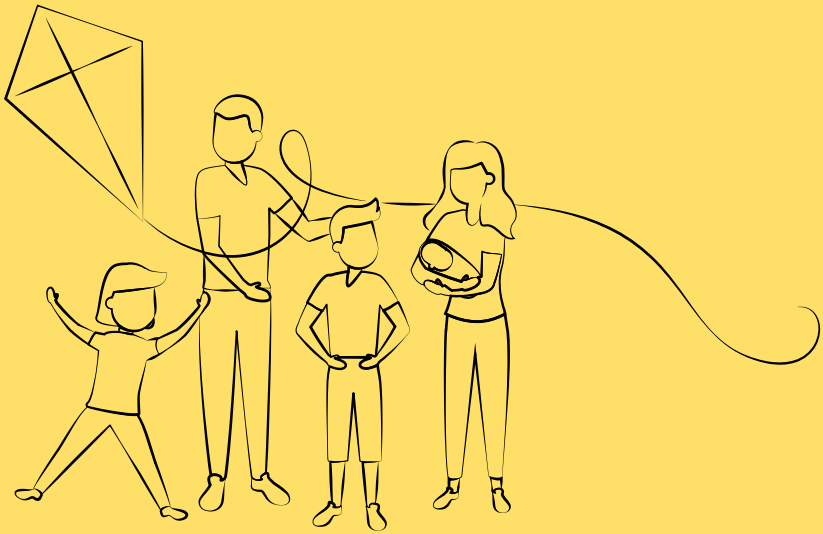
AUTISME &...

Autisme et Parentalité

Un guide pour les parents d'enfants autistes et pour les parents autistes



Groupement National
centres ressources autisme

Suivi éditorial

Jacqueline Ilic (GNCRA)

Rédacteurs

Dr Gentiane Cambier (Dispositif Ressources Autismes, service du Dr Cabrol - Dispositif CRA-Rhône-Alpes), Julie et Sylvain Saunier (parents autistes, Savoie), Annick Bejeannin (Dispositif Ressources Autismes, service du Dr Cabrol - Dispositif CRA-Rhône-Alpes), Marine Fiorentino (Dispositif Ressources Autismes, service du Dr Cabrol - Dispositif CRA-Rhône-Alpes)

Relecteur

Danièle Langloys (Présidente - Autisme France)

Les accompagnements décrits dans cette brochure font partie d'un processus en cours de développement, ils ne sont pas encore accessibles dans tous les territoires mais nos équipes sont mobilisées en ce sens.

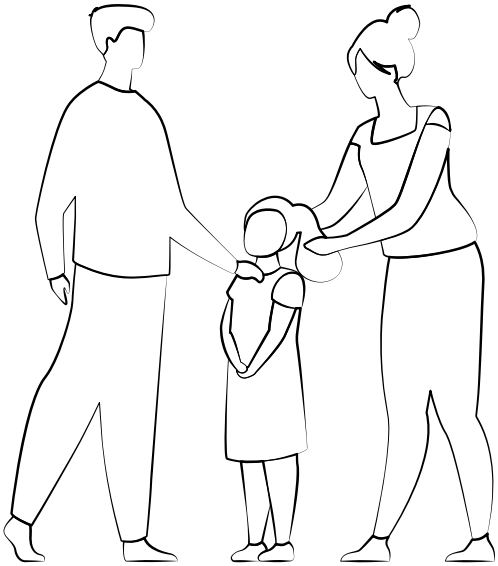
*Tous les mots suivis d'une * sont explicités dans le glossaire page 13.*

DÉFINITION 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**

Une personne nait autiste, ainsi, les enfants et les adultes peuvent être des personnes autistes. Et ces adultes peuvent eux-mêmes devenir parents.



