



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

GUIDANCE PARENTALE DANS LES TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT

Pourquoi, comment,
pour qui ?





Sommaire

Éditorial	04
Pourquoi ce guide ?	06
Quels sont les critères communs à respecter pour la mise en œuvre de programmes de guidance ?	10
Quel programme pour quels besoins des parents et des enfants ?	12
Comment mettre en œuvre un programme de guidance ?	19
Exemples de plusieurs programmes de guidance parentale	21
En synthèse	30

Éditorial



Étienne POT

Délégué interministériel à la stratégie nationale
pour les troubles du neurodéveloppement

Chères personnes concernées, chères familles, chers professionnels, voici un guide pratique pour identifier les modalités de soutien aux familles.

Il doit permettre à chacun de mieux identifier les méthodes structurées, permettant une guidance parentale de qualité pour les enfants autistes, dys, TDAH et présentant un trouble du développement intellectuel.

L'objectif de ce guide est d'offrir des repères sur les méthodes structurées, bénéfiques et accessibles pour les familles et les personnes concernées.

Il est important de pouvoir orienter les familles vers des méthodes fiables de guidance permettant de mieux accompagner leurs enfants au quotidien.

En effet, l'organisation des soins, de l'accompagnement, la charge administrative peuvent rendre le parcours d'un enfant autiste, dys, TDAH ou TDI particulièrement complexe.

Il s'agit aussi de rassurer les parents avec un message simple : lors de la naissance d'un enfant autiste, dys, TDAH ou présentant un trouble du développement intellectuel, on ne devient pas expert du jour au lendemain des troubles du neurodéveloppement, et c'est normal.

Nous avons besoin d'acquérir collectivement des compétences, ce qui est tout autant vrai pour les professionnels que pour les familles.

Cette introduction est donc pour moi l'occasion de rappeler ma confiance dans les familles, dans les actions qu'elles entreprennent sans relâche pour amener un accompagnement de qualité auprès de leurs enfants.

C'est notre rôle, et celui des professionnels de renforcer ce lien avec les familles par un partage réciproque des savoir-faire et des compétences. Ne l'oublions pas, les familles connaissent leurs enfants et ont beaucoup à partager avec les professionnels, et inversement.

Certains seront tentés de préciser que la guidance parentale devrait s'inscrire dès les premiers jours, dès les premières semaines de vie. C'est vrai.

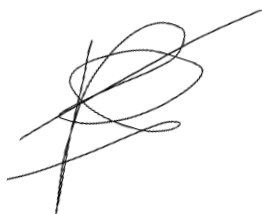
Ce guide vient donc compléter tout ce qui doit être mis en œuvre dès les premiers jours et les premières semaines de vie : à la maternité, dans les réseaux de périnatalité, dans les structures de protection maternelle et infantile, les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), les centres médico-psychologiques (CMP), les centres ressources autisme (CRA), et bien sûr, au sein des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) et des services de protection maternelle et infantile (PMI) , qui, je l'espère, connaîtront dans les prochains mois la mise en place d'un nouveau forfait sur la guidance parentale. Il est aussi à destination des établissements et services de l'Aide sociale à l'enfance (ASE), qui peuvent aussi accueillir des enfants concernés par ces troubles.

Je remercie les familles, et l'ensemble des professionnels qui se sont réunis pour permettre l'écriture de ce guide. Ce guide, pour être véritablement accessible à tous, sera également diffusé en FALC (Facile à Lire et à Comprendre).

Je reste bien évidemment à l'écoute comme l'ensemble de mon équipe, de tous les retours que vous pourriez faire, positifs comme négatifs, qui doivent nous permettre de faire évoluer ce guide, et de vous proposer des nouvelles versions au fil du temps.

Bonne lecture à tous !

Étienne POT



POURQUOI CE GUIDE ?



Ce guide¹ vise à promouvoir les programmes de guidance parentale et à éclairer les familles et les professionnels des structures sanitaires, médico-sociales et sociales, notamment pour celles accompagnant des enfants avec un trouble du neurodéveloppement (TND) : autisme, troubles dys, trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), trouble du développement intellectuel (TDI). L'objectif est d'en accélérer le déploiement tout en posant un cadre permettant d'en assurer la qualité.

