans difficultés voir une grande gêne sociale face aux troubles du comportement* »⁸⁴.

Ainsi, repérer le trouble tôt, informer au plus vite et impliquer la famille activement dans le suivi de l'enfant est aussi manière de préparer la transition à l'âge adulte du jeune TSA afin d'éviter toute rupture dans le soin et favoriser une bonne intégration sociale, scolaire et professionnelle. L'autonomie de l'adolescent est un point essentiel dans ce moment de passage vers le service adulte mais celle-ci est souvent fragile pour lui permettre de raccrocher seul le suivi de manière soutenue. De plus, la question du changement est sensible pour un adolescent TSA qui a souvent derrière lui de nombreuses années de soins et on sait combien il est important qu'il soit associé à ce passage.

Il serait pertinent également de prendre en compte les parents souvent écartés du suivi en lien avec la majorité de leur enfant mais aussi l'ensemble des intervenants extérieurs au soin (éducation nationale, mission locale, association, lieu d'activité sportive ou culturelle...) dans cette étape de vie afin de mobiliser toutes les ressources du jeune au démarrage du nouveau suivi. Les grands adolescents porteurs d'un TSA sont dépendants de leurs familles.

Enfin, engager un travail de coordination dans le sens d'une meilleure connaissance entre les professionnels du service enfant et ceux du service adulte d'un secteur géographique commun, est aussi à réfléchir, car les liens actuels sont trop limités et ces échanges partagés permettraient d'appréhender de manière plus soutenue les défis de la vie que doivent relever les jeunes TSA !

⁸⁴ Dormoy, L. (déc 2017-janv 2018). Le soutien aux parents d'enfants avec TSA – quelles propositions pour quels besoins ?. Revue *Le journal des psychologues*, n°353, p.44

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

SOURCES INTERNET :

- https://pedagopsy.eu/accompagnement_bonice_etymologie.html/
- <https://appea.org/media/2021/2/replay-du-webinaire-traumatique-ou-fondateur-a-quo/>
- <https://blogs.letemps.ch/caroline-bernard/2022/04/26/vincent-girard-un-psychiatre-sen-va-t-en-paix/>
- <https://comprendrelautisme.com/les-acteurs/les-parents-denfants-autistes/>
- <https://comprendrelautisme.com/les-acteurs/les-plans-autismes/>
- <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/accompagner/>
- <https://informations.handicap.fr/a-maison-nationale-autisme-printemps-2022-32055.php/>
- <https://savoirs-archives.unistra.fr/et-ailleurs/laide-aux-parents-denfants-autistes-par-la-psychoeducation/>
- <https://www.autismeinfoservice.fr/adapter/essentiel/chiffres-statistiques/>
- <https://www.education.gouv.fr/loi-ndeg2013-595-du-8-juillet-2013-d-orientation-et-de-programmation-pour-la-refondation-de-l-ecole-5618> / Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République – article 2.
- https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewiApomm04f5AhVF0oUKHcrkA3QQFnoECDsQAQ&url=https%3A%2F%2Fcra-perrens.fr%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2Ffiles%2Fle_cra%2FNOS%2520DOCUMENTS%2FBrochure-Autisme-Parentalite-Web-2021.pdf&usg=AOvVaw3gHBI7_PSRAygHiVppWkSD/
- https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent#ancreDocAss/
- <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées – article 19.
- <https://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/>

- <https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/recommandations-de-la-has-sur-les-troubles-du-spectre-de-lautisme/>
- <https://www.psycom.org/> Le Cycle de la discrimination- pdf téléchargeable sur psycom.org
- <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2022/sante-mentale-des-adolescents-sante-publique-france-rediffuse-et-renforce-sa-campagne-jenparlea/>

ARTICLES :

- Bagla, C. (2016). Autisme et parentalité, ou la nécessité d'un soutien à domicile. *Enfances & Psy*, 72, 104-113. <https://doi.org/10.3917/ep.072.0104>
- Bonneton, S. Maillard, I. Denis, F. et Roelandt, J. (2020). Repenser les partenariats entre écoles primaires et secteurs de psychiatrie infanto-juvénile en temps de COVID-19. *Santé Publique*, 32, 531-535. <https://doi.org/10.3917/spub.205.0531>
- Bonsack, C., Rexhaj, S., & Favrod, J. (2015). Psychoéducation : définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 173(1), 79-84. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.001>
- Centre ressource réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive de Lyon. (déc.2019). Dossier La Pair-aidance en psychiatrie. https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiDodOw4ZH5AhVV4oUKHcBLB3cQFnoECAYQAAQ&url=https%3A%2F%2Fcentre-ressource-rehabilitation.org%2FIMG%2Fpdf%2Fdossier_pair_aidance_crr.pdf&usg=AOvVaw11tmtDhJ8XyreiflDQo1zg
- Chérif, L., Yaich, K., Sahnoun, C., Khemekhem, K., Boudabbous, J., HadjKacem, I., Ayadi, H., & Moalla, Y. (2021). Autisme : annonce du diagnostic et vécu des parents. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 179(10), 907-911. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2020.12.019>
- Coulon, S. (1988). guidance parentale : ses limites - ses possibilités. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 5, 301-304.
- Cultures&santé asbl. (juin 2016). Compétences psychosociales des adultes et promotion de la sante, *focus-sante*, n°4. <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/les->

focus-sante/item/410-focus-sante-n-4-competences-psychosociales-des-adultes-et-promotion-de-la-sante.html

