

Dossier Autisme

Un maillage possible autour de la prise en charge de petits enfants autistes

Catherine LAURENT, orthophoniste, SORBEFC

Isabelle CHAVENEAU, pédopsychiatre

Récit d'une expérience réalisée au CMP de CHALONS SUR SAÔNE par une équipe pluridisciplinaire de pédopsychiatrie (Unité de Jour du D^r CHAVENEAU) : travail de groupe mensuel parents-enfants-soignants.

Introduction

La prise en charge des petits enfants autistes âgés de moins de 6 ans se fait depuis des années en Unité de Jour au CMP.

En octobre 2011, nous avons enrichi notre dispositif de soin par la création du groupe mensuel parents-enfants-soignants.

Cette création est née de l'expérience vécue par les soignants au CATTP (Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel) Mères-Bébés « Point Mousse » et au sein de l'Hôpital de Jour « Myosotis » dans un groupe nommé « Fil à Fil » (groupe hebdomadaire parents-enfants-soignants).

Elle a été influencée également par les courants de réflexion sur la prise en charge des enfants autistes et de leurs parents.

Nous avons pu constater certains effets de ce travail qui guident notre réflexion.

Dispositif

Ce travail a donc été pensé alors qu'il nous semblait qu'il manquait, comme dans d'autres lieux de prise en charge d'enfants autistes, un espace où les familles trouveraient un étayage plus soutenu.

Depuis longtemps les associations de parents ont su prendre en compte, sous une certaine forme, l'anxiété et le questionnement inhérents à la vie avec un enfant autiste. Riches de nos expériences d'accueil parents-enfants et de notre travail auprès des enfants autistes, nous avons imaginé ce nouveau dispositif soignant.

Dossier Autisme

Dès octobre 2011, une fois par mois, une des séances hebdomadaires habituelles de prise en charge de groupe est remplacée par une séance parents-enfants-soignants. Tous les parents des quatre enfants de ce groupe sont conviés avec leur enfant. Il leur est précisé que nous n'accueillons pas les frères et sœurs.

L'objectif visé est d'« être avec », de « faire avec », les enfants et leurs familles, dans une position bienveillante et aidante, sans mettre les parents en position d'être observés ou jugés, sans les supplanter dans leur rôle, sans démontrer une vérité ou leur apporter des recettes.

Lors de l'élaboration du projet thérapeutique, un moment de tâtonnement a été nécessaire pour cerner, sans l'enfermer, un objectif partagé par les quatre soignantes.

La séance a la même durée que les séances habituelles avec les enfants seuls, c'est-à-dire 1h30, et se passe dans les mêmes locaux.

En arrivant, et comme à chaque séance, les enfants placent sur le tableau destiné à cet usage le logo du groupe qu'ils ont amené de chez eux. Cependant, nous avons pris soin de fabriquer un logo spécifique à cette séance, de façon à ce que les enfants puissent mieux se représenter qui va les accueillir cette fois-ci.

Les rituels de début et de fin de séance utilisés dans les autres séances de groupe sans les parents sont conservés et appliqués à tous les participants : il s'agit d'enlever ses chaussures à l'entrée de la salle et de les remettre avant de partir.

Les trois soignantes habituelles du groupe, psychomotricienne, infirmière, orthophoniste, sont accompagnées ce jour-là par la psychologue de l'unité.

Récit des séances

Neuf séances ont donc été effectuées pendant l'année scolaire 2011-2012, très régulièrement. Aucun parent n'a jamais manqué à ce rendez-vous.

Avant la première séance, nous avons pensé une trame possible pour soutenir cette rencontre d'un nouveau type : trame pour sécuriser les parents sans trop les guider, trame pour sécuriser les soignants sans trop rigidifier la séance, trame pour sécuriser les enfants sans trop déstabiliser leurs habitudes et rituels. Nous avons donc convenu de certains jeux et supports à utiliser plutôt que d'autres, convenu aussi de partager un goûter comme pendant les séances habituelles, moment convivial et rituel, mais aussi moment parfois difficile pour certains enfants aux prises avec des difficultés alimentaires massives.

Dossier Autisme

Lors des premières séances, les initiatives de jeu sont principalement celles des soignants. Mais on peut d'emblée faire deux constats :

- les enfants réagissent un peu à la présence de leurs parents en utilisant leur registre de symptômes (à savoir retrait, isolement, fuite du regard, opposition massive...) mais s'emparent très vite de cette situation inhabituelle pour objectiver leurs progrès aux yeux de leurs parents. Norbert, qui présente une inhibition totale du langage, se met à nommer les images d'un livre à sa mère, Thibaut initie la relation de jeu avec sa mère ;
- les familles amènent d'abord leur anxiété et camouflent mal leur besoin de « recettes ». Mais, très vite, entraînés par le plaisir partagé, les parents se relâchent, participent, et même s'adressent aux enfants des autres. L'imitation réciproque fonctionne à tous les niveaux : enfant-enfant, enfant-parent, parent-soignant, soignant-parent, soignant-enfant, parent-parent...

Par ce double mouvement d'identification, on a l'impression que chacun peut reprendre appui sur ce groupe et trouver un souffle nouveau dans la relation avec l'enfant.

Petit à petit, au fil des séances, les parents amènent un besoin d'échange verbal très fort autour

des thèmes anxiogènes, comme les difficultés d'acquisition du langage, l'alimentation, le sommeil, l'orientation scolaire, les effets de l'autisme dans la famille...

