

L'Éducation Thérapeutique au service des familles après l'annonce du diagnostic, formation et guidance parentale (Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon)

Par **Delphine Galonnier** (Sésame Autisme Midi-Pyrénées)

Compte-rendu des interventions de Céline Alcaraz et Cécile Rattaz (psychologues, CRA Languedoc-Roussillon) dans le cadre du Diplôme Inter-Universitaire Autismes Bordeaux-Montpellier-Toulouse, le 4 novembre 2016 à Montpellier

Deux interventions des psychologues du CRA Languedoc-Roussillon ont porté sur la présentation du dispositif de guidance parentale intitulé l'Éducation Thérapeutique et qui constitue le premier programme d'ETP (éducation thérapeutique du patient) en pédopsychiatrie destiné aux parents d'enfants porteurs d'un Trouble du Spectre de l'autisme (TSA). Ce projet a été soutenu par la Fondation Orange et labellisé Programme éducation thérapeutique par l'ARS en janvier 2014.

L'autre dispositif d'accompagnement présenté lors de ces interventions est celui de la guidance parentale basé sur le modèle de Denver et proposé, depuis avril 2015, aux parents d'enfants âgés entre 12 et 30 mois et présentant des signes d'alerte d'un trouble autistique.

En partant du constat que la période suivant le diagnostic est vécue de manière difficile par les parents qui manquent le plus souvent d'informations sur les prises en charge et sur la gestion du quotidien, le CRA Languedoc-Roussillon s'est inscrit dans la dynamique du Plan autisme 2013/2017 (Axe 3 - soutenir les familles) qui prévoit une formation des aidants familiaux.

Le programme d'éducation thérapeutique

Céline Alcaraz a, dans un premier temps, présenté les objectifs du programme d'Éducation Thérapeutique : apporter des connaissances aux familles sur le TSA, les sensibiliser à certaines techniques pour faciliter la communication avec l'enfant et pour mieux réguler d'éventuels problèmes de comportement, permettre aux parents d'échanger avec d'autres familles, **accompagner les familles à la suite du diagnostic**. Ce programme se déroule sur cinq sessions d'une journée par mois. Il s'adresse à **des enfants de moins de 6 ans ayant reçu un diagnostic d'autisme au cours de l'année**, chaque session regroupe cinq à sept familles. Ce programme est animé par deux intervenantes du CRA Languedoc-Roussillon, présentes à toutes les sessions et formées à l'Éducation Thérapeutique du Patient (40h minimum). Un intervenant spécialisé (médecin généraliste, orthophoniste, pédopsychiatre, représentant de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), représentant des associations de familles) participe à chaque séance.

En amont, une réunion d'information

“

Le programme d'éducation thérapeutique s'adresse aux familles d'enfants de moins de 6 ans ayant reçu un diagnostic d'autisme au cours de l'année.

”

permet d'établir les besoins de chaque famille et d'adapter le programme. Le déroulement typique d'une session est le suivant. Le matin est consacré à l'accueil des familles, la présentation du déroulement de la journée et des thèmes abordés et l'exposé « théorique » d'un intervenant extérieur. Chaque matinée se termine par des échanges. L'après-midi est consacré à un exposé théorique suivi d'échanges et d'ateliers pratiques avec des mises en situations et des démonstrations d'outils s'appuyant sur des supports visuels. Durant ce programme, des documents sont remis aux parents (diaporama, bibliographie, liste des sites internet). Ils ont la possibilité de consulter les documents en lien avec la thématique de la session (livres, brochures, time-timer, kit pour



réaliser des pictogrammes, fiches techniques).