- Dall'Asta, A. (2016). « Lorsque le temps s'est arrêté » Apports de l'approche systémique et des thérapies familiales pour aider l'enfant avec autisme, sa famille et les institutions qui le prennent en charge. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 56. <https://doi.org/10.3917/ctf.056.0115>
- Derguy, C. et al. (nov.2018). Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA : résultats préliminaires concernant l'efficacité du programme ETAP. *L'Encéphale*, vol.44. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0013700617301574>
- Devoldère, C. (nov-déc 2011). Le diagnostic et l'annonce du handicap. revue *Soins Pédiatrique-Puériculture*, n°263
- Dormoy, L. (déc 2017-janv 2018). Le soutien aux parents d'enfants avec TSA – quelles propositions pour quels besoins ?. Revue *Le journal des psychologues*, n°353
- Duband, V. (nov-déc.2021). Le burn-out des parents ayant un enfant au développement atypique, revue *Soins Pédiatrie-Puériculture*, n°323
- Dumas, M., Douguet, F. & Fahmi, Y. (2016). Le bon fonctionnement des services de soins : ce qui fait équipe ?. *RIMHE : Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise*, 20,5, 45-67. <https://doi.org/10.3917/rimhe.020.0045>
- Evrard, P. (2012). L'autisme, une priorité de santé publique. *Études*, 417, 619-630. <https://doi.org/10.3917/etu.4176.0619>
- IREPS Auvergne Rhône-Alpes, (décembre 2019). Le développement des compétences psychosociales parentales : un enjeu pour toute la famille, revue *REPERES*. https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewiz0c3u6ZH5AhVMxoUKHVdeD54QFnoECAoQAQ&url=https%3A%2F%2Fireps-ara.org%2Factualite%2Faction_dl.asp%3Faction%3D999%26idz%3Da31aedb8a435d046ac8570f5606ab444&usg=AOvVaw3WGb4iamPKdf6uX0Bjkjri
- Jésus, F. (2010). Parents, professionnels, élus : pour une coéducation démocratique ?. *Journal du droit des jeunes*, 300, 9-12. <https://doi.org/10.3917/jdj.300.0009>
- Lamboy, B. (2009). Soutenir la parentalité : pourquoi et comment : Différentes approches pour un même concept. *Devenir*, 21, 31-60. <https://doi.org/10.3917/dev.091.0031>

- Laupies, V. (2004). La guidance parentale : ses liens avec la psychothérapie et la bientraitance. *Thérapie Familiale*, Vol. 25(4), 521-529.
<https://doi.org/10.3917/tf.044.0521>
- Leblé N., Cosquer M., Mezghiche L., Cazard F. & Jousset C. (2021). Le vécu parental du parcours diagnostique dans l'autisme : discussion autour d'une étude qualitative. *La psychiatrie de l'enfant*, 64, 149-167.
<https://doi.org/10.3917/psy.642.0149>
- Merkling, J. (fév.2004). L'équipe en santé mentale, essai de définition, revue *Soins Cadres*, n°49
- Reverdy, M. (11 avril 2012). Le cadre de santé porteur du projet de soins individualisé au sein de l'équipe soignante, *Forum cadresante.com*.
<https://www.cadresante.com/spip/profession/management/le-cadre-de-sante-porteur-du>
- Roskam, I. (nov-dec 2021). Le Burn-out parental, revue *Soins Pédiatrie/Puériculture* n°323

LIVRES :

- Devillard, O. (2003b). *La Dynamique des équipes* (2^e éd.). Editions d'Organisation.
- Delion, P. (2007). *La Fonction Parentale*, collection « Temps d'Arrêt/Lectures ». Editions Yapaka, Bruxelles
- Gautier, S. et al. (2018). *L'interdisciplinarité en pratique*. Editions Lamarre
- Lebrun, J-P. (2011). *Fonction Maternelle Fonction Paternelle*, collection « Temps d'Arrêt/Lectures ». Editions Yapaka, Bruxelles
- Philip, C. (2009). *Autisme et parentalité* (DUNOD éd.). DUNOD.
- Roskam, I. (2017). *La prise en charge des troubles du comportement du jeune enfant*. Editions Mardaga
- Chapelle, F., Monié, B., Rusinek, S., & Poinot, R. (2018). *Aide-mémoire - Thérapies comportementales et cognitives*. Chap.31. Dunod.

ANNEXES

ANNEXE 1-a : Livret de psychoéducation TSA

JE SUIS UNIQUE :

Moi, mes sensibilités et mon autisme

Ce carnet appartient à

.....

Je commence le carnet le

avec.....



JE ME PRESENTE

Je m'appelle

Nom :

Prénom :

Je suis né(e) le J'ai ans.

Ma date d'anniversaire est le



Je suis une fille

☐

Je suis un garçon

☐

J'habite une maison

☐

J'habite un appartement

☐

Mon adresse est

.....

Mon numéro de téléphone est



Ma famille



Mon père s'appelle :

Ma mère s'appelle :

J'ai.....sœur(s), leurs prénoms.....

J'ai.....frère(s), leurs prénoms.....

J'ai un animal

Arbre généalogique



Je dessine mon arbre généalogique.

