

Groupes à destination des usagers et de leurs familles (groupes parents, groupes ados, groupes fratrie)

Unité d'évaluation diagnostique départementale, enfants et ados, Ille et Vilaine (UEDE 35)/ CRA Bretagne

Dispositif d'Annonce Diagnostique TSA (DADTSA Rennes)

Dr Laurie Attinger, pédopsychiatre, CHGR - Rennes (35)

Journée EXAC.T Nov 23 Tours





EPSMS Ar Goued

Siège social
Saint-Quihouët
22940 PLAINTEL



association
hospitalière
de Bretagne

**UEDA AHB 56 et 22 (sauf
Lannion et Dinan) –
basée à Pontivy**

56

UEDE 56 EPSM Saint-Avé

**UEDA CHGR Rennes
(Ille et vilaine 35 +
Dinan)**

35

UEDE 35 CHGR Rennes

**UAC Genêts d'Or
Guipavas (29)**

Directrice, médecin,
assistante direction,
documentaliste,
4 psychologues,
assistante sociale

**UEDA CHRU Brest 29
(Finistère + Lannion)**

29

UEDE 29 CHRU Brest

**Diag adulte réparti
dans les 3 UEDA de
Bretagne**

22

**UEDE 22 EPSM Ar
Goued Saint-
Brieuc**



EPSMS Ar Goued

Siège social
Saint-Quihouët
22940 PLAINTEL



association
hospitalière
de Bretagne

**UEDA AHB 56 et 22 (sauf
Lannion et Dinan) –
basée à Pontivy**

56

Psycho
UAC
56

UEDE 56 EPSM Saint-Avé

**UEDA CHRU Brest 29
(Finistère + Lannion)**

29

Psycho
UAC
29

UEDE 29 CHRU Brest

**UAC Genêts d'Or
Guipavas (29)**

Directrice, médecin,
assistante direction,
documentaliste,
4 psychologues,
assistante sociale

**UEDA CHGR Rennes
(Ille et vilaine 35 +
Dinan)**

35

Psycho
UAC
22

UEDE 35 CHGR Rennes

**Diag adulte réparti
dans les 3 UEDA de
bretagne**

22

Psycho
UAC
22

**UEDE 22 EPSM Ar
Goued Saint-
Brieuc**

Contexte

- ▶ DADTSA de Rennes:
 - ▶ Dispositif d'Annonce Diagnostique des TSA (<16 ans)
 - ▶ Départemental
 - ▶ Unité dépendant du pôle de pédopsychiatrie I02-I03-SESSAD TSA (Centre Hospitalier Guillaume Régnier)
 - ▶ Adossée à l'UEDE 35
 - ▶ Porte l'activité d'Education thérapeutique pour le patient (ETP)
 - ▶ Autorisation ARS depuis 2012, en cours de nouvelle déclaration/ARS
 - ▶ Groupe parents d'enfants <6 ans
 - ▶ Groupe Ados



EPSMS Ar Goued

Siège social
Saint-Quihouët
22940 PLAINTEL



association
hospitalière
de Bretagne

**UEDA AHB 56 et 22 (sauf
Lannion et Dinan) –
basée à Pontivy**

56

Psycho
UAC
56

UEDE 56 EPSM Saint-Avé

**UEDA CHRU Brest 29
(Finistère + Lannion)**

29

Psycho
UAC
29

UEDE 29 CHRU Brest

**UAC Genêts d'Or
Guipavas (29)**

Directrice, médecin,
assistante direction,
documentaliste,
4 psychologues,
assistante sociale

**UEDA CHGR Rennes
(Ille et vilaine 35 +
Dinan)**

35

Psycho
UAC
35

UEDE 35 CHGR Rennes

**Diag adulte réparti
dans les 3 UEDA de
bretagne**

22

Psycho
UAC
22

**UEDE 22 EPSM Ar
Goued Saint-
Brieuc**

**DADTSA
Rennes**

Contexte

- ▶ UEDE 35:
 - ▶ Unité d'Evaluation Diagnostique pour Enfants et Adolescents (<16 ans), TSA
 - ▶ 4 UEDE en Bretagne, une par département (et 3 UED Adultes en Bretagne)
 - ▶ Unité dépendant du pôle de pédopsychiatrie I02-I03-SESSAD TSA (Centre hospitalier Guillaume Régnier)
 - ▶ Fait partie du dispositif régional CRA Bretagne
- ▶ Le DADTSA et l'UEDE 35 participent aux actions de Groupes du CRA

Contexte

- ▶ Le CRA porte le projet d'Aide aux Proches Aidants (1 par an/département) et les Groupes fratrie
 - ▶ Participation de l'UAC (Unité d'Appui et de Coordination du CRA Bzh), des UEDE
 - ▶ En parallèle du groupe fratrie: tenue d'un groupe avec les parents
- ▶ Non exhaustif:
 - ▶ journées/soirées à thème (initiatives + ponctuelles)/CRA...

