

L'effet d'un programme d'éducation thérapeutique parentale sur la flexibilité psychologique appliquée aux parents d'enfants avec TSA: Etude de groupe des parents

Ibrahim Chafai¹ Khadija Ouadi²

Résumé

L'objectif principal de notre programme d'éducation thérapeutique est de réduire les difficultés psychologiques qui surviennent chez les parents d'un enfant autiste en raison de déficits de communication et d'interaction sociale dans un centre medico-psychologique, soit de manière permanente, soit en ambulatoire. Dans cette étude, nous nous sommes appuyés sur la collecte d'informations sur bilan éducatif complétée par les parents, ainsi que sur le questionnaire de flexibilité psychologique qui leur a été distribué. Un programme d'éducation thérapeutique a été construit sur la base de modèles théoriques associés à la troisième vague de thérapie cognitivo-comportementale. Les démarches préalables ont été réalisées, suivies de l'application du programme en 14 séances à huis clos d'une durée de deux heures à un groupe de 17 personnes (parents) qui ont été réparties en deux groupes : le groupe du mardi pour ceux qui ont un enfant au centre en permanence, 10 parents, et le groupe du jeudi pour ceux qui ont un enfant en clinique externe, 7 parents. Après avoir effectué des post-mesures, les résultats ont montré une amélioration des scores moyens de l'échelle d'évaluation de la flexibilité psychologique des parents, avec une grande satisfaction quant au programme qui leur a été proposé.

Mot clé : trouble du spectre autistique ; programme d'éducation thérapeutique parentale ; flexibilité psychologique.

¹ Université Ibno Tofail, Faculté des Sciences Humaines et Sociales, Kénitra, Laboratoire homme, sociétés et valeurs

² Université Ibno Tofail, Faculté des Sciences Humaines et Sociales, Kénitra, Laboratoire homme, sociétés et valeurs

Abstract

The main objective of our therapeutic education program (TEP) is to reduce the psychological challenges that the parents of an autistic child face due to communication and social interaction deficits in a medical-psychological center . either on a permanent or on an outpatient basis. This study is founded on information collection through the educational assessment completed by parents, as well as on the psychological flexibility questionnaire that was distributed to them. A TEP was developed based on theoretical models associated with the third wave of cognitive-behavioral therapy. The preliminary steps have been taken. Then, the program was implemented in 14 two-hour closed sessions with 17 people (parents) who were divided into two groups. The "Tuesday" group was for those who perennially have a child at the center (10parents), while the "Thursday" group included those who have a child in an outpatient clinic (7parents). After carrying out post-measurements, the results showed an improvement in the average scores of the parents in terms of the psychological flexibility assessment scale, with great satisfaction with the program.

Keyword: autism spectrum disorder; therapeutic parental education program; psychological flexibility.



1. INTRODUCTION :

Il est clair que les parents se sentent stressés et inquiets pour l'avenir de leurs enfants. Cette préoccupation repose sur les changements psychologiques et biologiques qui accompagnent la transition des enfants aux parents, et c'est ce que disait le psychanalyste « Racamer » lorsqu'il parlait des changements qui se produisent chez les parents après la naissance d'un enfant. De leur côté, les psychologues de la santé et les psychobiologistes ont concentré leur attention sur les changements hormonaux qui se produisent chez les parents à la naissance de leur enfant et sur les effets de ces changements sur l'esprit des mères et des pères qui favorisent le développement émotionnel de l'enfant, ce dernier est devenue aujourd'hui le centre d'intérêt et de préoccupation, ses parents, qui soutiennent le développement de l'enfant pour l'amener à être un citoyen intégré dans son groupe social, et cette responsabilité est plus grande pour les parents d'un enfant autiste (Isabelle & Moïra, 2015), qui se caractérise par des comportements difficiles à comprendre, tels qu'un retard de langage, un manque de réciprocité sociale et émotionnelle, des stéréotypies et des comportements inhabituels (Crocq & Guelfi, 2015).