L'école / le collège



Je suis à l'école/collège de en classe de

Mon enseignant/professeur principal s'appelle



Un adulte référent de mon école/collège

J'ai des aménagements en classe :

.....



J'ai une AESH oui non

Mon AESH s'appelle

Je vais à l'école : en voiture

à pieds

en bus

à vélo

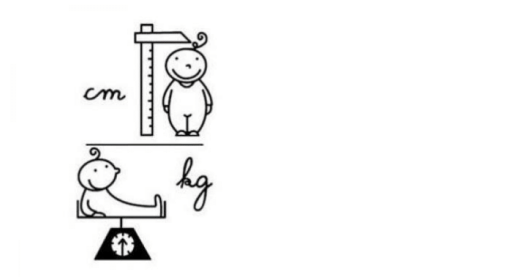


Mon physique

Je mesure

Je pèse

Ma pointure est



La couleur de mes cheveux est

La couleur de mes yeux est



Je porte des lunettes :

oui

non



Je porte un appareil dentaire :

oui

non



J'écris de la main :

droite

gauche



Mon portrait ou ma photo

Ma signature

Mon caractère, ma personnalité

Ce que j'aime faire :



.....

.....

Mes préférences ou mes intérêts :

Ma couleur préférée est



Mon jeu préféré est



Mon repas préféré est



Ma chanson préférée est



Mon film/émission préféré est



Mon cours préféré est



Mon sport préféré est



Mon livre préféré est



Mon animal préféré est



Mon amoureux/amoureuse est



Mes talents (ce que je sais très bien faire selon moi) :

.....

Mes talents selon mes proches :



.....

Ce que je n'aime pas faire :



.....

Ce qui est difficile pour moi :



.....

Mes difficultés selon mes proches :

.....

Mes traits de caractère :

Actif	
Courageux	
Bavard	
Calme	
Impulsif	
Curieux	
Désordonné	
Honnête	
Anxieux	
Jaloux	
Créatif	
Nerveux	
Paressé	
Appliqué	
Sérieux	
Serviable	
Discret	
Sociable	
Solitaire	
Timide	
Volontaire	

Autres :

-
-
-
-



Mes relations - ma vie sociale

Mes amis s'appellent :



QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?

Je suis autiste, c'est le médecin qui l'a dit mais qu'est-ce que l'autisme ?



Je n'ai pas attrapé l'autisme, je suis né avec cette particularité.

L'autisme, appelé aussi **trouble du spectre de l'autisme (TSA)**, est un trouble du neurodéveloppement qui **impacte le fonctionnement de mon cerveau**. Cela ne veut pas dire que je suis méchant ou mauvais.

→ Cela veut dire que mon cerveau fonctionne
différemment que celui des autres personnes.



Pourquoi parle-t-on d'un spectre de l'autisme ?

Le spectre de l'autisme est très large et inclut tant les personnes autistes capables de communiquer que les personnes autistes incapables de communiquer.

Le **TSA est invisible** et personne ne peut le voir. Ce n'est ni une maladie ni une infection passagère. Ce n'est pas non plus contagieux.

→ Tu n'es pas responsable de ton autisme. Ce n'est pas de ta faute.

→ Personne n'est responsable de ton autisme. Ce n'est de la faute de personne.

Parfois, plusieurs personnes d'une famille peuvent être autistes.

Les scientifiques mènent de nombreuses recherches pour trouver la cause de l'autisme. Pour l'instant, ils n'ont pas encore trouvé une cause qui soit présente chez toutes les personnes avec autisme.



Je peux apprendre à vivre avec mon autisme. Mes parents, mes professeurs, mon AESH, les professionnels de la Maison Bleue peuvent m'aider à m'adapter, à mieux communiquer avec les autres, à utiliser des outils et à développer mon plein potentiel.



L'autisme est un **mode de fonctionnement différent** qui modifie :
mes capacités de communication,
entraîne quelques spécificités
et favorise des intérêts restreints.

Tous les enfants autistes sont différents.

Je suis autiste mais je suis surtout unique.

Dans ce livret, on va s'intéresser à tes spécificités liées à l'autisme.



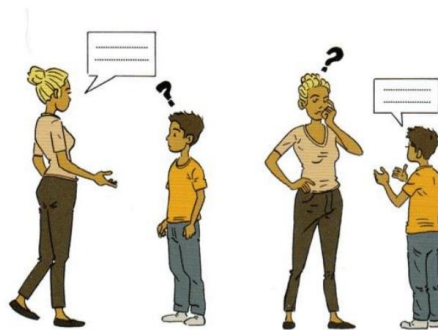
La communication

La communication correspond à la manière d'établir une relation avec les autres et d'instaurer une conversation avec eux.

Chez les enfants autistes, la communication est parfois difficile.



Je vais surligner ce qui est vrai pour moi.