Contexte

- ▶ Sur le DADTSA de Rennes, 6 professionnels sont formés à l'ETP (psycho, ergo, med)
- ▶ Un médecin et une psychologue aussi formés à la coordination ETP
- ▶ Participation ponctuelle, sur les actions de formation, de professionnels formés à l'ETP: SESSAD TSA (même plateau) et du pôle de pédopsychiatrie (CMP...): IDE notamment.
- ▶ Participation, en fonction des thématiques, de professionnels du pôle (ex: ergo sur la thématique « particularités sensorielles », orthoph sur « communication », « troubles de l'oralité alim », éduc/IDE sur les outils de structuration du quotidien...)

Groupes fratrie



Groupes fratrie

- ▶ Les enfants/ados
- ▶ Collaboration UAC/UEDE du département
- ▶ 2 sous groupes par tranches d'âge par département (7-11 et 12-16)
- ▶ 4 séances, 2 par semaine réparties sur vacances de février et de Pâques, et 1 à distance pour retour d'expérience
- ▶ 2 professionnels (psychologues/infirmière) pour les groupes enfants /ado
- ▶ Thématiques et supports pédagogiques adaptés à la tranche d'âge
 - ▶ Le TSA
 - ▶ Avoir un frère/une sœur « différent(e) »
 - ▶ Comment améliorer ma communication/interactions avec lui/elle
 - ▶ S'exprimer sur ses expériences, son ressenti
 - ▶ Affirmation de soi
 - ▶ ...

Groupes fratrie (suite)

- ▶ En parallèle: parents reçus en groupe
- ▶ Séances structurées
- ▶ 2 psychos, et un parent d'association en fil rouge
- ▶ Thèmes axés sur la parentalité/prendre soin de soi:
 - ▶ L'éducation différenciée
 - ▶ Avoir un enfant avec des particularités de fonctionnement
 - ▶ Le regard des autres/ Parler de l'autisme de mon enfant à mon entourage proche/moins proche
 - ▶ Le répit parental
 - ▶ La fratrie
- ▶ On retrouve aussi l'obj de favoriser l'acquisition de compétences d'adaptation et d'autosoin
- ▶ Favoriser l'expression sur les expériences et les ressentis

L'Education thérapeutique pour le patient (ETP)

- ▶ *Selon le guide méthodologique de l'HAS 2007*

L'ETP

- ▶ Finalités spécifiques:
 - ▶ Acquisition et maintien de compétences d'autosoins, en tenant compte les besoins spécifiques de chacun
 - ▶ Mobilisation ou acquisitions de compétences d'adaptation
- ▶ Mise en œuvre de l'ETP
 - ▶ Elaborer un diagnostic éducatif
 - ▶ Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités dans les acquisitions
 - ▶ Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelles ou collectives
 - ▶ Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme

Le Diagnostic éducatif ou Bilan éducatif partagé

- ▶ Le diagnostic éducatif a pour objectif de:
 - ▶ Connaître la personne, identifier ses besoins, ses attentes, sa réceptivité à la proposition d'ETP
 - ▶ Appréhender les différents aspects de sa vie et de sa personnalité, évaluer ses ressources, prendre en compte ses demandes et son projet
 - ▶ Appréhender sa manière de réagir à la situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales

Elaboration d'un programme personnalisé d'ETP

- ▶ Afin de :
 - ▶ Formuler avec le patient/la personne concernée les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie de prise en charge
 - ▶ Déterminer avec lui les compétences, afin de planifier un programme individualisé
- ▶ Contrat Formation ETP= engagement mutuel
 - ▶ Contenu conforme aux engagements de l'ETP, en particulier au objectifs personnalisés définis
 - ▶ Engagement de la personne inscrite dans ce projet d'ETP

L'ETP doit être

- ▶ Etre centrée sur le patient/la personne concernée
- ▶ Etre réalisée par des personnes formées à l'ETP
- ▶ Etre scientifiquement fondée, enrichie par les retours d'expérience de la personne concernée et de ses proches
- ▶ Faire partie intégrante de la prise en charge (en complément des autres actions)
- ▶ Concerner la vie quotidienne de la personne concernée, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux
- ▶ Etre proposée à un moment proche du diagnostic si possible
- ▶ Etre réalisée en coordination avec l'équipe engagée dans la prise en charge (notamment le Med gé)
- ▶ Se construire avec la personne concernée, en impliquant son entourage
- ▶ Etre définie en terme d'activités et de contenus, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs et pédagogiques (engageant notamment la personne dans un processus actif d'apprentissages et de mise en lien contenu du prgmme/experience de la personne)
- ▶ S'appuyer sur un diag éducatif et être construite sur des priorités d'apprentissages définis entre la personne concernée/le patient et les personnes qui mèneront l'action d'ETP
- ▶ Inclure une évaluation indiv et du programme