En raison du traumatisme d'un diagnostic de TSA et du rôle parental accru qui en découle, les parents d'enfants atteints de TSA sont plus susceptibles de faire face à des facteurs de stress individuels et familiaux importants et de souffrir de ces problèmes de santé (Derguy & Cappe, 2019; Hayes & Watson, 2013; Ilg et al., 2017; Zablotsky et al., 2013). À long terme, le processus d'acceptation et d'adaptation s'amorce clairement chez 70 % des couples et paradoxalement chez d'autres. De nombreuses familles passent par cinq étapes :

1. Choc et crise initiale
2. la désorganisation émotionnelle (colère, culpabilité, tristesse, déni),
3. les premiers ajustements
4. le début de l'acceptation
5. Enfin, en partenariat avec des spécialistes de l'intervention



Cette souffrance augmente la détresse psychologique des parents d'un enfant atteint de troubles du spectre autistique et augmente le stress, ce qui a poussé l'Organisation mondiale de la santé (O.M.S., 1986) à recommander une éducation thérapeutique aux patients autistes et maladies chroniques ainsi qu'à leurs familles pour améliorer leur statut social et leur qualité de vie. Dans le domaine des troubles du développement, les modalités d'accompagnement des familles peuvent être très diverses, allant des groupes de discussion aux programmes d'éducation familiale ou de psychoéducation (Rattaz et al., 2016). Des groupes d'échanges ou d'entraide sont régulièrement proposés aux parents dans le cadre d'une prise en charge complémentaire ou spécialisée de leur enfant. Le plus souvent, ils se concentrent sur le partage d'expériences et la distance émotionnelle plutôt que sur l'acquisition de connaissances et de compétences. Des études montrent que les participants aux groupes sont plus motivés et satisfaits lorsqu'ils peuvent discuter de sujets liés à la santé de leurs enfants avec plusieurs participants, ce que les associations créent souvent dans des groupes de parole dans la mesure où les parents peuvent y participer de temps en temps selon le thème de la séance. Il existe également des programmes d'orientation parentale qui visent à enseigner aux parents des outils et des techniques dérivés d'approches comportementales spécifiques dérivées de l'ABA (Bearss et al., 2015). Ces programmes se concentrent sur l'acquisition de connaissances et sont généralement présentés aux parents en présence de l'enfant, afin qu'ils puissent expérimenter les techniques avec l'enfant. Pour cette raison, ils sont souvent proposés individuellement plutôt qu'en groupe (Derguy et al., 2018). Il existe d'autres types de programmes, que l'on peut qualifier de programmes de psychoéducation, qui sont mis en œuvre en groupe et visent, d'une part, à transférer des informations et des connaissances liées aux troubles psychologiques de l'enfant et à divers programmes d'intervention, et d'autre part D'une part, assurer une éducation psychologique aux parents et développer la compétence parentale, ce qui modifierait la relation entre les professionnels et les proches de l'enfant, pour en faire des partenaires du traitement et augmenter sa capacité d'agir. C'est ce que l'on retrouve dans certains programmes destinés aux parents d'enfants atteints de TDAH, comme le Barclay Group et le MCBT (Anne et al., 2016), comme programmes d'éducation psychologique visant à améliorer les compétences des parents dans la gestion du comportement inadapté de leurs enfants. Concernant notamment les troubles du spectre autistique, des programmes de psychoéducation existent dans



les pays anglo-saxons, mais ces programmes ne sont pas encore développés au Maroc et dans les pays arabes, et il n'existe toujours pas d'études visant à confirmer leurs effets positifs. C'est ce que nous recherchons dans cette étude, considérant que l'éducation psychologique pour les parents est un programme qui peut travailler sur tous les aspects psychologiques et cognitifs et enrichir les connaissances des parents qui ont un enfant atteint de troubles du spectre autistique, et également améliorer leur flexibilité psychologique.

2. Méthodologie

2.1. Population

Les participants à ce programme sont des parents dont les enfants ont reçu un diagnostic de trouble du spectre autistique et sont inscrits au Centre Médico-psychologique au Témara-Rabat, Maroc. Ils ont été sélectionnés grâce à une annonce que nous avons soumise au centre pour donner la possibilité aux parents d'exprimer leur désir de participer à ce programme que nous avons développé nous-mêmes à raison d'une séance par semaine, mais en raison du grand nombre de demandes qui ont atteint 23 pères, il a fallu diviser les parents en deux groupes (le premier, que nous avons appelé le groupe du mardi pour ceux avec encadrement permanent - au centre) et (le deuxième, qui est le groupe du jeudi pour ceux avec encadrement par quota) en élaborant un bilan pédagogique pour les enfants (3 - 12 ans).

Pour des raisons familiales et personnelles, nous n'avons finalement reçu sauf 17 questionnaires, soit le nombre de parents qui ont pu poursuivre le programme du début de l'année jusqu'à la fin.