Renforcer l'efficacité des soins et l'accompagnement des familles et des aidants

La guidance parentale² traitée dans ce guide fait référence à une pratique structurée d'accompagnement et de soutien proposée aux parents.



Elle propose des moyens à mettre en place pour généraliser les **apprentissages de l'enfant et améliorer la qualité de vie familiale**.

Cette pratique devrait pouvoir être proposée systématiquement pour répondre aux besoins des familles ou des aidants qui accompagnent des nourrissons à haut risque ou avec un TND et des enfants ou adolescents avec un TND³, dans le cadre de programmes socles généralistes ou spécifiques à un TND.

Ces programmes de guidance parentale constituent un complément nécessaire à l'inclusion en collectivité (crèche puis école) et aux interventions précoces en structures spécialisées sanitaires ou médico-sociales CAMSP, SESSAD, CMPP, CMP, IME, HDJ,...⁴ ou en libéral par les plateformes de coordination et d'orientation pour les TND (PCO TND) ou les PMI.

1. Ce guide a été élaboré par un groupe de travail pluridisciplinaire composé d'experts et coordonné par la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, troubles du développement du langage oral et troubles DYS (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie), trouble déficit de l'attention avec/sans hyperactivité (TDAH), trouble du développement intellectuel (TDI), trouble développemental de la coordination (TDC). Voir composition du comité de rédaction à la fin du document.

2. Le terme « guidance parentale » est discuté par certains. Il est employé comme un anglicisme dans un sens didactique et pragmatique pour les familles et est utilisé dans les textes législatifs ou par des sociétés savantes. Il est plus explicite pour les familles que soutien à la parentalité, accompagnement à la parentalité, psychoéducation, y compris dans le cadre d'interventions thérapeutiques plus spécifiques de chaque TND (exemple : programme Barkley dans les TDAH...).

3. Cf. mission des Camsp Loi 2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance.

4. Voir glossaire en annexe.



Ils sont utiles à tout âge et sont d'autant plus pertinents qu'ils sont instaurés précocement, au cours des **3 à 4 premières années de vie**.

La guidance parentale se décline sous différentes formes. Certains programmes sont cités dans ce guide et peuvent nécessiter une formation dédiée des professionnels.

Développer des programmes de guidance parentale dans le champ des troubles du neurodéveloppement (TND)⁵

La stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement⁶, s'est donnée pour objectif « d'avancer l'âge du repérage et des diagnostics et d'intensifier les interventions précoces », de proposer, sur l'ensemble du territoire, des programmes structurés de guidance parentale, notamment par l'intermédiaire des PCO.

La guidance parentale est recommandée par la Haute Autorité de Santé et par des groupes d'experts internationaux⁷.

Différents programmes de guidance destinés aux parents ou aux aidants sont mis en place dans certains services de protection maternelle et infantile (PMI) et structures spécialisées (notamment CAMSP, CMPP, CMP, SESSAD, CRA, PCO, services de pédiatrie et pédopsychiatrie)⁸, mais il est nécessaire de développer leur accès plus largement tout en garantissant un haut niveau de qualité.

5. Cf. Le programme national dit des 1 000 premiers jours propose des ressources dans l'ensemble du territoire, plutôt de type généralistes.

6. DP stratégie nationale TND 2023_2027.pdf (handicap.gouv.fr).

7. Haute Autorité de Santé (HAS) 2012 – 2018 (Autisme), HAS 2020 (Haut risque de TND), HAS 2024 (TDAH), HAS 2021 (paralysie cérébrale), ou par WHO 2020 (prématurité), WHO et UNICEF 2023 (TND), Commission Autisme Lancet 2023, Société Européenne de Psychiatrie de l'Enfant et l'Adolescent 2020, Recommandations Internationales Paralysie Cérébrale (JAMA pediatrics 2021). HAS • Trouble du neurodéveloppement/ TDAH : Diagnostic et interventions thérapeutiques auprès des enfants et adolescents • juillet 2024 https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-09/tdah_enfant_recommandations_mel.pdf

