

Webinaires sur l'Éducation Thérapeutique dans le TSA

Quelles pratiques et quelles perspectives pour un accompagnement de qualité

Le programme ETAP – *Education Thérapeutique Autisme et Parentalité*

Cyrielle DERGUY, Université de Paris

cyrielle.derguy@u-paris.fr



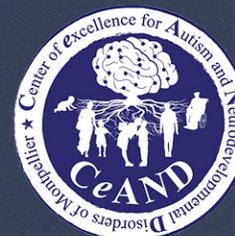
GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

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



Groupement National
centres ressources autisme





Ce que nous disent les parents

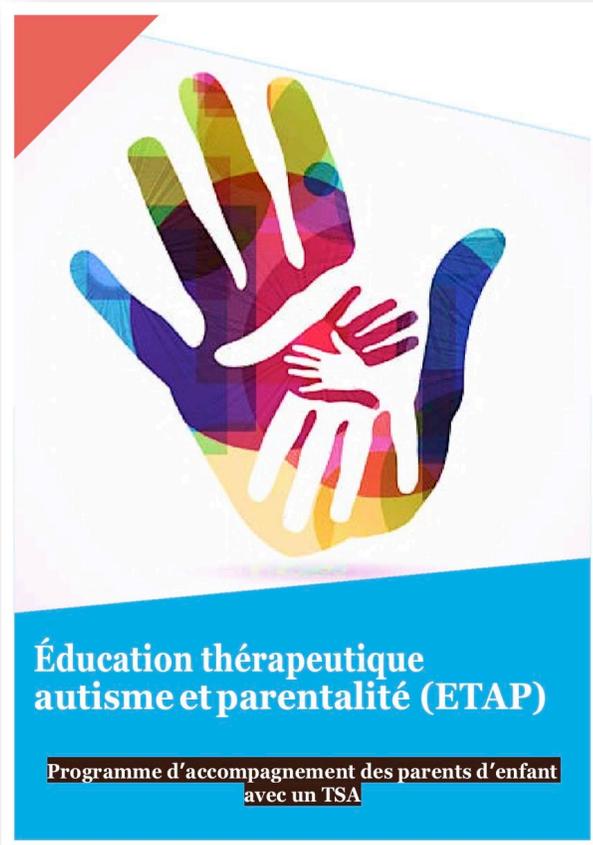
Des besoins variés: information, formation, soutien social, reconnaissance de leur vécu et de leur expertise, etc.

Quelques exemples:

- Je voudrai mieux comprendre l'autisme, les interventions, etc.
- J'aimerais être guidé.e au quotidien pour aider mon enfant
- Je suis stressé.e, fatigué.e
- Je me sens isolé.e
- J'ai des compétences en tant que parent
- Je ne suis pas qu'un parent



