

Lettre Ouverte sur la Guidance Parentale pour les TND.

Cher réseau LinkedIn,

Je me permets de partager ici une réflexion personnelle et professionnelle sous forme de lettre ouverte, inspirée par la lecture récente d'un guide édité par la Délégation Interministérielle à la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement (je fais référence au document sur la guidance parentale préfacé par monsieur Étienne Pot).

En tant que maman d'un adolescent autiste de 17 ans, médecin et thérapeute certifiée PACT (Pediatric Autism Communication Therapy), je suis profondément touchée par ce sujet. Permettez-moi de structurer mes idées pour mieux exprimer mes réjouissances, mes interrogations et mes suggestions, dans l'espoir d'alimenter un débat constructif.

1. Réjouissances : Une Reconnaissance Bienvenue de la Guidance Parentale

Je me réjouis sincèrement que cet aspect crucial de la prise en charge de l'autisme soit enfin évoqué et diffusé à grande échelle. La guidance parentale, qui vise à outiller les familles pour accompagner leurs enfants au quotidien, représente un levier majeur pour les apprentissages, le bien-être de l'enfant et celui de toute la famille.

Dans mon expérience personnelle, c'est précisément grâce à l'acquisition de connaissances et compétences solides via cette approche que mon fils a pu progresser significativement.

Cependant, comme le souligne le document, l'objectif est d'accélérer leur déploiement et de "développer leur accès plus largement tout en garantissant un haut niveau de qualité". C'est

une phrase que je cite avec approbation, car elle capture l'essence du défi. Mais elle soulève aussi des questions pressantes.

2. Critiques : Les Limites Actuelles du Système et du Guide

Malgré ces avancées, je crains que ce guide, aussi bien intentionné soit-il, ne suffise pas à lui seul à accélérer quoi que ce soit. Voici pourquoi, basé sur des observations de terrain :

- **Rareté des Professionnels Qualifiés** : Les professionnels formés à la guidance parentale via des méthodes reconnues sont rares en France. Ces formations et certifications, souvent coûteuses en temps, en énergie et en argent, sont financées par les professionnels libéraux eux-mêmes, en parallèle d'une vie professionnelle et familiale déjà chargée. Dans un cadre institutionnel, les services spécialisés sont déjà totalement saturés par leurs missions existantes. Même des méthodes prouvées scientifiquement, comme l'analyse comportementale, ne sont pas toujours enseignées, supervisées ou pratiquées avec la rigueur des protocoles scientifiques sur lesquels reposent pourtant ces recommandations.
- **Saturation des Services et des Professionnels** : Les services publics sont débordés, et ajouter une mission supplémentaire comme la guidance parentale ne fera qu'aggraver la situation sans résoudre le fond du problème. De même, les professionnels libéraux (orthophonistes, psychomotriciens, éducateurs, psychologues ou analystes du comportement), pourtant recommandés par la HAS, sont eux aussi saturés et financés intégralement par les familles. Aucune prise en charge libérale n'est remboursée, et les aides des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ne couvrent pas adéquatement les dépenses réelles.

- **Accès Limité via les Plates-Formes** : On pourrait arguer que les plates-formes d'orientation et de coordination (PCO) rendent ces professionnels accessibles. Mais cela n'est vrai que pour les enfants d'un certain âge, pendant une durée limitée à un an, et avec un nombre de séances ou un montant fixe. Cela ne répond pas aux besoins des enfants diagnostiqués plus tardivement, des adolescents ou des situations où le soutien doit être prolongé.

En résumé, sans mesures concrètes, ce guide risque de rester une déclaration d'intention. Comment imaginer un déploiement accéléré sans aborder ces freins structurels ?

3. Le Pendant Indispensable : Le Répit pour les Parents

À mon avis, la guidance parentale a un pendant essentiel souvent négligé : le répit. S'engager dans ces programmes est enrichissant, mais épuisant pour les parents. Cela demande un investissement constant, au détriment parfois du temps avec les autres enfants non autistes, le conjoint ou simplement pour se reposer.

Sans relais adéquats, comme des périodes de garde, des soutiens familiaux ou des services de répit structurés, les familles risquent l'épuisement.

Reconnaître la guidance parentale est un pas en avant, mais elle doit s'accompagner d'un soutien pour préserver l'équilibre familial.

4. Propositions Concrètes : Des Actions pour un Accès Réel et de Qualité

Pour que les familles puissent véritablement bénéficier de programmes de haute qualité, voici des pistes d'actions que je propose, basées sur mon expérience et mes observations :

- **Soutenir la Formation des Professionnels** : Aider financièrement les professionnels (notamment libéraux) à se former et se certifier, en subventionnant les coûts et en facilitant l'accès à ces formations sans perturber leur activité.
- **Rendre l'Accès Financièrement Viable pour les Familles** : Prendre en charge les interventions libérales recommandées par la HAS, en ajustant les aides MDPH pour couvrir les dépenses réelles et en étendant les dispositifs au-delà des limites actuelles (âge, durée).
- **Construire du Répit Structuré** : Développer des programmes dédiés au répit, avec des relais professionnels ou communautaires, pour permettre aux parents de recharger leurs batteries tout en maintenant la continuité des apprentissages.
- **Promouvoir des Programmes Innovants** : Je tiens à mentionner un programme qui me semble particulièrement prometteur : "Au-delà du TSA : Des compétences parentales à ma portée", développé notamment par Emilie Cappe. Ce type d'initiative, axée sur l'empowerment des parents, pourrait être intégré et diffusé plus largement pour compléter les approches existantes.

Conclusion : Un Appel à l'Action Collective

En conclusion, je salue l'initiative de ce guide, qui met en lumière un aspect vital de la prise en charge de l'autisme. Mais pour passer des mots aux actes, il est urgent de poser la question : qu'est-ce qui sera fait concrètement pour lever ces barrières ? J'invite les décideurs, professionnels et familles à échanger sur ces points. Ensemble, nous pouvons accélérer un déploiement équitable et de qualité.

N'hésitez pas à commenter ou partager vos expériences.
Ensemble, pour un meilleur soutien aux familles touchées par
l'autisme.

Cordialement,

Séverine CHAPUY

Maman, Médecin et Thérapeute Certifiée PACT