8. Voir glossaire en annexe

La guidance parentale dans les troubles du neurodéveloppement, ce sont :

- 1** Des **accompagnements** des parents et de l'entourage d'enfants à haut risque ou avec un trouble du neurodéveloppement.
- 2** Des **professionnels** formés à une technique de guidance parentale.
- 3** Des **programmes structurés** de soutien aux compétences parentales (gestion des émotions et comportements de son enfant, compréhension du trouble et adaptation de celui-ci...).
- 4** Des **transmissions** des savoirs et savoir-faire répondant aux besoins des parents.
- 5** Des **interventions** qui peuvent être réalisées en individuel, en groupe, en présentiel ou en distanciel.

Des guidances insistent davantage sur la transmission des savoirs : on parle parfois de **psychoéducation**, ou **d'éducation thérapeutique** du patient.

Par ailleurs, certaines guidances combinent transmission des savoirs et acquisition de savoir-faire.

D'autres guidances insistent sur les savoir-faire : on parle de programmes d'entraînement aux **habiletés parentales** ou de **thérapie médiée par les parents**.

QUELS SONT LES CRITÈRES COMMUNS À RESPECTER POUR LA MISE EN ŒUVRE DE PROGRAMMES DE GUIDANCE PARENTALE ?



Pour être pertinent et efficace, un programme de guidance parentale doit répondre aux critères suivants :

- ➔ Être dispensé par des professionnels formés à l'utilisation de programmes validés.



Ces programmes sont délivrés ou coordonnés par

- Des organismes de formation reconnus ;
- Des équipes spécialisées (notamment les centres d'excellence pour les TND, CRA, CRTDAH, centres régionaux TDI, CRTLA, PCO, CMP, CAMSP)⁹ afin d'assurer la qualité et la rigueur de ces interventions ;
- L'ANDPC (Agence nationale du développement professionnel).

- ➔ Être structuré dans un cadre constitué de plusieurs séances avec pour chaque séance des objectifs précis et un contenu adapté ;
- ➔ Être validé scientifiquement ou, au minimum, avoir fait l'objet d'un avis d'experts ;
- ➔ Être adapté aux besoins des parents et des enfants et au degré de vulnérabilité des familles ;
- ➔ Être facilement accessible pour les familles (en distanciel, présentiel ou hybride, avec certaines séances à domicile).

9. Voir glossaire en annexe

QUEL PROGRAMME POUR QUELS BESOINS DES PARENTS ET DES ENFANTS ?



CE CHAPITRE CONCERNE LES NOUVEAU-NÉS ET NOURRISSONS ENCORE NON-DIAGNOSTIQUÉS

- **Nouveau-nés et nourrissons à haut risque de TND**
- **Nouveau-nés et nourrissons repérés pour un écart dans la trajectoire de développement**



Préalables à la mise en œuvre de la guidance

- Observer l'enfant conjointement avec les parents.
- Disposer de repères sur la trajectoire développementale habituelle de l'enfant en utilisant les guides de repérage d'un écart inhabituel dans la trajectoire développementale.
- S'assurer que l'enfant ait bénéficié d'un examen clinique complet par un médecin.



Objectifs de la guidance dans cette période

Proposer aux parents des stratégies éducatives et relationnelles ou des savoir-faire pour accompagner leur enfant dans le développement de ses compétences et de ses apprentissages de façon très précoce.



Exemples de contenus d'un programme cible de guidance à proposer

- ➔ Informer sur le développement des compétences et les fragilités observées, les particularités comportementales, l'alimentation et le comportement alimentaire, les rythmes de sommeil, la place des parents et de l'environnement, les conséquences sur la fratrie ;
- ➔ Proposer des stimulations ciblées sur les fragilités observées, en motricité, en langage, en socialisation, dans le domaine neurovisuel, par l'intermédiaire des interactions, des jeux, du langage, de la mise en collectivité et des soins de rééducation.



