

La formation des aidants : mettre en place un processus de recherche
Céline Alcaaz et Cécile Rattaz (CRA Languedoc-Roussillon)

La formation des aidants s'est largement développée depuis quelques années dans le champ de l'autisme et des effets positifs en termes de satisfaction des parents sont décrits par les familles. Pour aller au-delà de cette notion de cette satisfaction – qui constitue un paramètre fondamental dans l'évaluation des actions de psychoéducation ou d'éducation thérapeutique – il est important de mettre en œuvre des programmes de recherche visant à évaluer l'impact de ce type d'action sur les savoir-faire et les savoir-être des aidants.

Le CRA L-R propose depuis plusieurs années un programme d'accompagnement parental suite à l'annonce du diagnostic de TSA (Baghdadi, Alcaraz, Meyer, 2015). Dans une étude exploratoire (Rattaz, Alcaraz, Baghdadi, 2016), nous avons évalué les bénéfices de la participation à ce groupe sur le plan de la qualité de vie et du stress. Dix-huit parents (13 familles) ont participé à cette étude, et une évaluation de la qualité de vie (Par-DD-QoL) et du stress parental (PSI) a été réalisée avant et après le programme. Les résultats indiquent 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. Ces résultats suggèrent l'intérêt des programmes visant à accompagner les parents dans les suites immédiates de l'annonce du diagnostic de TSA et leur possible impact sur le stress parental.

Nos perspectives de recherche pour l'avenir sont d'évaluer les caractéristiques des enfants et des familles susceptibles d'influencer les effets de la participation à ce type de groupe, parmi lesquelles : la sévérité des symptômes d'autisme, le profil cognitif et socio-adaptatif de l'enfant, les troubles associés, les caractéristiques socio-démographiques de l'enfant et de sa famille ainsi que les capacités de coping (« faire-face ») des parents (Freich Ways of Coping Checklist (WCC-R). L'objectif sera d'évaluer l'effet de ce programme sur le stress et la qualité de vie, et de mieux identifier les caractéristiques initiales des enfants et des parents qui permettent de moduler cet effet. L'objectif à plus long terme est de pouvoir adapter et individualiser ce programme en fonction des enfants et des familles, afin d'en maximiser les bénéfices pour les parents.

Présentation du dispositif des aidants familiaux
Koimaren Coulama (CRA Réunion Mayotte)

Depuis maintenant trois ans, le Centre ressource interrégional pour l'Autisme sur les régions Réunion/Mayotte répond à l'appel à projet

Aussi, depuis 2015, une commission « formation des aidants » s'est structurée pour travailler l'opérationnalité et le suivi de la réponse aux appels à projets des actions de formation à destination des aidants familiaux. Elle est composée aujourd'hui de personnel du CRIA, représentants d'associations de familles locales et d'établissements médicosociaux.

Sur le département Réunion, nous avons fait le choix de positionner les différentes actions en weekend. Cette formule offre plusieurs avantages :

- offrir un cadre convivial
- disposer d'un environnement propice aux échanges entre professionnels, aidants, fratrie,
- limiter les contraintes (déplacement, activités professionnelles,)
- alterner des temps d'apports, de mises en pratique, des temps informels d'échange.

Nos différentes actions sont :

- une action intitulée : « l'accompagnement au quotidien des personnes avec TSA »

Cette action est composée de deux sessions, l'une faite en début d'année et l'autre en fin d'année soit 4 weekends.

- Une action intitulée : « Adoescents et Adultes autonomes » 12 ans et plus
- Une action intitulée : « Adulte avec besoin d'accompagnement soutenu » 15 ans et plus

Chaque action se décline donc en 2 weekends. Pour 2017, au niveau des actions concernant les diagnostics récents, nous avons rajouté une matinée de 4h, afin de faciliter la compréhension des familles sur les thèmes abordés pendant les différentes actions.

Pour le territoire de Mayotte, l'élaboration du projet s'est faite par le CRIA en collaboration avec différents partenaires : l'association locale et le coordonnateur CRIA.