AUTISME ET PARENTALITÉ

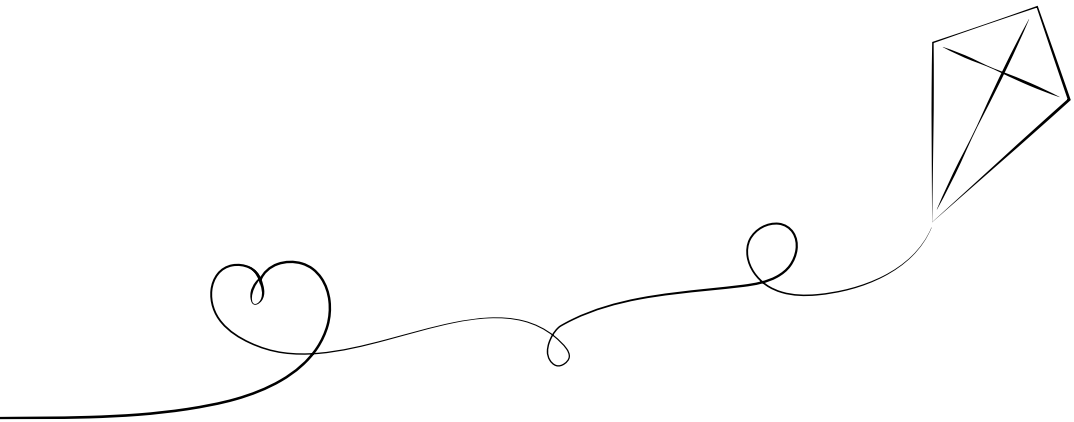
Les parents d'enfants autistes peuvent avoir besoin d'un accompagnement, d'une guidance, de formation.

Les parents autistes peuvent eux aussi, comme tout parent, avoir besoin de soutien à la parentalité.



À retenir :

Le soutien à la parentalité n'est pas systématiquement nécessaire et l'**on peut tout à fait être un parent autiste sans avoir de difficulté ni de besoin spécifique.**



LA PARENTALITÉ, QU'EST-CE QUE C'EST ?



« La parentalité désigne l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. C'est un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale, matérielle, psychologique, morale, culturelle, sociale. Elle qualifie le lien entre un adulte et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant. (...) »

Comité National de Soutien à la Parentalité

ET QU'EN EST-IL DU SOUTIEN À LA PARENTALITÉ ?



C'est accompagner les parents dans leur responsabilité première d'éducation et de soins. Ceci en respectant des principes fondamentaux : la reconnaissance du parent comme premier éducateur de l'enfant, l'ouverture à la diversité des modes d'organisation et des configurations familiales, l'égalité entre les femmes et les hommes dans l'exercice de la parentalité, le respect des places et rôles de chacun.

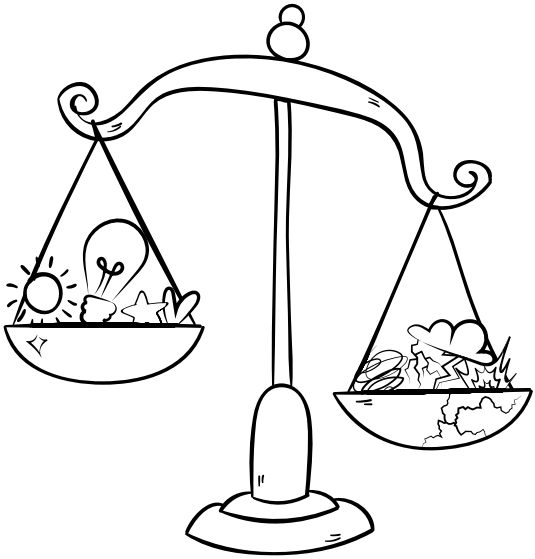
Stratégie Nationale de soutien à la parentalité 2018 - 2022 « Dessine-moi un parent »

VIVRE SA PARENTALITÉ À NOTRE ÉPOQUE

Être parent de nos jours n'est pas chose facile : il est demandé au parent d'assurer les soins, le développement et l'éducation de son enfant, de manière positive et active, tout en assumant ses fonctions d'adulte : la gestion du quotidien, du logement, des tâches administratives, du travail, et l'évolution dans une vie sociale et affective.