2.2. Mesur et suivi

2.1.1 La flexibilité psychologique :

La flexibilité psychologique des participants a été évaluée sur la base du questionnaire d'acceptation et d'action - II, traduit en arabe et examiné par des spécialistes du centre medico-psychologique ainsi que par des professeurs d'université. Les réponses ont été évaluées sur une échelle de gravité en sept points, et les résultats sont interprétés en additionnant les scores que



vous avez attribués à chaque affirmation. Le score maximum est de 49 et le minimum est de 7 (Monestès et al., 2009).

- Entre 7 et 24/28 : Vous êtes plutôt flexible psychologiquement.
- Entre 24/28 et 49 : Vous êtes psychologiquement inflexible.

Ainsi, plus le score est élevé et moins vous êtes flexible psychologiquement, tandis que plus le score est bas et plus vous êtes flexible psychologiquement.

2.2.2 la mise en œuvre de programme ETP.

Le programme cible les parents d'enfants diagnostiqués avec un trouble du spectre autistique. Il se compose de 15 séances de groupe, chaque séance durant deux heures par semaine. Le programme se poursuit tout au long de l'année scolaire des enfants et s'arrête pendant les vacances. Nous nous appuyons sur des techniques issues des thérapies cognitivo-comportementales, notamment la thérapie d'acceptation et engagement (Liratni, 2022; Russ & Penet, 2022), le programme d'Amaia Baghdadli (Baghdadli et al., 2015) : Éducation thérapeutique pour les parents d'enfants atteints de troubles du spectre autistique et l'Éducation thérapeutique pour le patient (HAS, 2007; Jean-Marie, 2021).

2.2.2.1. Déroulement d'une séance

Ces séances sont animées par des spécialistes, un psychologue et un spécialiste en analyse appliquée du comportement ABA, et sont organisées par le Centre medico-psychologique, et leur présence est nécessaire pour aider les parents à comprendre comment modifier les comportements et gérer les comportements difficiles. Le délai est de 54 minutes pendant lesquelles les parents sont accueillis.

Exercice de pleine conscience et des exercices thérapeutiques (approche de mes valeurs, jeux de rôle, gestion émotionnelle, éducation, etc.) dans lesquels la tâche est également revue.



Dans une deuxième phase, d'une durée maximale d'une heure présentation de la « séance du jour », qui comprend les sujets (tableau1), le devoir est présenté et des résumés sont distribués à tous les parents.

Séances des jours	Sujet des séances	Buts des séances
1	Présentation du groupe et du programme et évaluation	Présentation des parents et de leurs enfants et exposé des objectifs et du déroulement du programme.
2	Psychoéducation du TSA	Parents d'acquérir une bonne connaissance du trouble de leur enfant
3	Psychoéducation du TSA et de ses comorbidités	L'objectif est de permettre aux parents de continuer à acquérir une bonne connaissance du TSA et de ses comorbidités les plus fréquemment associées.
4	Psychoéducation du stress et initiation au mindfulness	Comprendre le stress et son retentissement sur l'enfant TSA et sa famille. Initiation au mindfulness
5	Les différents styles éducatifs parentaux	Connaître les différents styles éducatifs parentaux et leurs conséquences chez l'enfant. Apprendre aux parents à développer le style parental éducatif démocratique.
6	Améliorer la relation avec son enfant	Améliorer ses relations intrafamiliales, apprendre à faire des opérants verbeux efficaces et à passer un moment privilegié avec son enfant grâce à technique d'enseignement ABA
7	Habileté sociale	Délivrer aux parents une information sur l'entraînement des habiletés sociale chez l'enfant et leur donner des outils thérapeutiques afin de favoriser les habileté sociale



8	Comportements problèmes	Comprendre que les comportements problèmes de l'enfant avec TSA sont un processus bidirectionnel qui implique autant l'enfant que les parents.
9	Résolution des problèmes et des conflits	Apprendre à formuler des critiques efficaces, la gestion de conflit et les techniques de résolution de problèmes.
10	Améliorer la gestion du temps et stresse	Améliorer la perception et la gestion du temps et stresse de l'enfant TSA (planning visuel) et des parent
11	Tableau de motivation	Mettre en place des techniques de renforcements positifs et les programme de renforçateur
12	Gestion de comportement problèmes	Apprendre à gérer les problèmes de comportement à l'extérieur et à se montrer moins sensible aux jugements.
13	Communication	Apprendre à faire une communication efficace et saine entre les parents selon l'approche systémique
14	Autisme et nouvelle technologie	Faire le point sur les risques mais également les bienfaits des écrans, et sur le rôle des parents face aux écrans

Tableau1 : Sujet des séances des jour et ses objectifs

Le programme vise généralement à apporter des connaissances sur le TSA et à comprendre le trouble, son impact et les maladies qui y sont associées, ainsi qu'à échanger avec d'autres familles qui souffrent des mêmes difficultés. Le programme se concentre beaucoup sur les parents, il vise donc à apprendre à travers cela pour ne pas agir sur vos émotions et retarder vos réactions. Et sensibiliser aux techniques de prise en charge des troubles du comportement et les accompagner après le diagnostic (Bizet, 2018; John, & Ron, 2006) ou l'autisme et nouvelle technologie par des guides pratique recommandé.