CE CHAPITRE CONCERNE LES ENFANTS CHEZ QUI UN ÉCART DE DÉVELOPPEMENT A ÉTÉ REPÉRÉ MAIS POUR LESQUELS AUCUN DIAGNOSTIC N'A ENCORE ÉTÉ POSÉ



Préalables à la mise en œuvre de la guidance

- Disposer de questionnaires parentaux complémentaires¹⁰ ; et de questionnaires fournis par les enseignants le cas échéant ;
- Objectiver les inquiétudes des parents pour le développement et identifier d'éventuelles autres vulnérabilités chez l'enfant ;
- Structurer l'examen clinique pédiatrique de l'enfant en faisant participer les parents pour mieux décrire les difficultés.



Objectifs de la guidance dans cette période

- Proposer aux parents un programme socle avec des informations pour la compréhension du ou des troubles fonctionnels de leur enfant ;
- Valoriser leurs compétences parentales et non parentales et diminuer le risque de développement de stratégies parentales inadaptées ;
- Anticiper ou adapter l'inclusion scolaire pour les enfants et adolescents.

10. Exemples : questionnaire ASQ couvrant 5 domaines du développement : 1 mois à 5 ans et demi ; IFDC (Inventaire Français du Développement Communicatif) : 8 – 30 mois ; M-Chat : 18 mois – 2 ans ; questionnaire de communication sociale (SCQ) : à partir de 18 mois à 6 ans ; BRIEF (inventaire d'évaluation développementale des fonctions exécutives) 3 – 18 ans ; SNAP (Swanson, Nolan And Pelham questionnaire)– IV (TDAH) : 5 ans – 18 ans ; échelle de développement moteur (échelle Hammersmith Infant neurological examination (HINE), échelle de Denver).



Exemples de contenus d'un programme cible de guidance à proposer

- ➔ Rappeler les principaux modes de fonctionnement des enfants (et leurs étapes de développement) afin de stimuler l'enfant de manière adaptée.
- ➔ Valoriser les compétences de l'enfant et le rôle des parents ;
- ➔ Favoriser les progrès de l'enfant ;
- ➔ Aider les parents et les proches à trouver et utiliser des ressources pertinentes.



CE CHAPITRE CONCERNE LES ENFANTS AYANT REÇU UN DIAGNOSTIC

- de trouble du neurodéveloppement (ex : autisme, troubles dys, TDAH, TDI...¹¹) ou tout autre trouble du neurodéveloppement
- de paralysie cérébrale
- de polyhandicap



Préalables à la mise en œuvre de la guidance

Évaluer :

- Le ou les troubles dans toutes leurs dimensions : troubles sensoriels (ophtalmologiques, neurovisuels, auditifs voire vestibulaires), de l'oralité, du langage, cognitifs, en motricité fine et globale, troubles du comportement.
- Les habiletés adaptatives, conceptuelles, sociales et pratiques (par exemple avec l'échelle de Vineland).



Objectifs de la guidance dans cette période

- Fournir aux parents des outils d'information et de compréhension sur les particularités du développement de leur enfant, les stimulations adaptées, le parcours scolaire, éducatif et rééducatif facilitant la vie quotidienne ;
- Valoriser les compétences des parents ;
- Impliquer les parents et l'enfant dans des programmes d'intervention plus spécifique ciblés sur le TND (dans le cas où l'enfant a plusieurs TND ex: un TSA avec un TDAH) dont le retentissement fonctionnel est le plus important ;
- Transposer l'effet des interventions réalisées avec le professionnel dans le quotidien des familles; augmenter l'efficacité des interventions par une répétition des gestes et des techniques au domicile de l'enfant ;
- Réduire l'impact fonctionnel des troubles (sur le comportement ou les capacités de l'enfant).

11. Trouble du spectre de l'autisme, troubles spécifiques des apprentissages (troubles dys), trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, trouble du développement intellectuel.



