



# Fiche action 46

## Accompagnement à la parentalité

### Intitulé de l'action :

**Programme d'accompagnement parental post-annonce de l'autisme – PAPAA (Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon, CHRU de Montpellier)**

#### 1) Quel est votre secteur d'intervention ? *Plusieurs réponses possibles*

- |   |   |
|---|---|
| 1 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Petite enfance</b>   | 7 <input type="checkbox"/> Education                |
| 2 <input type="checkbox"/> Périnatalité   | 8 <input type="checkbox"/> Habitat                  |
| 3 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Promotion de la santé</b>                                      | 9 <input type="checkbox"/> Culture, loisirs         |
| 4 <input type="checkbox"/> Prévention médicalisée, soins de santé                                       | 10 <input type="checkbox"/> Emploi                  |
| 5 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Accompagnement social, accès aux droits, insertion sociale</b> | 11 <input type="checkbox"/> Justice                 |
| 6 <input type="checkbox"/> Médico-social  | 12 <input type="checkbox"/> Autre, précisez : _____ |

#### 2) Qui porte(nt) l'action ? *Plusieurs réponses possibles*

- |   |   |
|---|---|
| 1 <input type="checkbox"/> Réseau d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents (REAAP)         | 17 <input type="checkbox"/> Service de santé publique d'une collectivité territoriale ou d'un EPCI  |
| 2 <input type="checkbox"/> Réseau de santé (périnatalité, coordination de la prise en charge, etc.) | 18 <input type="checkbox"/> Agence publique ou service de l'Etat, déconcentré ou central  |
| 3 <input type="checkbox"/> Relais assistantes maternelles (RAM)                                     | 19 <input type="checkbox"/> Organisation (association, fondation, collectif, organisme mutualiste...), précisez :<br><input type="checkbox"/> spécialisée dans l'accompagnement à la parentalité (ex : Ecole des parents, etc.)<br><input type="checkbox"/> de familles (ex : Udaf, Familles rurales, etc.)<br><input type="checkbox"/> spécialisée en santé publique (promotion de la santé, prévention, éducation pour la santé, etc.)<br><input type="checkbox"/> spécialisée dans l'accompagnement social (lien social, médiation, droits sociaux, etc.)<br><input type="checkbox"/> de patients ou d'usagers (collectif d'habitants, conseil de quartier, association de patients, etc.) |
| 4 <input type="checkbox"/> Centre de santé (associatif, municipal, mutualiste)                      |   |
| 5 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Etablissement de santé</b>                                 |   |
| 6 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Etablissement médico-social</b>                            |   |
| 7 <input type="checkbox"/> Centre social ou socio-culturel (associatif, municipal)                  |   |
| 8 <input type="checkbox"/> Etablissement d'accueil de jeunes enfants                                |   |
| 9 <input type="checkbox"/> Etablissement scolaire   |   |
| 10 <input type="checkbox"/> Structure d'hébergement (centre maternel, centre parental, CHRS, etc.)  |   |
| 11 <input type="checkbox"/> Structure d'insertion   |   |
| 12 <input type="checkbox"/> Caisse d'allocations familiales (CAF)                                   |   |
| 13 <input type="checkbox"/> Assurance maladie   |   |
| 14 <input type="checkbox"/> Organisme complémentaire  |   |
| 15 <input type="checkbox"/> Protection maternelle et infantile (PMI)                                |   |
| 16 <input type="checkbox"/> Centre communal ou intercommunal d'action sociale (CCAS/CIAS)           |   |

**20  Autre, précisez : Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon; CHRU de Montpellier**

#### Précisez le(s) nom(s) de(s) structure(s) porteuse(s) de l'action :

**Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon. CHRU de Montpellier**

#### 3) L'action relève-t-elle de l'un des dispositifs suivants ? *Plusieurs réponses possibles*

- |   |   |
|---|---|
| 1 <input type="checkbox"/> Réseau d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents (REAAP) | 7 <input type="checkbox"/> Programme régional de santé (PRS)                                      |
| 2 <input type="checkbox"/> Lieu d'accueil enfants - parents (LAEP)                          | 8 <input type="checkbox"/> Atelier Santé Ville (ASV)  |
| 3 <input type="checkbox"/> Point information famille (PIF)                                  | 9 <input type="checkbox"/> Contrat local de santé (CLS)   |
| 4 <input type="checkbox"/> Contrat local d'accompagnement à la scolarité (CLAS)             | 10 <input type="checkbox"/> Ne relève pas d'un dispositif   |
| 5 <input type="checkbox"/> Programme de réussite éducative (PRE)                            | 11 <input type="checkbox"/> Ne sait pas   |
| 6 <input type="checkbox"/> Ecole ouverte  | 12 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Autre dispositif, précisez : PLAN AUTISME 2013-2017</b> |