2. Résultats

Ce que nous avons conclu, que ce soit à travers le bilan éducatif ou même au fil du déroulement des séances, c'est qu'il y a des différences qu'il a fallu identifier. Ce que l'on constate c'est que les



parents du groupe du mardi, malgré la présence permanente de l'enfant au centre, sont incomplets en nombre et qu'il n'y a qu'un couple qui vient et les autres sont seulement les mères et elles étaient. Les raisons sont personnelles pour elles, et aussi les enfants souffrent de troubles du spectre autistique et de retard de langage.

Tableau 2 : Données sociodémographiques et médicales des parents et enfant et comparaisons

	Group de mardi	Group de jeudi
Parent	n = 7	n = 10
Sex		
Homme	5	3
Femme	2	7
Moyen age	34	33
Statut cojugale	7	10
En couple	0	0
Divorce		
Enfant		
fille	1	2
Garçon	6	7
Moyen age	6	7
Langage		
Avec	1	9
Sans	6	1
Scolarisation		10
Prises en charge (ABA)	7	7
Parmédicale (psychotricité, orthophonie	7	10

Fig. 1. Résultats moyens de l'évaluation pré et post du questionnaire



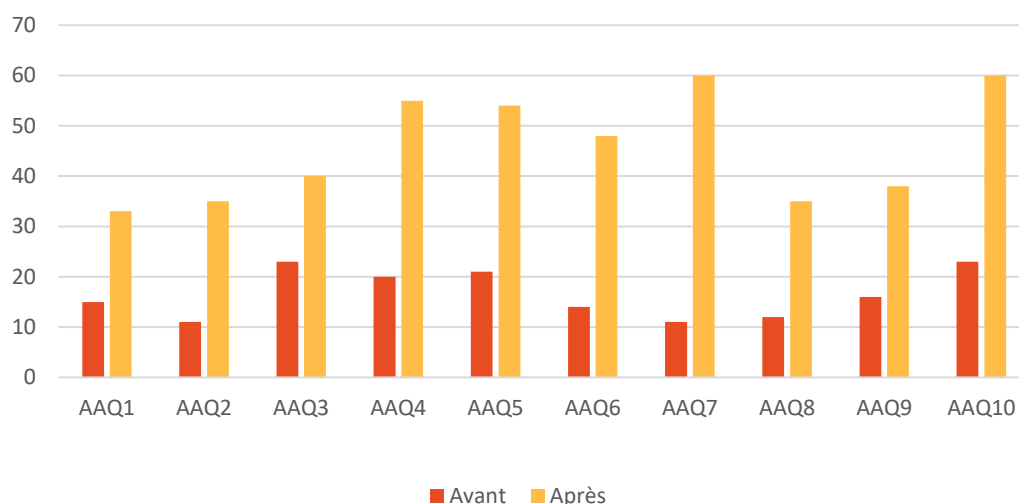


Fig. 1. Résultats moyens de l'évaluation pré et post du questionnaire

Alors que nous constatons que le groupe du jeudi a vu un plus grand nombre de mères présentes, ainsi que des couples mariés, représentés par deux, et même les enfants diagnostiqués avec un trouble du spectre autistique sans retard de langage poursuivent leurs études en parallèle, avec un suivi avec des psychomotricien et des orthophonistes (tableau 2). Malgré ces variables, les résultats du test de flexibilité psychologique entre la pré- et la post-évaluation (fig. 1) ont montré une augmentation notable du nombre des parents dans les deux groupes.

3. Discussion

L'objectif du programme d'éducation psychologique destiné aux parents était de mesurer l'ampleur de son impact sur leur flexibilité psychologique et ainsi de l'améliorer. Les résultats ont montré que cela était vrai, et c'est ce qui donne au programme que nous cherchions à construire et à exercer une grande expérience pratique. L'importance du suivi psychologique des parents et de leur fournir les méthodes théoriques et appliquées les plus importantes pour prendre soin de leurs enfants.