Exemples de contenu d'un programme cible de guidance à proposer

- ➔ Proposer, si besoin, des programmes de guidance parentale socle généralistes tels que décrits précédemment dans les deux premiers chapitres ;
- ➔ Proposer, si possible, des programmes d'interventions plus spécifiquement validés scientifiquement, et ciblés sur le TND prédominant de l'enfant ;



Exemples

- Programme PEPS¹²
- Groupe Barkley pour les parents d'un enfant avec un TDAH
- PACT (Pediatric Autism Communication Therapy ou Thérapie de communication) pour les enfants autistes avec ou sans difficulté de communication ;

- ➔ Aider les parents à impliquer leurs proches (grand-parents, amis, famille, éducateurs, aidants) pour stimuler leur enfant de manière adaptée.



12 : «Accompagner les parents d'enfants ayant un TDAH avec le programme PEPS »Édition Dunod 2024, programme Barkley adapté.

COMMENT METTRE EN ŒUVRE UN PROGRAMME DE GUIDANCE ?



Miser sur la formation des professionnels du secteur sanitaire et médico-social

La formation des professionnels en charge des programmes de guidance parentale est une condition essentielle pour garantir une qualité d'intervention conforme aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Les objectifs de la formation destinée aux professionnels sont d'acquérir une meilleure connaissance des troubles et de leur retentissement, et de promouvoir des techniques renforçant les compétences parentales.

Ces techniques sont basées sur : des mises en situation, des outils et des pratiques d'application immédiate ainsi que sur les échanges avec les intervenants et entre parents.



De nombreux organismes proposent des offres de formation variées sous différents formats et à des prix divers, qui nécessitent une vigilance constante de la part de toutes les personnes qui souhaitent se former. Certaines formations ne respectent pas les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé.

Il est recommandé de se former au sein de structures spécialisées respectant les bonnes pratiques et les critères Qualiopi¹³

Diversifier l'offre de guidance sur les territoires

La formation à différents programmes est nécessaire pour diversifier l'offre de guidance. Les PCO coordonnent des réseaux de professionnels et de structures ressources proposant de la guidance et pourront à terme orienter les professionnels qui souhaitent se former.

13. Voir en annexe la liste des centres ressources pour se former et s'informer

EXEMPLES DE PLUSIEURS PROGRAMMES DE GUIDANCE PARENTALE





Ce panorama vise à présenter une description succincte de programmes de guidance parmi les plus connus à ce jour, les mieux validés scientifiquement et les plus pratiqués en France ou en Europe en 2025 .

Il a vocation à évoluer dans le temps, notamment en raison de la publication de nouvelles recommandations élaborées par la Haute Autorité de Santé¹⁴.

Exemples de programmes pour les nourrissons à haut risque de TND avec bon niveau de preuve.

Programmes	Programme IBAIP (Orton et al, 2024) ¹⁵	Programme TOP (Halbmeijer et al, 2023) ¹⁶	Programme d'intervention clinique supporté par le web (Treyvaud et al, 2022) ¹⁷	Triple P bébé
Public cible	Enfants nés prématurés et leurs parents.	Enfants nés grands prématurés et leurs parents.	Parents d'enfants vulnérables sur le plan développemental.	Parents d'enfants de 0 à 1 an, notamment ceux nés prématurément.
Modalités	Intervention à domicile, en présence d'un parent, par un kinésithérapeute ou un psychomotricien formé.	Intervention à domicile, en présence d'un parent, par un professionnel formé.	Intervention à distance, via une plateforme en ligne.	Intervention mixte en groupe et à domicile.
Durée	1 séance par mois pendant 6 à 8 mois.	10 séances proposées systématiquement après la période néonatale.	8 modules structurés, avec 5 à 10 thématiques abordées par séance.	4 séances de groupe de 2 heures et 4 séances individuelles à domicile de 30 minutes.
Contenus	Adaptation de l'environnement sensoriel et postural, facilitation du regroupement et de la position des mains dans la bouche, prise en compte de l'organisation comportementale et des compétences d'autorégulation de l'enfant.	Guidance parentale basée sur les principes du programme TOP visant à soutenir le développement de l'enfant et à renforcer les compétences parentales.	Modules centrés sur l'éducation de l'enfant, son développement global, les interactions parents-enfant et la santé mentale des parents.	Soutien parental axé sur les compétences éducatives précoces, les interactions parent-enfant et le développement du bébé. Bénéfice démontré pour les enfants prématurés (Colditz et al, 2019) ¹⁷⁸

14. Mise en garde : actuellement, certains programmes peuvent être payants sauf lorsqu'ils sont dispensés dans le cadre de structures spécialisées comme les CAMSP, les CMPP, les PCO, les CMP, certains services médicaux spécialisés.

15. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8612699/>

16. [https://www.jpeds.com/articles/S0022-3476\(23\)00136-1/pdf](https://www.jpeds.com/articles/S0022-3476(23)00136-1/pdf)

17. https://www.researchgate.net/publication/341415950_Early_developmental_interventions_for_infants_born_very_preterm_-_what_works

18. https://www.researchgate.net/publication/273702832_Prem_Baby_Triple_P_A_randomised_controlled_trial_of_enhanced_parenting_capacity_to_improve_developmental_outcomes_in_preterm_infants

Les guidances généralistes

Programmes	Programme Triple P	Parent-Child Interaction Therapy (PCIT)	Incredible Years	Programme CST (Caregiver Skills Training)
Public cible	Parents d'enfants et d'adolescents de 0 à 16 ans.	Parents d'enfants de 2 à 7 ans présentant des troubles du comportement et des difficultés de régulation émotionnelle.	Parents d'enfants et d'adolescents de 0 à 12 ans.	Parents d'enfants de 2 à 9 ans avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou des retards de développement.
Modalités	Programme en groupe complété par un accompagnement individuel (présentiel et/ou distantiel : triple P online).	Thérapie interactive en présence du parent et de l'enfant.	Programme en groupe complété par un accompagnement individuel.	Programme combinant des sessions de groupe et des visites à domicile pour un accompagnement global.
Durée	8 séances (5 séances en groupe de 2 heures et 3 séances par téléphone de 20 à 30 minutes par famille).	Nombre de séances variable selon les objectifs atteints (en moyenne 12 à 20 séances hebdomadaires).	12 séances (9 séances en groupe de 2 heures et 3 séances par téléphone de 20 à 30 minutes par famille).	12 séances (9 séances en groupe de 2 à 2,5 heures, hebdomadaires ou bihebdomadaires, et 3 séances individuelles à domicile de 90 minutes chacune).
Contenus	Système intégré et multiniveaux de soutien parental visant à renforcer les compétences parentales, prévenir les troubles du comportement et améliorer le bien-être familial. Le programme combine des interventions universelles et ciblées selon les besoins.	Enseignement de techniques de gestion du comportement et de discipline positive. Le thérapeute observe et guide en temps réel les interactions parent-enfant à l'aide d'un dispositif audio, afin d'améliorer la qualité de la relation et de réduire les comportements problématiques. Le programme combine des interventions universelles et ciblées selon les besoins.	Le programme Incredible Years est conçu pour améliorer les compétences parentales et renforcer les comportements prosociaux des enfants, tout en prévenant les comportements agressifs et problématiques. Il inclut des stratégies de gestion du comportement et de soutien affectif pour renforcer les liens familiaux et favoriser un environnement familial positif.	Le programme CST a pour objectif de renforcer les compétences parentales, améliorer la gestion des comportements de l'enfant et favoriser son développement global. Il vise également à promouvoir le bien-être général de la famille en fournissant des outils concrets pour soutenir le quotidien des parents et des enfants.
Particularités	Modules spécifiques par tranches d'âge (0-1 an, 1-12 ans, 12-16 ans) 5 niveaux d'intensité croissante Prévention maltraitance démontrée (Trevor G et al., 2011) ¹⁹	Approche individualisée et structurée, basée sur l'observation directe et le coaching parental.	Modules spécifiques adaptés à l'âge de l'enfant (0-3 ans, 3-6 ans, 6-12 ans).	Développé par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) en partenariat avec Autism Speaks, et promu en France par l'association Naked Heart France. Combinaison de séances de groupe interactives et d'accompagnement personnalisé à domicile pour répondre aux défis spécifiques de chaque famille.
Liens	https://www.triplep-parentalite.fr/fr-fr/triple-p	https://www.pcit.org/what-is-pcit.html	https://www.incredibleyears.com/	https://www.who.int/teams/mental-health-and-substance-use/treatment-care/who-caregivers-skills-training-for-families-of-children-with-developmental-delays-and-disorders

