

GROUPE DE PAROLE DE PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS DE TSA

Dr LOWY Sylvie

Introduction

• **Accompagnement parental**

- Nécessité reconnue
- Recommandations HAS 2012
- 3^{ème} plan autisme (2013-2017)
- Un axe prioritaire de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (2018-2022)

« Mettre en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement : Déployer des programmes personnalisés d'accompagnement suite à l'annonce du diagnostic. Veiller à ce que la guidance parentale soit intégrée aux projets de service des établissements sanitaire et médico-sociaux. Développer la pair-aidance ainsi que le soutien entre familles et aidants notamment via la création de groupes d'entraide mutuelle Autisme. »

Vécu de parents d'enfants autistes

- **Retentissement familial**
- **Vécu des parents :**
 - Niveau de stress élevé
 - Sentiment d'incompétence parentale
 - Conflits conjugaux / séparations
 - Impacts personnel et professionnel
 - Isolement et stigmatisation
 - Besoin d'information

Observation du groupe de parole / travail de thèse

- Hôpital de jour des Bourdettes : enfants de 2 ans ½ à 7 ans, majoritairement des troubles du spectre de l'autisme.
- Observation de novembre 2016 à juillet 2017
- Groupe de parole de parents :
 - Fréquence : bimensuel. Durée une heure
 - Groupe fermé
 - Indications du groupe reposant sur le niveau d'isolement et de détresse des familles
 - Participation sur deux ans
 - Animation par le pédopsychiatre et l'assistante sociale
- Composition : 7 mères

Observation du groupe de parole

Groupe de parole, moteur d'espérance

Mo

La f

Se r

Lorsque la mère d'Emile explique qu'elle n'en peut plus des crises que fait son fils, la mère de Mathéo lui renvoie : « *Mathéo, il pouvait faire des fois 15 crises par semaine. Et maintenant on peut passer une semaine sans crise* ». La mère d'Alain explique : « *Mes jumelles ont 2 ans, c'est la phase d'opposition, j'en ai une des deux qui peut faire de belles colères et pourtant, le Dr C. pourra vous le dire, elles ne sont pas autistes* ».

Entretiens individuels

• La mère d'Alain

« La maman d'Alain elle donne de la dynamique, de l'espoir, et puis, pas des leçons mais elle a de l'expérience qui fait que ça nous aide. Puis elle a toujours le sourire, toujours très.... Voilà quoi. »

« ça m'apprend plusieurs choses en fait, plusieurs trucs par exemple que la maman d'Alain qu'a dit et que j'ai essayé de les faire à la maison et tout ça, et ça marche. »

« c'est vrai que j'essaie de faire en sorte que quand je viens, je puisse mettre un sourire sur le visage des autres mamans »
« j'ai l'impression d'aider les autres »

Observation du groupe de parole

Briser l'isolement et étayer le narcissisme blessé

L'identificat

Espace de c

Trouver des

Pouvoir mettre

La mère d'Antoine explique la sélectivité d'Antoine au niveau alimentaire. Il ne mange pratiquement aucun autre aliment que du riz. La mère d'Emile rebondit : «*Emile c'est pareil, rien de rouge, ni de coloré*». Mme P. lui renvoie qu'à l'hôpital de jour, Emile commence à diversifier son alimentation. La mère de Nicolas raconte que Nicolas avait aussi ce problème, mais a fini par progresser. Elle raconte qu'elle avait changé la marque du yaourt. Et plusieurs mamans en même temps s'écrient en riant : «*A bah non, il ne faut pas changer la marque* ». Mme P. leur dit qu'il faut continuer d'essayer, petit à petit, d'introduire des nouvelles choses.

plement.

.

e.

ence.

Entretiens individuels

- Compréhension mutuelle
- Briser la solitude
- Entraide, solidarité
- Partage d'expériences

« ...j'apprécie de pouvoir partager avec les autres des choses de mon quotidien que les autres ne comprennent, que les autres mamans de l'école par exemple ne comprennent pas... »

« Oui, je trouve que le groupe m'a aidée, parce que je trouve que c'est pas que moi, il y a d'autres mères qui sont dans la même situation »

*« on arrive plus facilement à se comprendre, plus facilement à **s'entraider** »*

Observation du groupe de parole

Restauration narcissique des parents

Soutien de la parole

S'appuyer sur leurs expériences parentales.

Faire émerger l'expérience

Des échanges bienveillants et un soutien dans leur manière de penser leur enfant.

La mère d'Emile dit qu'elle aimerait aller chez le coiffeur, mais qu'elle a peur. La mère de Nicolas : « *Moi je vais toujours chez le même et ça va* ». La mère de Maxime : « *Aujourd'hui on peut aller chez n'importe quel coiffeur. Pendant longtemps il lui fallait un objet du coiffeur dans la main, mais plus maintenant.* ». La mère d'Antoine encourage la mère d'Emile : « *Commencez par l'amener juste pour voir, juste pour essayer le fauteuil.* ».

présences

Observation du groupe de parole

Versant psychoéducatif

Inf Les crises dans les magasins constituent un sujet récurrent. Le Dr C. explicite les particularités sensorielles retrouvées dans l'autisme et l'angoisse massive que peut provoquer la sur-stimulation des sens dans un supermarché par exemple.

Acc La mère d'Antoine rebondit, elle se demande si ce ne sont pas les odeurs fortes qui font qu'Antoine ne veut plus entrer dans les magasins africains, alors qu'il accepte d'entrer dans d'autres magasins. lle

sur La mère d'Alain raconte que maintenant elle peut parfois emmener Alain dans un supermarché, à condition de n'être qu'avec lui et pas avec ses quatre enfants (situation où il avait pu partir en courant et se mettre en danger).
Ve *« Au bout d'un moment, quand il est trop stimulé, il veut le téléphone. Je sais que ce n'est pas forcément la meilleure solution... mais au moins il ne fait pas de crise. »*

Intérêts du groupe de parole

- **Satisfaction unanime des parents**
- **Réponse à leurs besoins :**
 - S'exprimer
 - Trouver des solutions pratiques
 - Rompre l'isolement
 - Etre informés / comprendre
 - Etre valorisés dans leurs compétences parentales
- **La force de l'identification**

Groupe de parole de parents en CATTP

- Mise en place d'un groupe de parole au CATTP depuis un peu plus d'un an
- Une fois par mois. Groupe ouvert.
- Assiduité des parents
- Intérêt d'un accompagnement sur la durée permettant d'aborder les différents étapes pas à pas
- La force de l'identification et l'espoir.
- Constitution : parents dont l'enfant commence les soins et parents dont l'enfant a déjà commencé les soins

Merci de votre attention