Les parents sont donc exposés à des facteurs de stress mais peuvent s'appuyer sur leurs ressources. Parfois, la balance entre ressources et facteurs de stress peut se déséquilibrer, ce qui peut entrainer de la fatigue voire un épuisement.

Ainsi, tout parent peut ressentir un besoin de soutien à la parentalité, de guidance.



VOUS ÊTES PARENT D'UN ENFANT AUTISTE

Pour déployer vos ressources parentales, plusieurs solutions existent. Quelques exemples :

- **Bénéficier d'une guidance parentale en lien avec l'autisme de votre enfant :** c'est le rôle des professionnels de première ligne (médecin généraliste, PMI*, etc.) et deuxième ligne (CMP*, CMPP*, CAMSP*, réseaux de professionnels libéraux, etc.). Certains services sont spécifiques de l'autisme (SESSAD* autisme, IME* avec places autisme, UEMA*, etc.).

→ Il arrive que la fatigue parentale soit importante. N'hésitez pas à exprimer vos difficultés aux professionnels qui vous accompagnent et à rechercher un suivi pour vous-même.

- **Être soutenu dans le quotidien :** il est possible de solliciter l'intervention de professionnels à domicile telle qu'un éducateur, une aide à domicile, etc. (via le PCPE* ou la PCH* par exemple).

- Avoir accès à des connaissances actualisées sur l'autisme de votre enfant, un soutien à la parentalité et un partage d'expérience avec d'autres familles : c'est le rôle des **Formations des Proches Aidants**, inscrites dans la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des Troubles du Neurodéveloppement (formations gratuites).

→ Vous pouvez vous renseigner auprès du Centre Ressources Autisme le plus proche ou du GNCRA.



Brochure Formation des Proches Aidants

L'ATELIER PREMIÈRE PAGE

(**P**ARENTS **A**CTEURS DE LA **G**UIDANCE DE LEUR **E**NFANT)

- Pour aider à mettre en place des stratégies d'accompagnement de l'enfant au quotidien.
- 4 séances d'une journée, une fois par mois.
- Plusieurs thématiques apportant des informations actualisées, conformes aux recommandations de bonne pratique, ainsi qu'un partage d'expérience entre parents :
  - Un Trouble du Spectre de l'Autisme, qu'est-ce que c'est ?
  - Comprendre les comportements défis.
  - La structuration spatio-temporelle : Que va-t-il se passer ? Où va-t-on se rendre ? Pendant combien de temps ?
  - La communication : comment dire ? Comment comprendre ?
  - La sensorialité et les soins somatiques : comment va-t-il ? Comment faciliter les soins ?
  - Droits et démarches
  - L'autonomie : comment l'aider à faire tout seul ?

Il s'agit d'un exemple de formation proposé en Savoie et Haute-Savoie. Il en existe de nombreux autres sur le territoire national. Renseignez vous auprès du CRA de votre région.

Pour en savoir plus : **www.cra-rhone-alpes.org**

VOUS ÊTES UNE PERSONNE AUTISTE ET PARENT ÉGALEMENT

Lorsque l'on est un parent autiste, on peut avoir un ou plusieurs enfants, et être un parent heureux et épanoui. On peut soutenir le développement de son enfant, assurer ses soins et son éducation en lui offrant un autre regard, source d'ouverture et d'enrichissement.

Lorsque l'on est un parent autiste, on peut aussi, comme tout parent, vivre des moments difficiles et avoir besoin de soutien quant à sa parentalité.

Vivre l'autisme dans un monde neurotypique (non autiste) n'est pas toujours aisé et demande des efforts d'adaptation, pouvant parfois être source de fatigue. Lorsque l'on est parent, cela s'ajoute aux nombreuses sollicitations de la vie quotidienne.



Pour déployer vos ressources parentales, plusieurs solutions existent. Voici quelques exemples :

- Si ce n'est pas encore le cas, accéder à son propre diagnostic : vous pouvez solliciter une équipe pluridisciplinaire pour avoir accès au diagnostic.