A DU MAL À COMPRENDRE ET À SE FAIRE COMPRENDRE



UTILISE LE LANGAGE DE FAÇON ÉCHOLALIQUE



MANIFESTE DE L'INDIFFÉRENCE

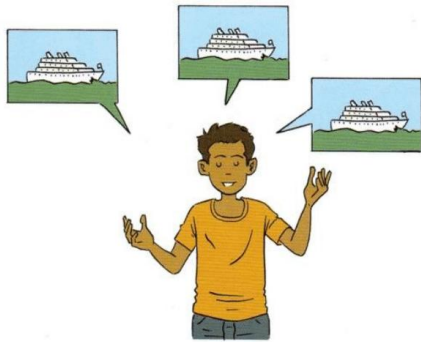


RIT DE FAÇON INAPPROPRIÉE

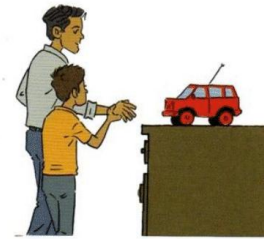


MANQUE DE CONTACT OCULAIRE

Corin, D., Pop, D., & David. (2014). *Tu sais quoi ? Je suis autiste mais ...* Essertes BD Force.



PARLE DE FAÇON INCESSANTE SUR UN SUJET PARTICULIER



INDIQUE SES BESOINS EN UTILISANT LA MAIN D'UN ADULTE



COMPREND MAL LES CONVENTIONS ET LES RÈGLES SOCIALES



MANQUE DE JEUX IMAGINATIFS



PRÉSENTE DES COMPORTEMENTS BIZARRES



UTILISE LES OBJETS DE FAÇON ATYPIQUE



PEUT ÊTRE HYPERSENSIBLE AUX SONS, AUX ODEURS...

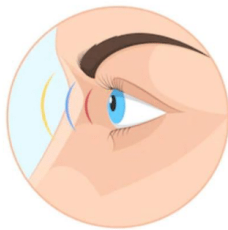
Corin, D., Pop, D., & David. (2014). *Tu sais quoi ? Je suis autiste mais....* Essertes BD Force

L'univers sensoriel

Tous les individus ont cinq sens : la vue, l'odorat, le goût, l'ouïe, le toucher.

L'autisme entraine certaines particularités sensorielles. Celles-ci peuvent évoluer tout au long de la vie.

La vue



Mes yeux me permettent de voir le monde extérieur.

La vue chez les personnes autistes est très fine et sensible. Par exemple, certaines personnes autistes voient des détails que les autres ne remarquent pas. Certaines personnes autistes peuvent se sentir angoissées quand il y a trop de choses à voir en même temps ou lorsque les choses bougent autour d'elles.



Je surligne ce qui est vrai pour moi. Je barre ce que je n'aime pas voir.

J'aime :

- regarder des choses qui tournent
- regarder des choses qui sont alignées
- regarder ce qui tourne de façon imprévue
- regarder des choses du coin de l'œil
- regarder mes doigts et mes mains dans différentes positions
- regarder des choses qui ont une certaine forme ou couleur
- regarder des lumières brillantes
- regarder les reflets du soleil
- regarder l'obscurité ou la tombée de la nuit
- regarder certains types d'objets comme
- fermer les yeux quelques instants
- autres :

Le goût



Goûter c'est ce que je fais quand je mange ou quand je bois quelque chose. On a tous des plats favoris et des aliments qu'on déteste.

Le goût est **parfois différent entre une personne autiste et non autiste**. Par exemple, certains enfants autistes trouvent la couleur ou la texture de la nourriture très importante. Parfois, certains enfants autistes veulent manger toujours les mêmes aliments.



Je surligne les choses importantes pour moi à propos de la nourriture :

- la texture de la nourriture (liquide, molle, dure...)
- la saveur de la nourriture (épicée, sucrée, amère....)
- l'odeur de la nourriture (forte....)
- la forme de la nourriture (ronde, allongée, plate...)
- la couleur de la nourriture
- la disposition de la nourriture dans l'assiette (séparée, mélangée...)
- la marque de la nourriture
- avec ou sans sauce/assaisonnement (Ketchup, Maggi, moutarde, sel....)
- je mange uniquement quelques aliments :
-
- j'aime goûter de nouveaux aliments régulièrement
- autres :

Les sons



Avec mes oreilles, j'entends les paroles, les sons et les bruits.

Parfois, les **enfants autistes entendent des sons que d'autres personnes ne semblent pas entendre**. Certains bruits peuvent être soudains, bruyants et faire mal aux oreilles. Cela peut angoisser, mettre en colère ou effrayer.



Je surligne les bruits qui me dérangent :

- L'aspirateur
- Le bruit du mixeur électrique
- La sonnerie du téléphone
- La cloche de l'école
- La tondeuse à gazon
- Les gens qui parlent en même temps
- Les bébés qui pleurent
- Les chiens qui aboient
- Les sirènes ou les klaxons de voitures
- Les moteurs ou les appareils qui démarrent
- Les personnes qui toussent, qui rient ou qui hurlent
- Le bruit des vagues de l'océan
- Les orages, le tonnerre
- Les chants des oiseaux ou les bruits de la nature

- Autres :
-

Parfois quand j'entends des bruits forts ou soudains, j'ai envie de :

.....

.....

Certains bruits discrets peuvent être dérangeants pour moi.



Je surligne les petits bruits qui me dérangent :

- les insectes
- les néons, les ventilateurs, les réfrigérateurs, les ordinateurs
- les avions ou les moteurs très lointains
- une radio ou une télévision dans une autre pièce
- les fonds musicaux des films
- les personnes qui respirent
- les personnes qui tournent les pages d'un livre
- la mastication ou les grincements à côté de moi
- le bruit des horloges
- autres :

Le toucher



Le toucher c'est ce que je ressens quand les choses entrent en contact avec ma peau. Parfois, le toucher est agréable et parfois il me gêne.