Groupes Ados

- ▶ DADTSA Rennes
- ▶ Conformes aux modalités définies en ETP (en cours de déclaration):
 - ▶ Obj: apprentissages pratiques pour l'acquisition de compétences d'autosoin et de compétences d'adaptation (gestion au quot)
- ▶ Mise en œuvre du programme
 - ▶ Elaboration d'un diagnostic éducatif/BEP
 - ▶ Définition d'un programme personnalisé d'ETP avec des priorités dans les acquisitions
 - ▶ Planification et mise en œuvre les séances d'ETP collectives
 - ▶ Evaluation des compétences acquises, du déroulement du programme
- ▶ Annuel
- ▶ 4 à 6 adolescents
- ▶ Groupe homogène(diag, tranche d'âge, niveau d'expression verbale, capacités d'élaboration)
- ▶ Proposition de ce groupe lors de la restitution du bilan diag au jeune à l'UEDE 35 (à Rennes: restitution parents puis restitution au jeune en indiv)
- ▶ 6 séances de 1h30, et une séance à distance
- ▶ Un binôme de pros formés à l'ETP (med/psycho, psycho/ergo)...

Groupes Ados (suite)

- ▶ Thématiques:
 - ▶ Se présenter, expliquer ses particularités
 - ▶ Comprendre comment je fonctionne (aspects cognitifs et sensoriels)
 - ▶ Apprendre à apprendre
 - ▶ Autour des habiletés sociales
 - ▶ Les émotions
 - ▶ Gestion des situations de stress
 - ▶ La relation amoureuse
 - ▶ La confiance en soi/estime de soi...
- ▶ Supports adaptés à la population (vidéos, jeux de société, jeux de rôle, cartes mentales, scénarii sociaux, ...)

Groupe parents (enfants <6 ans)

- ▶ DADTSA Rennes
- ▶ Conformes aux modalités définies en ETP (en cours de déclaration), idem
- ▶ BEP selon l'ouvrage A. Baghdadli. *Education Thérapeutique des Parents D'enfant Avec Troubles du Spectre Autistique. Informer, Former, Accompagner. Elsevier Masson. 2015.*
- ▶ Annuel
- ▶ 5-8 familles
- ▶ Groupe homogène /enfants, diagnostic récent et formalisé à l'UEDE 35/CMP/CAMSP Rennes/ ou lib (diag, tranche d'âge (<6 ans), niveau d'expression verbale, niveau cognitif/autonomie)
- ▶ 6 séances de 2h, tous les 15j, en soirée (17-19h). Une séance à distance (3 mois)
- ▶ Un binôme de pros formés à l'ETP (med/psycho)
- ▶ Participation, en fonction des thématiques, de professionnels du pôle (ex: ergo sur la thématique « particularité sensorielle », orthoph sur « communication », « troubles de l'oralité alim »...)

Groupe parents (enfants <6 ans) (suite)

- ▶ Thématiques centrées sur le TSA:
 - ▶ TSA généralités
 - ▶ Fonctionnement cognitif et sensoriel dans le TSA
 - ▶ Communication/habiletés sociales
 - ▶ Comportement-défis, compréhension et gestion
 - ▶ Mais aussi : prises en charges, modes de scolarisation, droits/démarches...
 - ▶ (=5 séances + une optionnelle: Troubles de l'oralité alim. Facilité l'accès aux soins)
- ▶ Thématiques centrées sur la parentalité:
 - ▶ Cf gpe parents/grpe fratrie

Groupe parents (enfants <6 ans) (suite)

- ▶ Supports pédagogiques: diaporamas, vidéos, reprises d'exemples apportés par participants, outils pédagogiques participatifs...
- ▶ Obj globaux: favoriser la communication au sein de la famille, réduire les cpt défis, pour une meilleure qualité de vie de l'enfant et de sa famille.
- ▶ Donc des objectifs centrés sur l'enfant et les parents/famille, même si ce sont les parents qui sont présents en ETP.

Intérêts du groupe pour les parents

- ▶ Dynamisme des échanges
- ▶ Réflexion personnelle ET collective sur une même problématique
- ▶ Bénéficiaire de l'expérience de l'autre, enrichissement mutuel
- ▶ Vers une généralisation des compétences acquises
- ▶ Vécu partagé
- ▶ Libérer la parole, « vraies » questions de la « vraie » vie
- ▶ Créer du lien, sortir de l'isolement,
- ▶ Soutien/entraide
- ▶ Revalorisation des compétences parentales
- ▶ Circulation des connaissances: horizontale/verticale descendante et ascendante
- ▶ Modération par les pairs

=> Nécessité de mettre en place et assurer tout au long du groupe les conditions permettant l'écoute et la bienveillance.

= Intérêt de l'animation en binôme

► Merci de votre attention.

- *Le présent support est protégé par le code de la propriété intellectuelle.*
- *En application de l'article L355-3 de ce code, constitue "un délit de contrefaçon toute reproduction, représentation ou diffusion par quelque moyen que ce soit, d'une oeuvre de l'esprit en violation des droits de l'auteur".*
- *Toute mention à son contenu doit se référer à sa source : L. ATTINGER (2023) «Groupes à l'intention des usagers et de leur famille-DADTSA Rennes», Pôle de psychiatrie infanto juvénile 35I02-I03-SESSAD -Centre Hospitalier Guillaume Régnier-RENNES-DADTSA/UEDE 35*