

Comment (mieux) soutenir les jeunes et futurs parents autistes ?

Marine Dubreucq^{a,b,c}, Julien Dubreucq^{b,d}

^a Centre diagnostic autisme adultes LEA²HN, GCSMS REHACOR42, Saint Etienne

^b Filière santé mentale en période périnatale (Dispositif Filament), GCSMS REHACOR42 et CHU de Saint Etienne

^c Centre référent de réhabilitation psychosociale REHALise, GCSMS REHACOR42, Saint Etienne

^d Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CHU de Saint Etienne

m.dubreucq@rehacoor.fr



Introduction

A l'instar des parents non-autistes, les parents autistes décrivent le fait de devenir parent comme une expérience riche et pleine de sens, pouvant contribuer à leur épanouissement personnel et à leur bien-être. Toutefois, certaines personnes autistes indiquent redouter cette expérience, décrite comme un facteur de stress majeur et un défi supplémentaire pouvant altérer leur équilibre de vie et les isoler socialement, voire contribuer à l'apparition de problèmes de santé mentale. Les mères autistes rapportent en effet des expériences plus négatives pendant la grossesse ou en postpartum, un risque accru de présenter des complications psychiatriques, obstétricales et ou néonatales (dépression périnatale, prématurité, pré-éclampsie^{1,2}) mais aussi et surtout des difficultés dans la communication avec les professionnels de périnatalité, et se disent peu satisfaites des soins reçus pendant cette période².

Résultats

L'analyse a fait émerger des besoins distincts en fonction du moment de la période périnatale (cf. Figure 1.) : **interrogations en pré-conceptionnel** (par ex, craintes concernant les conséquences de l'anxiété sur la grossesse et sur l'enfant), **besoin d'anticiper en anténatal** (par ex, déroulement du suivi et des examens), **questions en postpartum** (allaitement; lien parent-enfant; prendre confiance dans ses compétences parentales; côté multitâches de la parentalité; gestion simultanée des sollicitations du nouveau-né et des aînés pour des activités et des besoins différents ; trouver du temps pour soi en postpartum; gestion du bruit et de la fatigue) ou **concernant des enfants plus âgés** (divulgence de l'autisme et explications selon l'âge des enfants). Si la majorité de ces besoins sont communs aux parents autistes et aux parents non-autistes, certains semblent plus spécifiques aux parents autistes. En particulier, ceux-ci décrivent une **communication difficile avec les professionnels de santé et de la petite enfance** (par ex, sur la douleur ressentie, la crainte d'une réaction négative en cas de divulgation) et un **besoin de sensibilisation / formation de ceux-ci** afin de lutter contre la stigmatisation et mieux répondre aux besoins des jeunes et futurs parents autistes.

Une offre de soins et services dédiée a été développée sur la base de ces besoins dans le cadre de la **filière santé mentale et périnatalité** (dispositif Filament: dispositif partenarial CHU de Saint-Étienne – REHACOR 42, dont fait partie le centre autisme adultes LEA²HN ; cf. Figure 2.). Celle-ci comprend un **parcours de soins coordonné** par une sage-femme case manager en psychiatrie périnatale, **co-construit avec les (futurs) parents autistes, basé sur leurs forces et aspirations** et dont l'objectif est **d'améliorer leur bien-être, leur qualité de vie, ainsi que celle de leurs proches**. Ce parcours comprend des **interventions en individuel** (par ex, psychoéducation personnelle et familiale, plan d'action partagé pendant les 1000 premiers jours, réflexion sur la décision de divulguer ou non son autisme aux professionnels de périnatalité et de la petite enfance, et déterminer quelles informations partager avec eux et dans quel objectif, etc.) **ou en groupe** (groupe de psychoéducation métacognitive « (re)devenir parent lorsqu'on est autiste » en 8 séances). Il comprend aussi la réalisation d'actions de sensibilisation et / ou de formation des professionnels de santé et de la petite enfance sur l'autisme.