Beaucoup de personnes autistes sont dérangées par certains contacts. Ou bien au contraire, elles apprécient et recherchent beaucoup ce contact.



Je barre ce que n'aime pas et entoure ce que j'aime. Certaines choses peuvent être à la fois barrées et entourées !

- les manches des habits
- les coutures ou les élastiques ou les étiquettes des habits
- les pantalons longs
- les shorts
- les sous - vêtements
- les robes, les jupes
- les chapeaux, les bonnets, les capuches
- les écharpes, les foulards
- la soie, le jean, le coton, la flanelle, le velours, la laine, le polyester
- les vêtements serrés ou amples
- les bijoux
- prendre une douche ou un bain

- nager
- brosser, laver ou couper mes cheveux
- couper les ongles
- brosser les dents
- quelqu'un qui m'embrasse
- quelqu'un qui me serre dans ses bras
- quelqu'un qui me touche (toucher léger ou pression forte)
- quelqu'un qui m'interpelle (être touché sur l'épaule)
- les chatouilles
- quelqu'un qui me tient la main
- les contacts inattendus
- autres :

L'odorat



Le nez me permet de sentir les odeurs.

La plupart des gens remarquent l'odeur des roses ou l'odeur du pain frais. Ils disent que ces choses sentent bon.

Ils remarquent aussi l'odeur de la nourriture pourrie ou d'une couche de bébé salie. Ils disent que ces choses sentent mauvais.

En général, ils ne prêtent pas attention aux odeurs habituelles des choses.

Les personnes avec autisme remarquent des odeurs que les autres ne remarquent pas et peuvent avoir du mal à se concentrer sur autre chose.

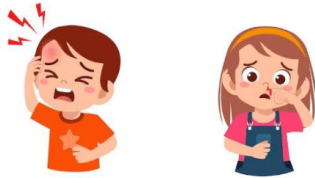


Je surligne ce qui est vrai pour moi :

- je suis très sensible aux odeurs
 - j'ai envie de sentir ce que je vois ou que je touche
 - j'aime sentir les cheveux ou la peau des gens
 - j'aime sentir les odeurs fortes
 - les parfums et les déodorants me dérangent
 - si une odeur est très forte, je ne peux plus me concentrer
 - autres:
-

- j'aime particulièrement l'odeur de:
- je n'aime pas l'odeur de:
-

Ressentir la douleur physique



La douleur est quelque chose de normal mais ce n'est pas un ressenti agréable dans le corps. La douleur physique est souvent associée aux mots : désagréable, difficile, pénible, inconfortable

Toute personne qui a mal aimerait que la douleur s'arrête vite.

Voici quelques exemples de douleur : toucher une plaque qui sort du four, se couper, avoir les mains dehors quand il fait très froid...

Chez une personne TSA la question de la douleur n'est pas facile à comprendre. Quelque fois la douleur est exprimée complètement différemment chez une personne autiste par rapport à une personne non autiste.

Certaines personnes autistes sont **moins sensibles à la douleur**. Lorsqu'elles se font mal elles ne réagissent pas et se plaignent moins que les autres personnes qui auraient

eu la même douleur.

D'autres personnes TSA ressentent plus fortement la douleur et réagissent beaucoup quand elles tombent, se cognent, se brûlent et peuvent pleurer, crier ou avoir très peur.



J'entoure ce qui est vrai pour moi.

Je peux montrer sur mon propre corps où j'ai mal : oui non

Je peux montrer sur une image, photo, pictogramme où j'ai mal : oui non

Je peux manifester ma douleur

par les expressions du visage	oui	non
-------------------------------	-----	-----

	oui	non
par un geste		

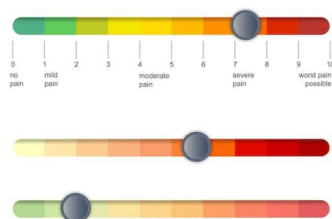
par la parole	oui	non
---------------	-----	-----

Je peux demander de l'aide quand j'ai mal

Je peux utiliser des grilles d'évaluation de la douleur pour montrer combien j'ai mal

oui

non



Lorsque j'ai mal j'accepte de prendre un médicament contre la douleur qu'on appelle un antalgique : oui non

Je préfère prendre un comprimé oui non

Je préfère prendre un médicament en poudre dans un sachet oui non

J'accepte qu'on désinfecte ma blessure oui non



Je surligne ma réaction habituelle quand j'ai mal :

- j'arrête de parler
- je pleure
- je crie
- je m'isole
- je fais des mouvements incontrôlés
- je suis triste
- je me tape ou tape les autres
- mon comportement change
- autres :

Les intérêts spéciaux

Je peux avoir un ou plusieurs intérêts spéciaux qui peuvent prendre beaucoup de place dans ma vie. Les intérêts peuvent parfois changer ou durer plusieurs années de la vie.



Quels sont mes intérêts spéciaux ?

.....

.....

.....



Etre angoissé

Etre angoissé est un sentiment qui arrive à tout le monde quand on ressent une inquiétude ou un stress.