La session 1 aborde les thèmes du bilan éducatif partagé et du diagnostic. Les parents se présentent et présentent leurs enfants, le moment de l'annonce du diagnostic. Cette première session est ensuite essentiellement consacrée à la présentation des caractéristiques cliniques des personnes avec TSA, à l'état des connaissances actuelles sur les prises en charge (ABA, Denver) en lien avec les recommandations de la HAS. La session 2 est consacrée à la communication, plus précisément les supports visuels adaptés aux enfants autistes (TEACCH, PECS, Makaton, pictogrammes, photos de personnes, d'objets et de lieux identifiés par l'enfant, emploi du temps journalier). La session 3 aborde les troubles fonctionnels rencontrés dans l'alimentation (particularités sensorielles, alimentation sélective), le sommeil (difficultés d'endormissement et réveils), l'acquisition de la propreté. Cette session porte également sur la question de l'autonomie de l'enfant dans son hygiène corporelle et sur les supports visuels à utiliser pour l'aider à acquérir les compétences telles qu'ouvrir le robinet, prendre du savon, se frotter les mains, se rincer les mains, fermer le robinet et s'essuyer les mains. La session 4 aborde les questions des soins somatiques (comment préparer une consultation spécialisée) et de l'expression de la douleur. Là aussi des supports visuels sont préconisés comme « Le volcan des émotions » et les échelles de douleur, de bruit... Sont aussi abordés les troubles du comportement liés à une douleur et comment les repérer, les anticiper, voire les prévenir et les gérer. Enfin, la session 5 permet de présenter aux parents les ressources administratives et associatives vers lesquelles ils peuvent se tourner. À Céline Alcaraz de conclure sur le fait que « terminer par les associations

Une évaluation sur la qualité de vie parentale, le stress parental, la dépression, est réalisée en début et fin de programme...

permet de proposer une continuité dans l'accompagnement ».

Une évaluation sur la qualité de vie parentale, le stress parental, la dépression est réalisée en début et fin du programme ainsi que 6 mois après la fin du programme selon des échelles d'évaluation standardisées. Ainsi des premiers résultats¹ font apparaître « une diminution significative du score de stress parental à la fin du programme. Le score émotionnel de l'échelle de qualité de vie tend également à diminuer, alors que le score de vie quotidienne reste stable. La diminution du stress parental apparaît plus marquée chez les parents qui ont deux enfants que chez ceux n'ayant qu'un seul enfant. »² Ces résultats soulignent l'intérêt et l'importance de continuer à développer et à pérenniser ce type d'accompagnement.

Formation et guidance parentale

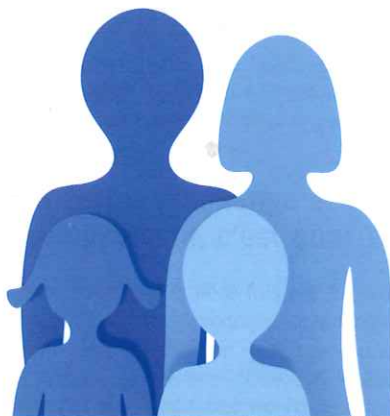
Cécile Rattaz a fait une intervention sur le thème de la formation et de la guidance parentale telles qu'elles sont proposées par le CRA Languedoc-Roussillon. Elle a débuté son intervention en mettant l'accent sur l'évolution et les avancées législatives en matière de relations parents-professionnels.

La Loi de 2005³ a renforcé la place des parents à toutes les étapes du processus d'orientation et de scolarisation de l'enfant, les plaçant ainsi au centre du projet éducatif et de toutes les décisions. L'objectif étant dans un premier temps de promouvoir le bien-être de l'enfant, mais aussi de soutenir les compétences parentales.

Ainsi, c'est en s'appuyant sur l'expertise parentale, car ce sont les parents qui connaissent le mieux leur enfant, passent le plus de temps avec lui, partagent tous les moments essentiels de la vie quotidienne pour la stimulation du développement socio-communicatif, que les professionnels vont pouvoir mettre en œuvre une guidance parentale d'autant plus efficace si elle est précoce.

Depuis avril 2015, un programme de formation et de guidance parentale a été mis en place au CRA Languedoc-Roussillon, dans l'objectif de tester la faisabilité dans le contexte français d'un programme d'intervention précoce auprès des parents dont l'enfant présente un risque élevé de TSA. **Ce programme est destiné à des parents d'enfants âgés entre 12 et 30 mois** et domiciliés dans le département de l'Hérault. **À l'issue d'une première consultation médicale identifiant des signes d'alerte de TSA**, une évaluation est proposée suivie d'une mise en œuvre du programme de guidance parentale avec un maintien du suivi médical et de la coordination des soins. Il est précisé, qu'en amont, des actions d'information et de sensibilisation à destination des personnels de crèche et de la petite enfance sont menées par le CRA Languedoc-Roussillon.