Les résultats ont montré des niveaux élevés de flexibilité psychologique dans les deux groupes, ce qui nous confirme que quelle que soit la condition de l'enfant autiste, elle nécessite un suivi attentif

et une formation de la part des parents. Avant de parler de l'efficacité du programme, nous devons parler de certaines limites dont il faut tenir compte, car le travail se fait en groupe fermés, ce qui est considéré comme un succès pour les spécialistes qui mettent en œuvre le programme et sa mise en place la confiance entre les participants. Il faut aussi assurer les mêmes conditions dans la relation avec les deux groupes en les motivant. Et investissez dans leurs ressources en tant que parents. Malgré tout cela, travailler avec un échantillon limité nous fait dire que la généralisation des résultats est moindre.

4. Conclusion

En conclusion, cette étude indique fortement l'avantage de soutenir et de former les parents dans le domaine des troubles du spectre autistique, car les parents ont montré des résultats élevés en termes de flexibilité psychologique, ce qui, selon les études, réduirait indirectement l'anxiété et l'évitement, et augmenterait la motivation et l'engagement. à travailler avec leurs enfants. Ils ont également exprimé une grande satisfaction du programme qui, selon leurs témoignages, a enrichi leurs connaissances et leur a apporté de nombreuses techniques : par exemple, la prise de conscience de la maladie est un début pour s'en débarrasser.

Références



- Anne, G., Magali, R., & Marie, J. (2016). *Prise en charge du TDA/H chez l'enfant—Le programme hyper MCBT par séance*. Thérapies & Psychothérapies.
- Baghdadli, A., Darrou, C., & Meyer, J. (2015). *Éducation thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique : Informer, former, accompagner*. Elsevier Masson.
- Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M., McAdam, D. B., Butter, E., Stillitano, C., Minshawi, N., Sukhodolsky, D. G., Mruzek, D. W., Turner, K., Neal, T., Hallett, V., Mulick, J. A., Green, B., Handen, B., Deng, Y., ... Scahill, L. (2015). Effect of Parent Training vs Parent Education on Behavioral Problems in Children With Autism Spectrum Disorder : A Randomized Clinical Trial. *JAMA*, 313(15), 1524. <https://doi.org/10.1001/jama.2015.3150>
- Bizet, É. (2018). *Prises en charge neuropsychologiques de l'autisme : Enfants d'âge scolaire, adolescents et adultes*. De Boeck Supérieur.
- Crocq, M.-A., & Guelfi, J.-D. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd). Elsevier Masson.
- Derguy, C., & Cappe, É. (2019). *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. Dunod.
- Derguy, C., Poumeyreau, M., Pingault, S., & M'bailara, K. (2018). Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA : Résultats préliminaires concernant l'efficacité du programme ETAP. *L'Encéphale*, 44(5), 421-428. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2017.07.004>
- Haute Autorité de santé. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress : A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A., & Clément, C. (2017). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales Médico-*



<https://doi.org/10.1016/j.amp.2016.01.018>

- Isabelle, R., & Moïra, M. (2015). *Stress et défis de la parentalité Thématiques contemporaine* (1re Édition). De Boeck Supérieur.
- Jean-Marie, R. (2021). *Manuel d'Education Thérapeutique du Patient Modèles, Méthodes, Pratiques*. Dunod.
- John, M., & Ron, L. (2006). *Autisme et A.B. \. : Une pédagogie du progrès*. PEARSON.
- Liratni, M. (2022). *Adapter la thérapie ACT pour les enfants, les adolescents et leurs parents*. Dunod.
- Monestès, J.-L., Villatte, M., Mouras, H., Loas, G., & Bond, F. W. (2009). Traduction et validation française du questionnaire d'acceptation et d'action (AAQ-II). *European Review of Applied Psychology, 59(4)*, 301-308. <https://doi.org/10.1016/j.erap.2009.09.001>
- O.M.S. (1986). *Education Thérapeutique du Patient Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S.
- Rattaz, C., Alcaraz-Darrou, C., & Baghdadli, A. (2016). Évaluation 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 (TSA) chez leur enfant. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 174(8)*, 644-650. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.10.023>
- Russ, H., & Penet, C. (2022). *Passez à l'ACT Pratique de la thérapie d'acceptation et d'engagement* (3e édition). De Boeck Supérieur.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The Association Between Mental Health, Stress, and Coping Supports in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43(6)*, 1380-1393. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>