**4) Qui a été à l'initiative de l'action ?** *Plusieurs réponses possibles*

- |  |  |
|--|--|
| 1 <input type="checkbox"/> Public (parents, familles, etc.)                        | 5 <input type="checkbox"/> Institution politique (collectivité territoriale) |
| 2 <input type="checkbox"/> Acteurs de terrain en contact avec le public            | 6 <input type="checkbox"/> Ne sait pas                                       |
| 3 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Structure ou institution gestionnaire</b> | 7 <input type="checkbox"/> Autres, précisez : _____                          |
| 4 <input type="checkbox"/> Institution politique (Etat)                            |  |

*Vous pouvez joindre en complément les éléments de diagnostic.*

**5) Quels sont les objectifs de l'action ?** *Précisez les objectifs et les effets attendus*

- **Informers les parents sur l'état des connaissances sur les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), leur évolution, les troubles adaptatifs et fonctionnels qui en découlent et sur les stratégies de traitement, d'éducation et de pédagogie fondées sur des preuves d'efficacité ; l'enjeu étant qu'ils comprennent mieux les raisons des particularités de fonctionnement de leur enfant et les ressources existantes pour répondre à ses besoins particuliers.**
- **Sensibiliser les parents à l'usage de techniques comportementales permettant de faciliter la communication et l'échange avec leur enfant, le développement de son autonomie et la régulation d'éventuels problèmes de comportement.**
- **Soutenir les parents face à la solitude et au stress en leur offrant un espace d'écoute, de réflexivité et de prise de distance, prenant en compte la diversité de leurs besoins et de leurs situations ; leur permettre de rencontrer et d'échanger avec d'autres parents qui vivent des situations similaires.**

**6) Quels sont les publics visés ?** *Plusieurs réponses possibles*

- |   |   |
|---|---|
| 1 <input type="checkbox"/> Futurs parents                                       | 6 <input type="checkbox"/> Enfants, précisez l'âge : _____  |
| 2 <input type="checkbox"/> Tous parents, quelle que soit la situation familiale | 7 <input type="checkbox"/> Professionnels, précisez : _____   |
| 3 <input type="checkbox"/> Parents « ados » (très jeunes parents)               | 8 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Autres, précisez : Parents d'enfants de moins de 6 ans ayant reçu un diagnostic d'autisme dans l'année</b> |
| 4 <input type="checkbox"/> Pères exclusivement                                  |   |
| 5 <input type="checkbox"/> Mères exclusivement                                  |   |

**Précisez si l'action s'adresse à des publics qui sont dans des situations particulières de vulnérabilité, précisez les situations :**


**Parents de jeunes enfants avec autisme**

**7) Quels sont les sujets ou thématiques que vous abordez au cours de l'action ?**

**Les troubles du spectre de l'autisme et leur prise en charge. La communication et les supports visuels spécifiques à cette population. Les troubles fonctionnels (sommeil, alimentation...) et l'accès aux soins somatiques. Les troubles du comportement. Les ressources administratives et associatives de la région Languedoc-Roussillon.**

**8) Quelles sont les modalités de réalisation de cette action ?** *Quelles activités menez-vous ? Plusieurs réponses possibles.*

- |  |  |
|--|--|
| 1 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Accueil, écoute, information</b>                                      | 8 <input type="checkbox"/> Accompagnement à la scolarité                             |
| 2 <input type="checkbox"/> Activités favorisant le lien enfant-parent  | 9 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Accompagnement psychologique</b>            |
| 3 <input type="checkbox"/> Activités favorisant le lien social et la citoyenneté                               | 10 <input type="checkbox"/> Médiation  |
| 4 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Activités favorisant l'accès aux droits sociaux et/ou l'insertion</b> | 11 <input type="checkbox"/> Aide juridique   |
| 5 <input type="checkbox"/> Activités socio-culturelles pour les parents et les enfants                         | 12 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Activités de prévention et/ou de soins</b> |
| 6 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Accompagnement du quotidien (organisation, budget, etc.)</b>          | 13 <input type="checkbox"/> Coordination, mise en réseau de professionnels           |
| 7 <input type="checkbox"/> Aide ponctuelle à la garde / mode d'accueil   | 14 <input type="checkbox"/> Formation de professionnels                              |
|  | 15 <input type="checkbox"/> Actions de plaidoyer                                     |
|  | 16 <input type="checkbox"/> Autres, précisez : _____                                 |