Brochure GNCRA « Le parcours diagnostique chez les adultes autistes sans déficience intellectuelle »

- Bénéficier d'un accompagnement pour soi si l'on en ressent le besoin (CMP*, professionnels libéraux, etc.). Certains sont spécifiques de l'autisme (SAMSAH* autisme, EMA*, etc.).

> Il arrive que la fatigue parentale soit importante. N'hésitez pas à exprimer vos difficultés aux professionnels qui vous accompagnent et à rechercher un suivi pour vous-même.

- Être soutenu dans la gestion du quotidien : il est possible de solliciter l'intervention de professionnels à domicile telle qu'un éducateur, une aide à domicile, etc. Par exemple, si votre enfant a moins de 7 ans et si vous entrez dans les critères d'accès à la PCH*, cela peut en partie être pris en charge dans le cadre de la PCH parentalité.

- Avoir accès à des connaissances actualisées concernant votre autisme et à un partage d'expérience entre pairs : c'est le rôle des **programmes d'éducation thérapeutique de la personne*,** inscrits dans la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des Troubles du Neurodéveloppement.

> Vous pouvez vous renseigner auprès du Centre Ressources Autisme le plus proche ou du GNCRA.

- Rechercher un **soutien à la parentalité** : il existe en France des groupes et des équipes de soutien à la parentalité, notamment par le biais des REAAP*, des lieux d'accueil parents/enfants*, des points info famille*, etc. Ces dispositifs ne sont pas spécifiques aux parents autistes.

  Une expérience locale en France (Savoie) a développé un programme de soutien à la parentalité spécifique pour les parents autistes, dont les supports sont en libre accès pour les équipes qui souhaitent le développer **(Programme SOUPAPE : voir page 12).**

LE MODULE ÉTAPE

(ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE AUTISME ET PARTAGE D'EXPÉRIENCE)

- Pour apporter des connaissances sur l'autisme et favoriser la pair-aidance* et le partage d'expérience.
- 5 séances d'une journée, 1 fois par semaine
- Basé sur l'évaluation préalable des besoins de chaque participant permettant d'ajuster les séances
- Plusieurs thématiques apportant des informations actualisées, conformes aux recommandations de bonne pratique :
  - La définition actuelle de l'autisme et les théories cognitives
  - Partage du vécu lorsque l'on s'engage dans une démarche diagnostique
  - Les particularités de communication sociale
  - Les intérêts spécifiques et la sensorialité
  - L'autisme : pourquoi et comment en parler ?
  - Découvrir ses points forts

Il s'agit d'un exemple de programme d'ETP en cours de déclaration mais il en existe d'autres sur le territoire national. Leur montée en charge est récente et progressive, le centre d'excellence de Montpellier étant référent dans ce domaine.

Pour en savoir plus : **www.gncra.fr**

LE PROGRAMME SOUPAPE

(**SOU**TIEN **P**ARENTS **A**UTISTES ET **P**ARTAGE D'**E**XPERIENCE)

- Pour apporter un soutien aux parents autistes et un partage entre pairs
- 10 séances d'une demi-journée, 1 fois par mois
- Plusieurs thématiques apportant des informations sur la parentalité, une guidance, des outils :

  - Les besoins fondamentaux de l'enfant
  - Poser des limites et un cadre
  - Le repérage et l'ajustement aux émotions de l'enfant
  - Les stratégies de compensation de la fatigue inhérente à la parentalité
  - Le partage de moments de complicité
  - Les relations avec l'école
  - Le lien éventuel avec les services sociaux
  - Les interactions avec la famille élargie
  - Les points forts des parents autistes

Il s'agit d'un programme innovant qui n'est pas encore déployé sur le territoire national.

Pour en savoir plus : **www.gncra.fr**



GLOSSAIRE

- **CMP :** Le Centre Médico-Psychologique est composé d'une équipe pluridisciplinaire (pédopsychiatrie, psychologue, éducateur spécialisé, orthophoniste, psychomotricien, assistant social), et propose un accès au bilan diagnostique, des consultations et des soins. Il existe des CMP enfants et adultes.