L'angoisse peut s'exprimer à travers la voix, les expressions du visage, les gestes... Mais il y a aussi des sensations à l'intérieur de soi qui peuvent montrer l'angoisse, comme une impression d'avoir du mal à avaler, une douleur au ventre, l'impression d'avoir subitement très chaud...

L'angoisse n'est pas un sentiment agréable et s'exprime différemment chez chaque personne.



Quelque fois l'angoisse s'exprime fortement chez des personnes autistes avec des cris ou de l'agitation ou en parlant beaucoup. Chez d'autres personnes autistes l'angoisse se manifeste plus silencieusement, avec le besoin de s'isoler et d'arrêter de parler pour chercher à s'apaiser.



Je surligne ce qui est vrai pour moi.

Je me sens angoissé quand il y a :

- du bruit
- de la foule
- des odeurs particulières autour de moi
- trop de lumière
- de l'attente
- du retard au rendez vous
- un imprévu dans ma journée
- un changement dans la routine qui me rassure.



Je me sens angoissé quand :

- je suis malade
- je suis fatigué
- je ne comprends pas ce qu'on attend de moi
- je ne comprends pas ce qui se passe autour de moi
- je n'y arrive pas
- je n'arrive pas à demander de l'aide
- je m'ennuie
- je ne connais pas les personnes
- je me retrouve trop proche physiquement d'autres personnes
- un proche ne va pas bien
- autres :



Je surligne les signes d'angoisse automatiques de mon corps :

- j'ai le cœur qui bat fort
- je transpire
- je tremble
- je respire plus vite et plus fort
- j'ai mal à la tête
- j'ai mal au ventre
- j'ai des tics avec ma bouche ou avec mon corps (mouvements incontrôlés)
- je bégaye
- je joue avec mes cheveux
- je ronge mes ongles et enlève la peau des doigts
- je deviens pâle
- autres :



Je surligne mes réactions quand je ressens de l'angoisse :

- je cherche à m'isoler
- je fais des mouvements pour me rassurer
- je fais une colère
- je cherche du réconfort auprès d'un adulte qui me rassure
- je me balance
- j'ai besoin d'aller à l'extérieur
- je cherche à m'occuper avec mon centre d'intérêt restreint
- je me blesse (griffure, morsure, grattage...)
- je deviens agressif avec l'autre
- je crie

- autres :

Les émotions



Tous les enfants et les adultes ressentent des émotions.

Les émotions sont comme des messages et des sensations à l'intérieur du corps et du cerveau qu'il faut apprendre à observer et à reconnaître. Ce n'est pas facile.

Il existe beaucoup d'émotions très différentes.

Il existe des mots pour préciser chacune des émotions : heureux, triste, joyeux, en colère, surpris, agacé, découragé, anxieux, curieux, serein, amusé...

Une émotion positive comme la joie, la fierté, le plaisir ... me montre que je vais bien et que je peux profiter du moment et poursuivre ce que je suis en train de faire.

Au contraire, une émotion négative comme la peur, la tristesse, la colère ... cherche à m'avertir que quelque chose ne va pas en moi ou autour de moi.

Une personne autiste a beaucoup plus de difficultés à identifier les émotions que

les autres personnes.

L'autisme empêche souvent de comprendre les émotions que l'autre personne exprime sur son visage.

Toutes les personnes autistes ressentent des émotions.

Mais elles **rencontrent souvent des difficultés à exprimer sur leur propre visage les émotions** et à **mettre des mots** sur ce qu'elles ressentent.

Il faut aider les personnes avec autisme à repérer et comprendre ses propres émotions et celles des autres en fonction de la situation.

Le travail sur les émotions est très important lors des prises en charge :

pour m'aider à mieux comprendre les autres

pour m'aider à mieux reconnaître ce que je ressens.



J'écris ma réaction à côté de chaque émotion.

Quand je suis content(e), je

Quand je suis triste, je

Quand j'ai peur, je

Quand je suis en colère, je

Quand je suis surpris(e), je

Par exemples :

saute de joie
rigole
pleure
souris
tape
crie
jette
me fige
observe
m'isole

Quand j'ai honte, je

Quand je suis serein(e), je



J'écris ma réaction face aux émotions des autres.

Quand quelqu'un est triste, je

Quand quelqu'un est en colère, je

Quand quelqu'un est joyeux, je

Quand quelqu'un a peur, je

Par exemples :

le console
suis joyeux aussi
prends la fuite
m'amuse
rigole
m'énervé aussi
ai peur aussi
suis aussi en colère
m'agace
ne prête pas attention
m'isole

Avec ce livret, j'ai compris qu'avec mon autisme j'ai quelques difficultés et j'ai besoin d'aide.



Dans quel(s) domaine(s) ai-je besoin d'aide ?

.....

.....

.....

.....

Des professionnels peuvent m'aider à progresser.



Quelles sont les prises en charge dont je bénéficie ?

.....

.....

.....

.....



Les personnes autistes ont des talents.

Elles sont uniques et surtout spéciales !!!



Livret réalisé par :

Dennecker Geneviève, éducatrice spécialisée

Jost Charlotte, psychologue

Klein Séverine, infirmière

Lochert Céline, infirmière

Masson Christine, infirmière

Sisti Vanessa, infirmière

Sporer Séverine, éducatrice spécialisée

Steffan Monique, cadre de santé

Wach Roselyne, monitrice éducatrice

Centre Psychothérapeutique pour Enfants et Adolescents de Cernay

« La Maison Bleue »

Centre Hospitalier de Rouffach

ANNEXE 1-b : Fiches spécifiques (pages 2 et 3) du Livret de psychoéducation TSA dans un contexte de séparation parentale

JE ME PRESENTE

Je m'appelle

Nom :

Prénom :

Je suis né(e) le J'ai ans.