**Précisez votre réponse sur les activités menées : Ce programme est destiné aux familles de jeunes enfants avec Troubles du spectre de l'autisme. Ces parents sont souvent démunis face à l'annonce du diagnostic. Il s'agit ici de les soutenir au cours de cette période, de leur donner un espace de parole, mais également de leur donner des informations sur les outils spécifiques à utiliser, sur leurs droits...**

*Vous pouvez joindre en complément le rapport complet d'activités.*

**9) Intervenez-vous auprès du public de façon individuelle ou collective ?** *Plusieurs réponses possibles*

- 1  Individuelle (écoute, information, orientation, etc.)    2  Collective (conférences, débats, ateliers, etc.)

**10) Quelle est la durée totale de l'action ?** *Plusieurs réponses possibles*

- 1  Date de début de la conception : mai 2012    4  Ne connaît pas la date de conception  
2  Date de début de la mise en œuvre : septembre 2012    5  Ne connaît pas la date de fin  
3  Date de fin : fin janvier 2013    6  Pas de fin prévue, action pérenne

**11) Quelle est la fréquence de l'action ?** Chaque année : 2 actions dans le département de l'Hérault, 2 dans le département du Gard et 2 pour les départements de l'Aude et des Pyrénées Orientales

**12) A quel niveau territorial l'action se déroule-t-elle ?** *Plusieurs réponses possibles*

- 1  National    6  Action mise en œuvre en milieu urbain ou périurbain DANS les territoires prioritaires  
2  Régional    7  Action mise en œuvre en milieu urbain ou périurbain HORS territoires prioritaires  
3  Départemental  
4  Local  
5  Action mise en œuvre en milieu rural

**13) Quel(s) est(sont) le(s) milieu(x) d'intervention ?** *Plusieurs réponses possibles*

- 1  Milieu de la petite enfance    6  Milieu du travail  
2  Milieu périscolaire    7  Milieu carcéral  
3  Milieu scolaire    8  Milieu de soins  
4  Milieu familial    9  Milieu socio-culturel  
5  Milieu de l'insertion    10  Autre, précisez : \_\_\_\_\_

**14) Quelle est la nature des lieux d'intervention ?** *Plusieurs réponses possibles*

- 1  Structure mobile/itinérante    4  Au domicile des personnes concernées  
2  Lieu fixe dans les locaux d'autres structures    5  Sur le lieu de travail des professionnels ciblés  
3  Lieu fixe dans vos propres locaux    6  Autre, précisez : \_\_\_\_\_

**15) Quel est le nombre de bénéficiaires de l'action ?**

\_\_\_\_\_ parents/an    \_\_\_\_\_ enfants/an    \_\_\_\_\_ professionnels/an

**16) Selon vous, l'action a-t-elle des effets inattendus, positifs ou défavorables** (sur les publics visés et/ou sur d'autres publics) ?

\_\_\_\_\_

**17) Selon vous, les conditions sont-elles favorables pour que l'action soit accessible au public (familles, parents et/ou enfants) ?**

- |   |  |                                |  |
|---|--|--------------------------------|--|
| - Géographiquement  | 1 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Oui</b> | 2 <input type="checkbox"/> Non | 3 <input type="checkbox"/> Partiellement                   |
| - Culturellement  | 1 <input type="checkbox"/> Oui                   | 2 <input type="checkbox"/> Non | 3 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Partiellement</b> |
| - Physiquement  | 1 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Oui</b> | 2 <input type="checkbox"/> Non | 3 <input type="checkbox"/> Partiellement                   |
| (pour les personnes en situation de handicap, horaires, etc.) |  |                                |  |
| - Economiquement  | 1 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Oui</b> | 2 <input type="checkbox"/> Non | 3 <input type="checkbox"/> Partiellement                   |

**Précisez votre réponse sur les conditions d'accessibilité :** \_\_\_\_\_

**18) Le public bénéficiaire a-t-il participé ?** *Plusieurs réponses possibles*

- |   | Familles, parents, enfants          | Professionnels (bénéficiaires) |
|---|-------------------------------------|--------------------------------|
| 1. A l'initiative du projet                                     | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>       |
| 2. A la définition des priorités de cette action                | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 3. A la conception de cette action                              | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 4. A la mise en œuvre des activités de cette action (animation) | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       |
| 5. A l'évaluation de cette action                               | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>       |
| 6. Pas de participation   | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>       |