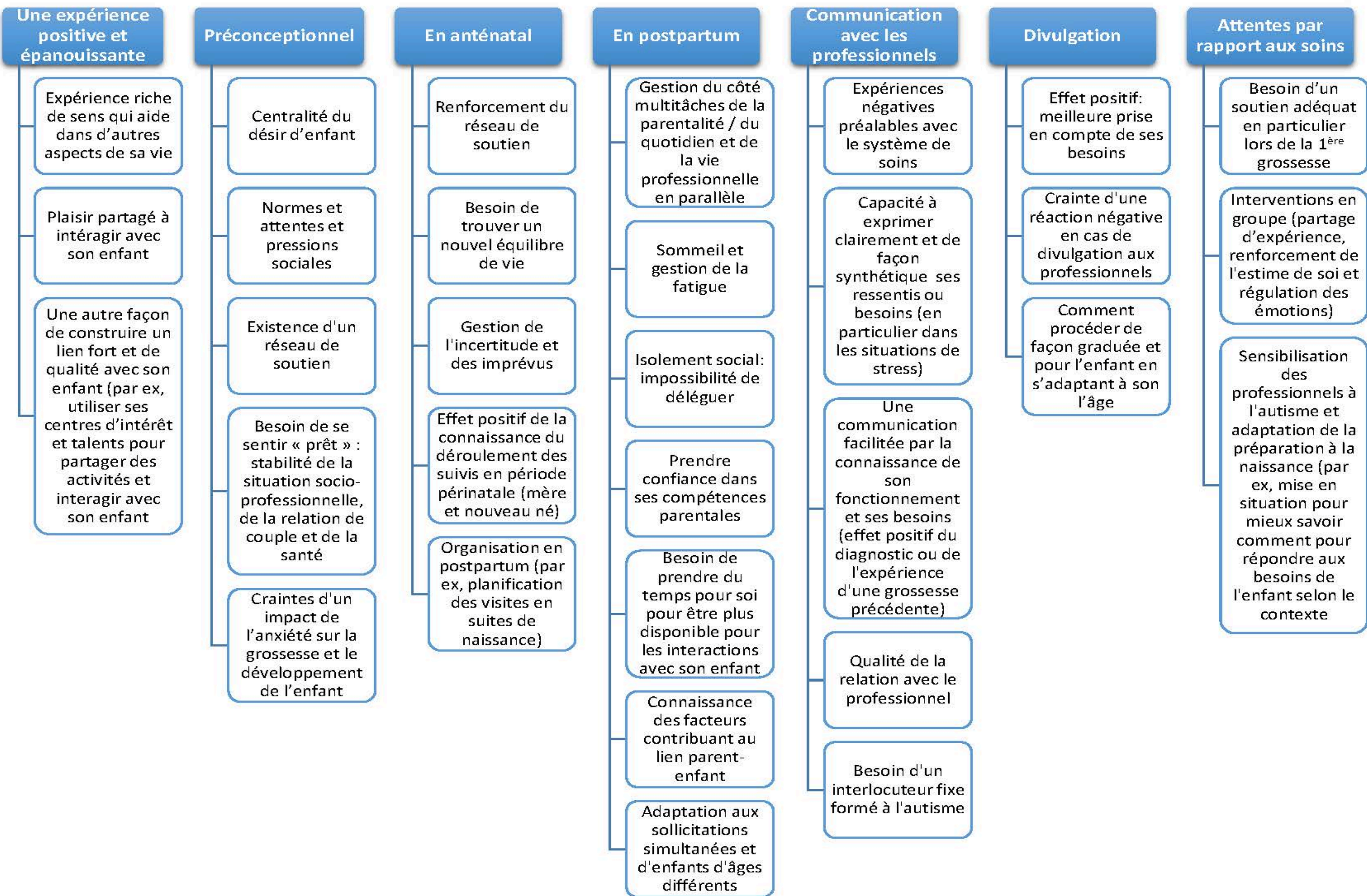


Figure 1. Expériences, ressentis et besoins des (futurs) parents autistes: arbre thématique