Ma date d'anniversaire est le



Je suis une fille

☐

Je suis un garçon

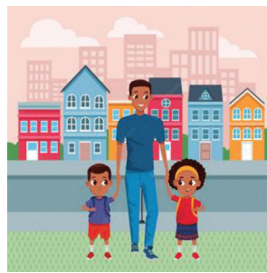
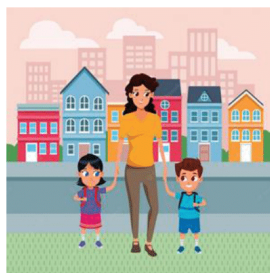
☐

Ma famille

Mon père s'appelle

Ma mère s'appelle

Mes parents sont séparés.



Lorsque j'habite chez maman mon adresse est

Lorsque j'habite chez papa mon adresse est

Quand est-ce que je vis chez maman ?

Quand est-ce que je vis chez papa ?



J'aisœur(s), leurs prénoms.....

J'aifrère(s), leurs prénoms.....

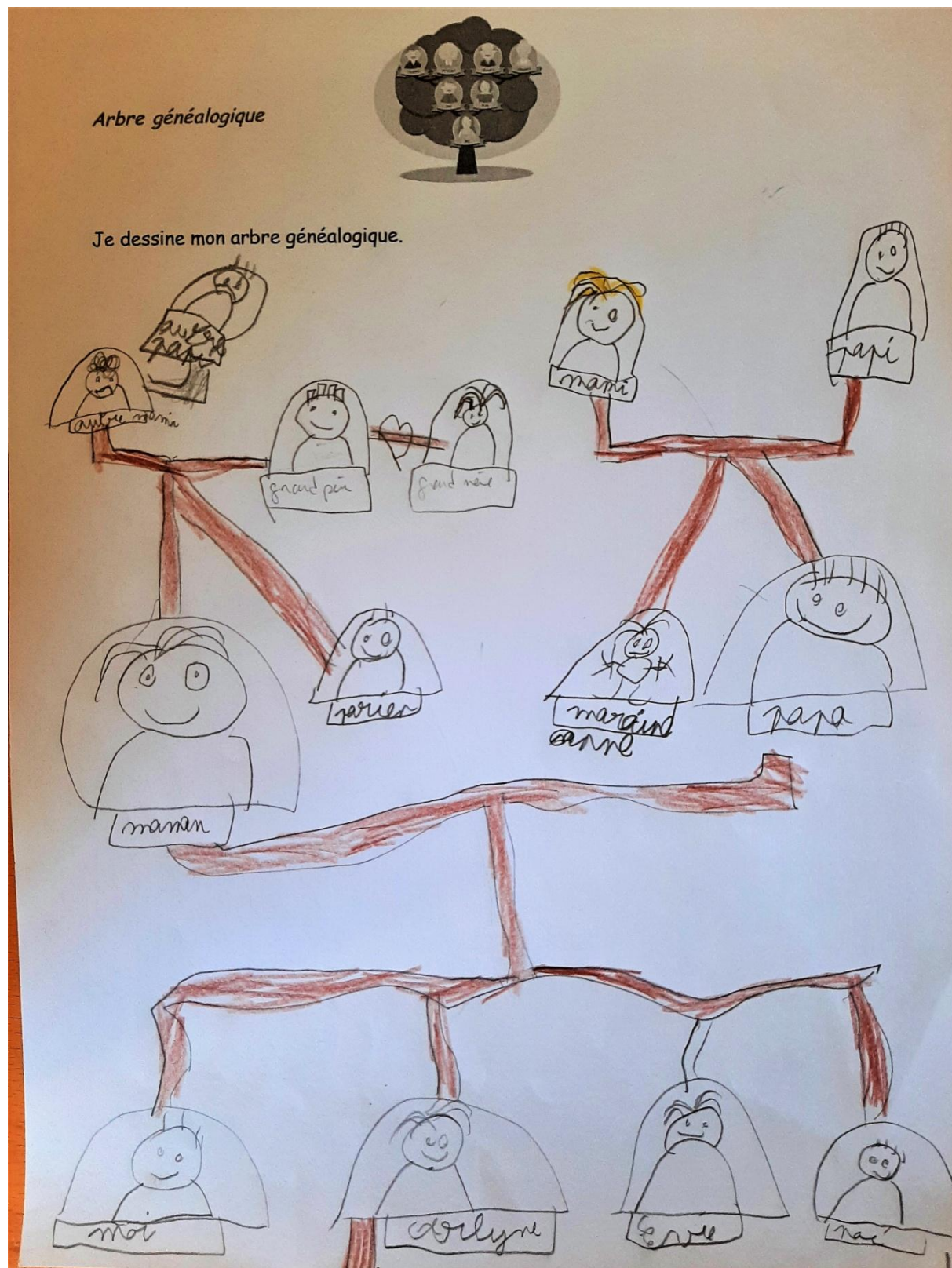
Qui vit chez papa ?