En raison des contraintes géographiques (et donc budgétaires), nous avons prévu l'action sur une semaine en demi-journée de 7h30 à 12h30. Mayotte ne disposant pas encore de compétences expertes dans l'autisme. LE CRIA privilégie l'intervention de 2 formateurs de la Réunion, experts dans le domaine de l'autisme, tous deux agréés dans le dispositif de formation de formateurs.

Les séances de chaque action sur les départements Réunion et Mayotte sont animées par des binômes, incluant un parent et un professionnel. Un moyen de mettre en avant le savoir expérimental des familles en complémentarité des compétences des professionnels.

Aussi, nous observons que le format week-end reste une solution adaptée aux besoins des familles, au vu de la satisfaction et des remerciements recueillis par celles-ci à chaque fin de session.

Le dispositif des aidants familiaux en Poitou-Charentes Cécilia Grousset (CRA Poitou Charente)

En Poitou-Charentes, la démarche de formation des aidants a débuté en 2015, avec la diffusion d'une enquête réalisée auprès des familles pour identifier les besoins et les attentes en matière de formation. Le projet de formation a été bâti sur la base de l'analyse des nombreux retours qui ont montré que les attentes et les moyens de participer étaient divers.

Le format de formation à la carte et nomade sur le territoire s'est imposé pour répondre au mieux aux critères apparus lors de cette consultation. Cette modalité de formation a été validée par les associations de familles représentatives en Poitou-Charentes.

Deux formules ont été proposées aux aidants de la région :

Le type 1 Généraliste : cette formule à destination des aidants d'enfants, d'adolescents ou d'adultes avec TSA abordait des sujets généraux tels que : l'apport de connaissances de base sur l'autisme, les représentations et définitions de l'autisme, les moyens de communication, la sensorialité, l'accessibilité et les droits.

Pour le type 1 les participants devaient s'inscrire et bénéficier de la totalité de l'action qui s'étendait sur 3 jours répartis sur plusieurs semaines et en plusieurs lieux du territoire.

Le type 2 ouvrait la possibilité aux aidants de choisir parmi les sujets proposés, ceux en rapport avec leurs préoccupations et leurs situations individuelles. Les participants pouvaient sélectionner le nombre de modules auxquels ils souhaitaient participer. Chacune des actions se déroulait deux fois sur le territoire et permettait un balayage géographique de sorte à ce que chaque aidant concerné par l'autisme puisse avoir au minimum une formation accessible près de chez lui.

L'évaluation de ce dispositif a fait apparaître deux registres de remarques. Des observations très positives ont été faites sur les contenus de formation, la qualité des intervenants et la dynamique des groupes. A été plébiscité le module WE en raison de l'accueil des familles entières et des ateliers de mise en pratique.

En revanche, les familles ont exprimé de grandes difficultés à pouvoir participer à plusieurs formations en raison de l'éloignement et de la dispersion sur le territoire.

Les actions pour les années suivantes ont par conséquent été repensées afin de répondre au mieux à ces attentes. Le format WE s'est naturellement imposé parce qu'il associe les apports théoriques, les ateliers pratiques, la prise en compte de la fratrie, et parce qu'il réalise une unité de temps et de lieu.

Le dispositif des aidants familiaux au Nord Pas de Calais Layla Chelott (Nord Pas de Calais)

- **Introduction** (Historique, pourquoi ce format ? évolution)
- **Présentation de l'action** (à différents temps pour parents/fratries/enfant avec autisme, la prise en charge totale, la capacité d'accueil, présentation d'un programme)
- **L'organisation** (lieux d'accueil adaptés, intervenants, gestion)
- **La satisfaction** (nombre de participants, satisfaction parents / fratries)
- **Plus-value** : exemples
 - Le temps
 - Les échanges entre familles et en « off »
- **Conditions d'essaimage** : exemples
 - Autonomie de gestion
 - Appui sur une association portant le recrutement d'animateurs spécialisés
 - Les conditions de « tranquillité »
 - Un fil rouge : un intervenant présent sur la durée du week-end