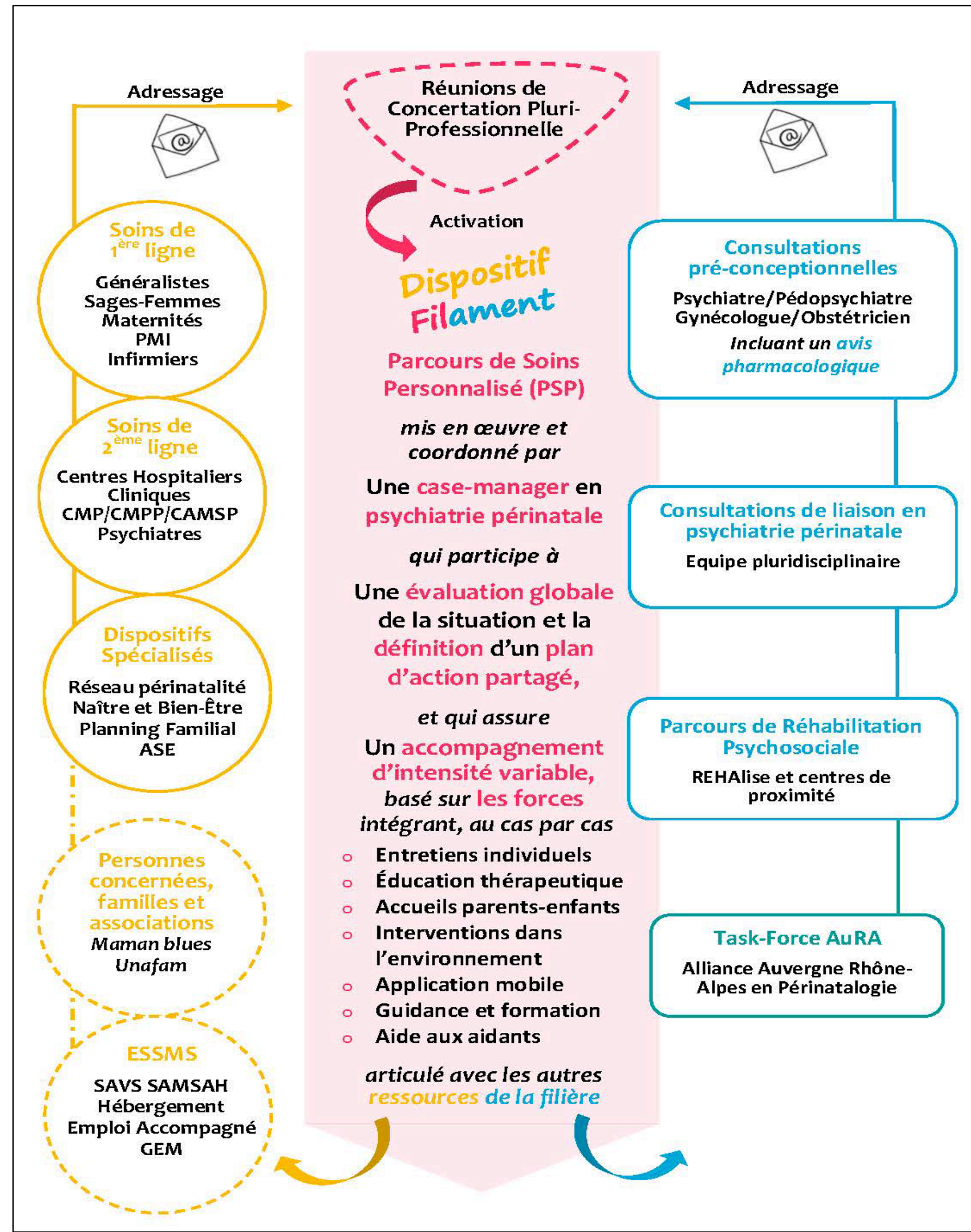


Figure 2. Parcours au sein du dispositif Filament

Discussion et perspectives

Il s'agit à notre connaissance de la 1^{ère} étude recueillant de façon qualitative les expériences, pensées et émotions des (futurs) parents autistes afin de construire une offre de soins et services dédiée en période périnatale. Si l'ensemble des mères autistes interrogées décrivent la maternité et l'interaction avec leur(s) enfant(s) comme une expérience positive, épanouissante et riche de sens^{1,2}, plusieurs facteurs semblent influencer la qualité de cette expérience - en particulier lors de la 1^{ère} grossesse : présence d'un réseau de soutien; équilibre préexistant entre la vie personnelle, familiale et professionnelle; diagnostic posé ou non / connaissance de soi en lien avec l'expérience d'une grossesse précédente ; communication avec les professionnels de santé et de la petite enfance, par ex, expérience négative par le passé, réaction négative en cas de divulgation (banalisation / minimisation du ressenti); connaissance et possibilité d'anticiper les soins, suivis et tâches à réaliser en période périnatale; capacité à trouver du temps pour soi en postpartum malgré les multiples tâches à réaliser de façon simultanée qu'implique la parentalité. Ces facteurs sont en partie retrouvés dans la littérature - bien que la majorité des études réalisées ne couvrent que la période du peripartum¹. Par ailleurs, plusieurs des mères autistes interrogées rapportent un épisode dépressif en postpartum, ce qui correspond aux résultats d'une étude récente². Les participantes identifiaient plusieurs attentes par rapport aux soins: meilleure information délivrée par un professionnel connaissant l'autisme et la périnatalité, gestion du stress et de la fatigue, interventions en groupe permettant le partage d'expérience, mises en situation pour mieux comprendre les besoins de l'enfant et la réponse à apporter en fonction du contexte, etc. Cette étude comporte plusieurs limites significatives: i) échantillon uniquement féminin malgré une stratégie de recrutement diversifiée; ii) échantillon constitué uniquement de personnes sans déficience intellectuelle associée, ce qui ne permet pas l'extrapolation de nos résultats à cette population; iii) biais de sélection (autorecruitment de personnes autistes au sein de centres diagnostics spécialisés).

En conclusion cette étude qualitative a permis de mieux caractériser les expériences, pensées et émotions des jeunes et futurs parents autistes, afin de dégager des pistes pour la construction d'une offre de soins et services dédiée pendant les 1000 premiers jours .

Remerciements

Nous remercions vivement toutes les personnes ayant contribué à cette recherche, en particulier les personnes autistes qui ont donné de leurs temps pour partager leurs expériences, idées, ressentis et besoins.

Références bibliographiques

- 1-Dubreucq M, Dubreucq J. Toward a Gender-Sensitive Approach of Psychiatric Rehabilitation in Autism Spectrum Disorder (ASD): A Systematic Review of Women Needs in the Domains of Romantic Relationships and Reproductive Health. Front Psychiatry. 2021;12:630029.
- 2-Pohl AL, Crockford SK, Blakemore M, et al. A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. Mol Autism. 2020;11(1):3.
- 3-Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol 2006;3(2), 77-101.