Qui vit chez maman ?

Mon numéro de téléphone est



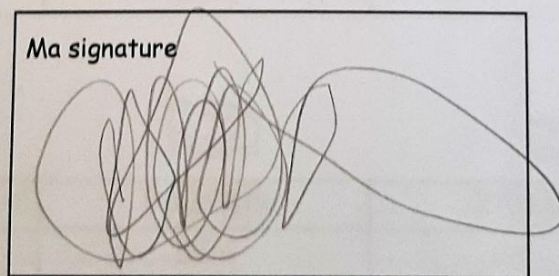
ANNEXE 2 : Retour d'un jeune enfant TSA (11 ans), ayant suivi les séances de psychoéducation autour du livret



Mon portrait ou ma photo



Ma signature



Mon caractère, ma personnalité

Ce que j'aime faire :



Faire des exposés et faire des expériences
même si j'en fais presque jamais

Mes préférences ou mes intérêts :

Ma couleur préférée est

le Rouge



Mon jeu préféré est

rolite



Mon repas préféré est

les pch-rap



Ma chanson préférée est

Kendji Girac



Mon film/émission préféré est

le 9ème d'après



Mon cours préféré est

SVT



Mon sport préféré est

Badminton



Mon livre préféré est

je l'aime tous



Mon animal préféré est

Barade et cila



Mon amoureux/amoureuse est

Valentina



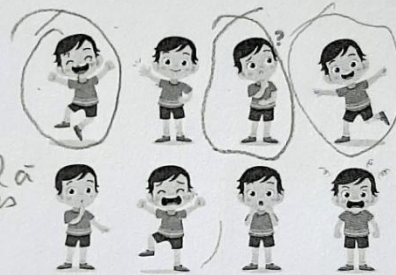
Mes traits de caractère :

Actif	✓
Courageux	✓
Bavard	○
Calme	✓
Impulsif	✗
Curieux	○
Désordonné	✗
Honnête	parfois
Anxieux	○
Jaloux	
Créatif	○
Nerveux	✗
Paressé	✗
Appliqué	✓
Sérieux	✓
Serviable	✓
Discret	parfois
Sociable	✓
Solitaire	✓
Timide	✓
Volontaire	✓

parfois mais je me m'en rends pas compte

Autres :

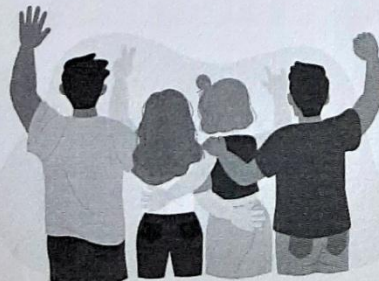
-
-
-
-



j'ai du mal à me faire des copains

Mes relations - ma vie sociale

Mes amis s'appellent : Lucas



Mes talents (ce que je sais très bien faire selon moi) :

bloquer illusion

Mes talents selon mes proches :



souriant / aime de faire rire les autres quand ils sont
tristes / rigolo / gentil (mais pas toujours) / beaucoup
d'imagination / créatif / courageux

Ce que je n'aime pas faire :



j'aime pas de travailler

Ce qui est difficile pour moi :



les changements ne faire embêter

Mes difficultés selon mes proches :

changer ses sujets habituels / A du mal à prêter (moins
qu'avant) / tape et s'énervait vite / fait des commentaires
à tout le monde / râleur / reporteur / (embêtant)

ANNEXE 3 : Le cycle de la discrimination



RÉSUMÉ DU MÉMOIRE

Suivre les enseignements du diplôme inter-universitaire « Santé Mentale dans la Communauté » a suscité chez moi le besoin de réfléchir au rôle des parents dans notre société actuelle et plus précisément dans le contexte d'une situation de handicap chez l'enfant suivi en pédopsychiatrie. La problématique de mon travail est de questionner comment personnaliser au mieux les soutiens apportés à l'enfant pris en soins et à ses parents en s'appuyant sur les potentialités de chacun et en encourageant leur participation active. Ceci afin de cheminer vers le rétablissement dans un travail de collaboration étroite avec les professionnels, où la parole de l'utilisateur et celle de ses parents comptent autant que celle d'une équipe soignante. Informer le jeune TSA et ses parents sur le trouble en transmettant des connaissances, en développant des compétences, en mettant des mots sur le vécu va les aider à devenir actifs et acteurs devant les difficultés du diagnostic en s'inscrivant dans un processus d'empowerment. Ainsi au CPEA de Cernay est né le projet de construire avec la participation de l'équipe un support de psychoéducation à destination des enfants TSA entrant au collège et dont les parents ont déjà bénéficié d'une telle approche. L'évaluation est en cours et nécessiterait de s'y intéresser à distance après une année d'utilisation du support pour avoir le retour d'un échantillon conséquent de participants. Le chemin à parcourir est encore long sur la question de l'autisme et même si cette démarche participative est une recherche de sens, une manière de rompre l'isolement et un souhait d'adaptation sociale, la société doit changer son regard « pour aller vers » les sujets porteurs de ce trouble. Il est primordial de se rappeler que les personnes avec autisme évoluent tout au long de leur vie avec une approche adaptée qui va favoriser leur intégration sociale.

MOTS CLEFS : aller vers - cheminement - intégration - co-construction - empowerment