**Précisez votre réponse sur la participation :** \_\_\_\_\_

**19) L'action nécessite-t-elle une formation spécifique des acteurs ?** *Précisez les thèmes de formation*

**Formation en animation de groupes. Connaissances spécifiques sur les Troubles du spectre de l'autisme.**

**20) Dans quel(s) secteur(s) interviennent les partenaires impliqués dans l'action ?** *Plusieurs réponses possibles*

- |   |   |
|---|---|
| 1 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Petite enfance</b>   | 7 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Education</b>                                  |
| 2 <input type="checkbox"/> Périnatalité   | 8 <input type="checkbox"/> Habitat  |
| 3 <input type="checkbox"/> Promotion de la santé  | 9 <input type="checkbox"/> Culture, loisirs   |
| 4 <input type="checkbox"/> Prévention médicalisée, soins de santé                                       | 10 <input type="checkbox"/> Emploi  |
| 5 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Accompagnement social, accès aux droits, insertion sociale</b> | 11 <input type="checkbox"/> Justice   |
| 6 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Médico-social</b>  | 12 <input checked="" type="checkbox"/> <b>Autre, précisez : Associations de parents</b> |

**Précisez le type de structures partenaires : Hôpital (CHRU, Unité petite enfance), médecin généraliste, associations de parents, structure médico-sociale.**

**21) Comment l'action est-elle financée ?** *Plusieurs réponses possibles*

*Certaines dénominations des structures évoquées ci-dessous sont en cours d'évolution.*

- 1  **Fonds propres, moyens propres à la structure**
- 2  Ministère, précisez la direction concernée (Santé, Social, Famille, Education nationale, Ville...) : \_\_\_\_\_
- 3  **Agence régionale de santé (ARS)**
- 4  Direction régionale de la jeunesse et de la cohésion sociale
- 5  Direction des services départementaux de l'Education nationale (Inspection académique)
- 6  Conseil régional
- 7  Conseil général
- 8  Communauté urbaine, communauté de communes, etc.
- 9  Commune
- 10  Centre communal ou intercommunal d'action sociale
- 11  Institut national d'éducation et de promotion pour la santé (INPES)
- 12  Commissariat général à l'Egalité des territoires (ACSé)
- 13  Caisse nationale des allocations familiales

14  Caisse départementale des allocations familiales

15  Assurance maladie

16  Organismes complémentaires

17  **Fondations, associations**

18  Entreprises

19  Bénévolat

20  Ne sait pas

21  Autre, précisez : \_\_\_\_\_

## 22) Une évaluation de l'action est-elle menée ou prévue ?

1  Prévues

2  **En cours**

3  Finalisée

4  Non prévue

## 23) L'évaluation est-elle menée ? Plusieurs réponses possibles (auto-évaluation et évaluation externe)

1  Sans objet (pas d'évaluation menée)

2  Ne sait pas

3  Par une auto-évaluation

4  **Par une évaluation externe, précisez : Evaluation des participants et de l'ARS LR**

## 24) Si l'évaluation a été réalisée, quels sont les résultats de l'action ? Précisez les indicateurs utilisés.

*Vous pouvez joindre en complément le rapport complet d'évaluation.*

\_\_\_\_\_

## 25) Qu'une évaluation ait été réalisée ou non, quels sont les facteurs qui ont facilité l'action ? Précisez votre réponse

*que ce soit au niveau de sa conception, de sa mise en œuvre, de son évaluation, de sa pérennisation, etc.*

\_\_\_\_\_

## 26) Qu'une évaluation ait été réalisée ou non, quels sont les freins et les difficultés qui ont limité l'action ? Précisez votre réponse

*que ce soit au niveau de sa conception, de sa mise en œuvre, de son évaluation, de sa pérennisation, etc.*

\_\_\_\_\_

## 27) Au regard des exemples ci-dessous, dans quelle(s) stratégie(s) de promotion de la santé votre action semble-t-elle s'inscrire ? Plusieurs réponses possibles

*Les exemples d'actions cités ci-dessous ne sont pas exhaustifs. Ils sont issus du guide INPES « Promouvoir la santé dès la petite enfance, accompagner la parentalité », p.77, 2013.*

1  Créer des milieux de vie favorables pour les parents et les jeunes enfants

- Accueillir la diversité dans tous les milieux de vie des enfants
- Permettre une adaptation des horaires en structure d'accueil collectif et familial en tenant compte des besoins liés aux horaires atypiques
- Organiser la participation des parents et formaliser les échanges d'informations entre parents et professionnels dans les lieux de vie des enfants
- Promouvoir l'égalité entre les filles/femmes et les garçons/hommes
- Appliquer la charte Parentalité en entreprise
- Etc.