Le groupe, prenant en compte spontanément les initiatives des parents, a alors tendance à se scinder en deux : certains soignants s'occupent des enfants en permettant ainsi que les échanges soient plus faciles pour les parents avec les autres soignants.

C'est une période particulière où les parents, ne perdant rien de ce qui se passe dans l'autre partie de la salle, sont déchargés des difficultés et commentent : « Ah ! Vous voyez ! Je vous l'avais dit que ça n'était pas facile ! »

Mais nous ne pouvons que constater la dérive par rapport à nos objectifs (être avec, faire avec) et il nous faut veiller à soutenir l'accrochage relationnel parents-enfants, à le favoriser par la mise en situation partagée. Nous ramenons alors les jeux pour tous, le dessin, les livres. Et c'est ensemble que nous cherchons des solutions pour amener tel enfant à participer, tel autre à crier moins fort, tel autre à ne pas agresser ses copains, tel autre à mieux accepter la frustration, tel autre à mieux se faire comprendre, ou tel autre à élargir ses goûts alimentaires.

Tâtonnement, écoute et attention réciproque, respect mutuel, chacun, parent ou soignant, travaille avec ses propres moyens et sa propre position par rapport à l'enfant. Nous partageons un espace, un temps, une situation où tout s'intrique, se complète, se heurte et se tisse sans se confondre.

Les enfants sollicitent leurs parents quand ils se sentent « lâchés », les parents sollicitent leurs enfants quand ils sont insatisfaits, les enfants « exportent » les jeux du groupe chez eux, les familles amènent des troupes et racontent leurs victoires. Les soignants, eux, écoutent et jouent, observent et entraînent, limitent ou renforcent, stimulent ou suggèrent...

Norbert ne peut plus se passer de Thibaut, et leurs mamans elles non plus ne se quittent plus. Les diagnostics, l'âge et le niveau scolaire de leurs enfants les rapprochent. Mais l'une s'accroche à l'idée d'une dysphasie plutôt que de l'autisme, l'autre pointe toutes les ressemblances entre le développement de son enfant et celui d'un enfant sans autisme. A la fin de l'année, elles feront des choix éducatifs et de soin opposés pour chacun de leurs enfants.

En juin 2012, ce travail a pris fin du fait d'une restructuration dans le service et du manque de moyens en

personnel. Quand il a fallu l'annoncer aux familles, la frustration d'avoir à abandonner un tel outil de soin était, elle aussi, partagée par tous.

Réflexions issues de notre travail

Ce récit est celui de rencontres, d'échanges, de jeux, de partage, de plaisir ou d'angoisse, au sein d'un cadre thérapeutique entre des sujets différents, adultes, enfants, parents, soignants. Le cadre est en effet défini par l'unité de temps, de lieu et la confidentialité.

Les parents apprécient les échanges entre eux et avec les soignants, ils ont peut-être le sentiment d'être moins seuls, dans leurs angoisses, leurs moments de rejet ou de lassitude. Ils observent similitude et différence entre leurs enfants. Cet enfant, fût-il autiste, est le leur et, « avant » d'être autiste, il est un enfant.

Si certaines questions restent sans réponse sur le moment, elles laissent le champ ouvert à la particularité de l'enfant, sollicitant l'intuition du parent.

Les soignants, hors d'un savoir clos et tout puissant, apportent une expérience mettant en jeu le corps, la parole, la créativité à la rencontre de l'enfant mais aussi de l'adulte. Les soignants laissent la place à toutes les

Dossier Autisme

initiatives des enfants, des parents et d'eux-mêmes, y compris celles qui bousculent la trame prévue. Attentifs aux changements de l'enfant, ils en témoignent aux parents.

Les enfants se rencontrent, s'isolent ou s'agitent mais le cadre, avec ses rituels, apporte sécurité et possibilité d'une autre interaction.

Ce groupe n'a pas échappé aux mouvements groupaux d'illusion et de désillusion. La présence des enfants, avec l'imprévisibilité de leurs progrès et la vigilance des soignantes, entame les tentatives de toute puissance ou de maîtrise que l'autisme met en œuvre par l'incompréhension qu'il génère. Le soutien aux parents, apporté par ce groupe, est un élément majeur de la prise en charge des enfants autistes, car la relation avec un enfant autiste est d'emblée un mystère, une frustration, un questionnement.

Pour conclure, ce type de dispositif réalisé par l'équipe pluridisciplinaire de pédopsychiatrie prenant en compte chaque sujet, sa parole et sa souffrance, nous semble avoir sa « petite place » à prendre dans l'accompagnement des enfants autistes et de leurs parents, en complémentarité, bien sûr, avec d'autres méthodes.

Laissons parler Daniel TAMMET qui présente un syndrome d'ASPERGER. Voici ce qu'il écrit dans son livre, *Je suis né un jour bleu* :

« Aujourd'hui au moment même d'écrire sur mon enfance, je suis frappé par tout ce que mes parents ont fait alors que je ne leur donnais pas grand-chose en retour. Les écouter me raconter mon enfance a été une expérience magique pour moi qui m'a fait comprendre rétrospectivement l'importance du rôle qu'ils ont joué dans la constitution de la personne que je suis devenue. »¹

Fait à CHALONS SUR SAÔNE,
le 6 septembre 2012.

¹ Daniel TAMMET, *Je suis né un jour bleu*, Ed. les Arènes, 2007, p. 44.