Ce que leur propose ETAP

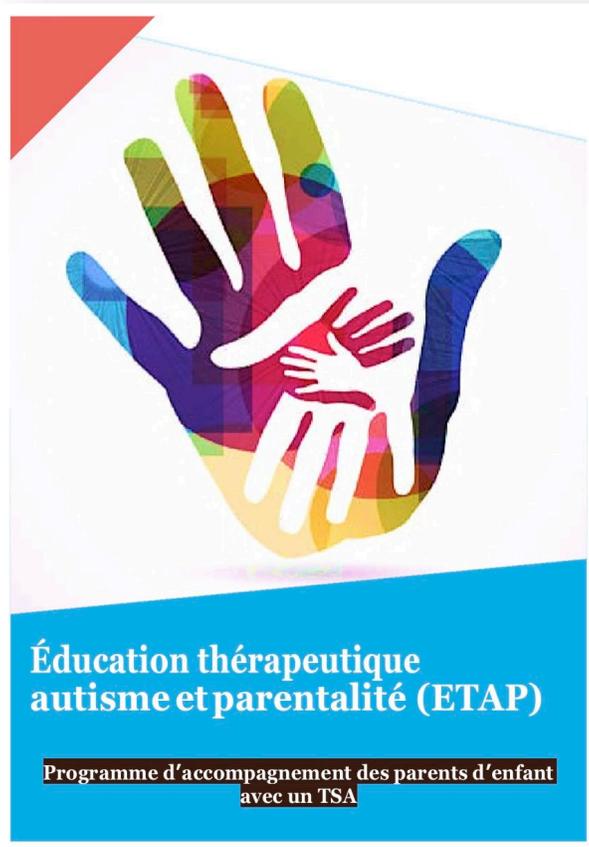


Caractéristiques du programme

- *Format* Education thérapeutique groupale initiale
- *Nombre de participants* ≈10 parents
- *Âge de l'enfant* ≈2 à 12 ans
- *Animation* 2 professionnel.le.s dont 1 psychologue
- *Ateliers collectifs* 8 de 1h30 tous les 15 jours + 1 séance « Booster » 3 mois après la S8
- *Séances individuelles* 1 rencontre avant la séance 1
1 rencontre à la fin du programme
- *Matériel d'implantation* Manuel (guide d'animation, livrets participant, supports pédagogiques)
- *Formation* cyrielle.derguy@u-paris.fr



Ce que leur propose ETAP



Les thématiques des séances groupales

- S1** L'autisme: qu'est-ce que c'est pour moi?
- S2** La communication avec mon enfant
- S3** Comprendre les liens entre les émotions de mon enfant et son comportement
- S4** Vivre avec le regard des autres
- S5** Ma famille et mon entourage
- S6** Identifier et utiliser les ressources du système de prise en charge
- S7** Mon enfant à l'école
- S8** Bilan de ma participation



Ce que leur propose ETAP

- Une évaluation approfondie des besoins de chaque parent
- L'accès à des informations actualisées sur le TSA
- Des outils pratiques pour aider l'enfant au quotidien
- Une aide dans les démarches à effectuer
- Un espace d'échange et de soutien entre parents et professionnels
- Un moment convivial et chaleureux



En accord avec les recommandations de la HAS et de la stratégie Nationale pour l'Autisme



Des principes clés

- Une approche globale du parent et un respect de son rythme et de ses besoins
- Une pédagogie interactive centrée sur l'empowerment: augmenter la capacité d'agir, tenir compte des représentations et connaissances individuelles, co-construction de compétences
- Le groupe comme source de soutien: réduire l'isolement & la stigmatisation, faciliter la résolution de problèmes
- Une démarche scientifique: structuration, définition d'objectifs, évaluations des effets



Quelques références

- Derguy C., Michel G., M'bailara K., Roux S., Bouvard M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism: a crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*.
- Derguy, C., M'Bailara, K., Michel, G., Roux, S., & Bouvard, M. (2016). The need for an ecological approach to parental stress in autism spectrum disorders: The combined role of individual and environmental factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Derguy, C., Poumeyreau, M., Pingault, S., & M'bailara, K. (2017). Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA : Résultats préliminaires concernant l'efficacité du programme ETAP. *L'Encéphale*.
- Derguy, C., Pingault, S., Poumeyreau, M., & M'bailara, K. (2017). L'éducation thérapeutique : Un modèle pertinent pour accompagner les parents d'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme? *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 9(2), 20203.
- Derguy, C., Roux, S., Portex, M., & M'bailara, K. (2018). An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental quality of life in autism. *Psychiatry Research*, 268, 87-93. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.07.006>
- Sankey, C., Derguy, C., Clément, C., Ilg, J., & Cappe, É. (2019). Supporting Parents of a Child with Autism Spectrum Disorder : The French Awakening. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 1142-1153.
- Derguy, C., & Cappe, E. (2019). *Familles et Trouble du Spectre de l'Autisme*. Dunod

Webinaires sur l'Éducation Thérapeutique dans le TSA

Quelles pratiques et quelles perspectives pour un accompagnement de qualité

Le programme ETAP – Education Thérapeutique Autisme et Parentalité

Cyrielle DERGUY, Université de Paris

cyrielle.derguy@u-paris.fr



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

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



Groupement National
centres ressources autisme