Le cadre général de cette guidance parentale se compose de 10 séances d'une heure et demie en présence de deux professionnels (psychologue, orthophoniste, infirmière, éducatrice, psychomotricienne), des parents et de l'enfant, dont trois séances à domicile. Ces séances ont lieu une fois tous les quinze jours pendant deux mois puis une fois par mois. Cette guidance⁴ s'appuie sur l'Early Start Denver Model (ESDM), qui intègre les concepts de la psychologie du développement et des théories de l'apprentissage. Le principe premier consiste à partir des intérêts et des choix de l'enfant pour induire sa motivation à participer à un apprentissage. L'ESDM se base sur l'hypothèse d'un déficit de la motivation sociale : les enfants autistes sont dès le départ moins



¹ Rattaz, C., Alcaraz-Darrou, C., Baghdadli, A., « Evaluation des effets d'un groupe d'accompagnement parental sur le stress et la qualité de vie après l'annonce du diagnostic de Trouble du Spectre Autistique chez leur enfant », *Annales Médico-Psychologiques*, Octobre 2016, 174 (8), p. 644-650.

² <http://www.autisme-ressources-lr.fr/Groupe-d-accompagnement-parental-et-qualite-de-vie-des-parents>

³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁴ Rogers Sally J., Dawson Geraldine, Vismara Laurie A., *L'intervention précoce en autisme pour les parents avec le modèle de Denver*, Préface de Bernadette Rogé, Paris, Dunod, 2016, 384 p.

« connectés » avec autrui, moins enclins à initier des interactions.

L'ESDM pour les parents a pour objectifs de construire, enrichir, renforcer et augmenter les initiatives et l'engagement social de l'enfant en partant de ses intérêts et en utilisant toutes les situations de la vie quotidienne pour favoriser les interactions et la communication.

La loi de 2005 a renforcé la place des parents à toutes les étapes du processus d'orientation et de scolarisation de l'enfant.

La première séance permet de faire un retour sur le diagnostic, de recueillir les attentes et les objectifs des parents. Les neuf séances suivantes commencent par des rituels d'accueil des parents et de l'enfant. Elles permettent de revenir sur des questions et des points éventuels à préciser suite à la séance précédente. Puis une guidance parentale est réalisée au cours d'un temps de jeu et/ou d'une activité de la vie quotidienne comme le temps du goûter.

L'intervention a été illustrée par une vidéo d'une séance concernant une guidance parentale lors d'un temps de goûter vécu comme difficile au quotidien par les parents, illustrant ainsi la manière dont le professionnel montre aux parents comment aider l'enfant à demander son goûter, à ouvrir la compote à boire et à la maintenir entre ses mains.

Les différents thèmes abordés lors de cette guidance visent à obtenir l'attention de l'enfant, à lui faire prendre du plaisir dans les routines sociales sensorielles, à lui apprendre le tour de rôle, la communication non verbale, à travailler l'imitation, l'apprentissage ABC, l'attention conjointe, à augmenter les compétences de jeu avec les objets, du jeu de faire semblant et de soutenir l'émergence du langage. Des documents sont remis aux parents à chaque fin de séance résumant la thématique abordée, comprenant des astuces, des témoignages, des listes à afficher sur le frigo détaillant les étapes à suivre pour par exemple « augmenter l'attention de votre enfant envers vous ».

Au moment de la formation (novembre 2016), seules dix familles d'enfants âgés entre 12 et 31 mois bénéficiaient de cette guidance (dont six avaient terminé le programme). Comme l'a souligné Céline Rattaz, ce programme est donc en cours d'expérimentation. Il reste à adapter, à continuer, à construire. Il doit être individualisé en fonction du niveau et de l'âge, et des attentes des parents. Néanmoins, cette guidance montre l'intérêt et les enjeux d'une collaboration étroite, active et précoce entre les parents et les professionnels. Les retours sur les questionnaires de

L'équipe du centre de ressources autisme (...) se montre très investie et impliquée dans cette dynamique de formation et de guidance auprès des parents.

satisfaction auprès des parents montrent que cette guidance leur redonne confiance dans leurs compétences parentales. Elle leur permet de mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant pour mieux interagir avec lui. L'équipe du CRA Languedoc-Roussillon, dirigée par le Professeur Amaria Baghdadli⁵, se montre très investie et très impliquée dans cette dynamique de formation et de guidance auprès des parents qui, si elle n'en est encore qu'à ses débuts, a véritablement valeur d'exemple.

⁵ Baghdadli Amaria, Darrou Céline, Meyer Jacqueline, *Éducation thérapeutique des parents d'enfant avec TSA*, Paris, Elsevier Masson, 2015, 136 p.