2  **Développer et renforcer les compétences parentales**

- Accompagner les adultes en position parentale en proposant des rencontres individuelles (visites à domicile ou rdv au sein d'une structure)
- Susciter les échanges entre adultes en position parentale en proposant des rencontres collectives autour d'un thème ou d'une question
- Proposer des ateliers, formations pour soutenir l'acquisition de compétences des adultes en position parentale

- Diffuser de l'information claire et accessible à tous les adultes en position parentale
- Etc.

3  Renforcer l'action communautaire en faveur des parents et des jeunes enfants

- Développer les structures d'accueil sur les territoires où elles sont insuffisantes
- Développer les lieux d'accueil des parents : café des parents, lieux d'accueil enfants-parents, ateliers sociolinguistiques, etc.
- Communiquer sur l'offre des services à destination des familles (articles, publicités, invitations, etc.)
- Mobiliser la société civile pour faire évoluer les normes (conférences-débats, manifestations culturelles, université des parents, etc.)
- Faciliter l'accès au matériel de puériculture spécifique (création d'handi-puériculthèques pour le prêt de matériel adapté aux situations de handicap des parents, etc.)
- Etc.

4  Réorienter les services d'accueil et d'accompagnement des parents

- S'appuyer sur le rôle pivot des services de PMI
- Investir dans la formation initiale et continue des intervenants (professionnels salariés ou bénévoles)
- Développer les compétences des intervenants facilitant la mise en place de collaborations avec les adultes en position parentale
- Etc.

5  Élaborer des politiques pour la santé des parents et des jeunes enfants

- Prendre en considération les besoins des jeunes enfants et de leurs familles dans le projet enfance des villes, dans les CLS, dans les CUUS, dans le contrat enfance jeunesse des CAF, dans le schéma départemental et de la famille, dans le programme régional de santé, etc.
- Développer et soutenir les politiques d'accueil de la petite enfance répondant aux besoins et aux attentes des adultes en position parentale
- Promouvoir et soutenir la recherche, la formation et l'enseignement sur la promotion de la santé de la petite enfance
- Développer et soutenir les pratiques en réseau (REAAP, RAM, réseaux périnataux...)
- Etc.

**Commentaires :**

-----

**28) Selon vous, quels sont les effets de cette action sur la santé des enfants ou de celle des parents ?**

- Amélioration de la compréhension des troubles de leur enfant et de ses particularités de fonctionnement.
- Anticipation des troubles du comportement par les parents.
- Adaptation de l'environnement à l'aide de supports spécifiques.

**29) D'une façon générale, pensez-vous que cette action a un effet sur la réduction des inégalités sociales de santé ?**

- 1  Favorable  
 2  Mitigé, nuancé  
 3  Négatif  
 4  Pas d'effet  
 5  Ne sait pas

**Précisez votre réponse sur les effets perçus de l'action sur la réduction des ISS :**

-----

**30) Selon vous, cette action pourrait-elle être transférée dans un autre contexte (territoire, public, etc.) ? Quelles seraient les conditions ? Précisez votre réponse**

Cette action pourrait être menée par les Hôpitaux de jour de pédopsychiatrie de la région et dans les structures médico-sociales. Elle pourrait également concerner les parents d'enfants plus âgés, les parents de jeunes adultes, mais s'adresser également aux enfants et adolescents avec Troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle.

**De manière générale, éléments ou commentaires que vous souhaitez ajouter pour conclure cette fiche action :**

*dont liens utiles, documents, etc.*

**Les retours que nous avons des parents sont très positifs. Ils rapportent de manière unanime que l'écoute et le partage de leurs expériences sont primordiaux. Ils soulignent également l'importance de mieux comprendre les troubles de leurs enfants afin d'avoir des réactions adaptées.**

**Mots clefs : parents d'enfants à besoins spécifiques – accès aux droits – service hospitalier – animation collective-information- soutien à la parentalité**