- **CMPP :** Le Centre Médico-Psycho-Pédagogique est un lieu de diagnostic et de soins qui s'adresse aux enfants et adolescents âgés de 0 à 20 ans qui éprouvent des difficultés d'apprentissage, des troubles psychomoteurs, du langage etc.

- **CAMSP :** Le Centre d'Action Médico-Social Précoce est composé d'une équipe pluridisciplinaire (pédopsychiatrie, psychologue, éducateur spécialisé, orthophoniste, psychomotricien, assistant social), et a pour mission le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des enfants âgés de 0 à 6 ans présentant des difficultés de développement.

- **EMA :** Les Équipes Mobiles Autismes sont des équipes pluridisciplinaires dont les missions peuvent être le diagnostic et l'accompagnement des personnes autistes adultes ainsi que l'intervention en soutien des professionnels ou des aidants.

- **IME :** Un Institut Médico-Éducatif est un établissement médico-social assurant accueil, éducation et enseignement à des enfants en situation de handicap.

- **PCH :** La Prestation Compensatoire de Handicap est une aide financière destinée à compenser les dépenses liées à l'impact d'une situation de handicap sur l'autonomie.

- **PCPE :** Les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées viennent compléter la palette de l'offre médico-sociale. Ils s'inscrivent dans le cadre de la démarche « Réponse accompagnée pour tous » et visent à assurer la continuité des parcours des personnes en situation de handicap.

- **SAMSAH :** Un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés offre un accompagnement pluridisciplinaire contribuant à la réalisation du projet de vie de la personne dans une dynamique d'insertion sociale, professionnelle, d'autonomisation au quotidien, d'inclusion dans la cité…

- **SESSAD :** Un Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile est un service d'accompagnement des enfants en situation de handicap, tourné vers la prise en charge précoce, l'accompagnement des familles, l'aide au développement de l'enfant, le soutien à la scolarité ou à l'acquisition de l'autonomie…

- **Éducation thérapeutique de la personne (ETP) :** Terminologie utilisée dans l'autisme, synonyme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) : processus continu, dont le but est d'aider la personne à acquérir ou maintenir des connaissances et des compétences dont elle a besoin pour gérer au mieux sa vie

avec un trouble.

- **Pair-Aidance :** Aide mutuelle que s'apportent des personnes concernées par une problématique commune.
- **REAAP :** C'est un Réseau d'Écoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents, regroupant des institutions et des structures qui proposent des actions, des activités pour, par et avec les parents.
- **Lieu d'accueil parents-enfants :** Ce sont des espaces de convivialité, d'écoute, de jeux partagés et de parole qui favorisent la rencontre et l'échange entre enfants et parents. Y sont accueillis conjointement les enfants de moins de 6 ans et leurs parents ou l'adulte référent qui les accompagne.
- **Point info famille :** Leur rôle est de favoriser l'accès de toutes les familles à l'information et de simplifier leurs démarches quotidiennes.
- **PMI :** Le service de Protection Maternelle et Infantile organise des consultations et des actions médico-sociales de prévention et de suivi en faveur des femmes enceintes, des parents et des enfants de moins de 6 ans, ainsi que des activités de planification familiale et d'éducation familiale.
- **UEMA :** L'Unité d'Enseignement en Maternelle Autisme est un dispositif de scolarisation adaptée, de droit commun bénéficiant d'un appui renforcé du médico-social. Chaque unité accueille entre 7 et 10 élèves.

NOTES

Groupement National
centres ressources autisme

12 rue Monte-Cristo
75020 Paris

01 86 95 45 75 | contact@gncra.fr | www.gncra.fr

@GNCRAutisme

GOUVERNEMENT
Liberté
Égalité
Fraternité

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement

ars Agence Régionale de Santé Île-de-France

© GNCRA - Juin 2021 - Conception : alixverley.com