19. Trevor G et al., 2011 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21831592/> Reichow et al. (2023) : Revue systématique et méta-analyse sur l'efficacité de la formation CST. Lau et al. (2022) : Étude sur l'acceptabilité de la CST via des modalités hybrides. Salomone et al. (2021) : Essai contrôlé randomisé en Italie. Szlamka et al. (2022) : Adaptations contextuelles pour les familles dans des environnements divers.

Les programmes d'interventions spécialisés par TND

Exemples de programmes de guidance parentale dans le trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Programmes	PESDM (Parent Early Start Denver Model)	Programme PACT (Pediatric Autism Communication Therapy)	Programme RUBI (Research Units in Behavioral Intervention)
Public cible	Enfants de 1 à 4 ans avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA).	Parents d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA), Adapté pour les enfants en bas âge jusqu'à 10 ans (source = manuel PACT).	Parents d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) présentant des comportements problématiques.
Modalités	Programme individualisé basé sur le jeu, la communication sociale, et les routines socio-sensorielles, impliquant les parents dans le suivi.	Programme individualisé utilisant le vidéo feedback entre le parent et l'enfant, accompagné par un professionnel.	Programme individualisé basé sur des sessions structurées entre un professionnel et les parents, en présentiel ou à distance.
Durée	Le programme est conçu pour s'adapter aux besoins de chaque enfant, avec des sessions régulières et un suivi continu.	En général, 12 séances sur une période de 6 mois, avec des suivis possibles au-delà.	Environ 11 à 14 séances hebdomadaires de 60 à 90 minutes.
Contenus	Le programme repose sur des interventions éducatives ciblées visant à stimuler la communication sociale, les compétences motrices et le développement socio-sensoriel des enfants. Les parents sont formés aux stratégies utilisées par les professionnels pour mieux accompagner le développement de leur enfant au quotidien.	Le programme vise à améliorer la communication et l'interaction sociale de l'enfant en aidant les parents à repérer les signaux de communication faibles, atypiques ou particuliers, et à y répondre de manière plus adaptée. Le vidéo feedback permet une prise de conscience fine des comportements interactifs de l'enfant et du parent, facilitant l'ajustement des réponses parentales.	Le programme enseigne aux parents des stratégies issues de l'analyse comportementale appliquée (ABA) afin de comprendre, prévenir et gérer les comportements problématiques. Les parents apprennent à renforcer les comportements positifs, à structurer l'environnement de l'enfant et à appliquer des réponses cohérentes aux comportements difficiles.
Particularités	Formation des parents aux techniques professionnelles pour garantir une continuité entre le suivi et le quotidien.	Validation scientifique avec effets durables observés sur la communication sociale.	Adapté aux familles d'enfants avec TSA, y compris avec des niveaux variés de fonctionnement.
Liens	https://www.esdm.co/	https://www.pacttraining.co.uk/	https://www.rubinetwork.org/about-us/

Exemple de programme de guidance parentale dans le trouble du développement intellectuel (TDI)

- ➔ Plusieurs programmes validés de guidance parentale ont été conçus pour accompagner les familles d'enfants ayant un trouble du développement intellectuel (TDI). Adaptations de programmes développés pour d'autres contextes cliniques qui visent à aider les parents à la gestion des troubles du comportement.

Programme	Stepping Stones Triple P (SSTP)
Public cible	Parents d'enfants ayant des besoins particuliers, notamment un trouble du développement intellectuel ou des troubles du développement.
Modalités	Programme en individuel ou en groupe, suivant la structure du Triple P, avec un accompagnement adapté aux besoins spécifiques des familles.
Durée	Variable selon le niveau d'intervention choisi, généralement entre 8 et 10 séances.
Contenus	Le programme vise à développer les compétences de l'enfant et à gérer les comportements problématiques en renforçant la relation parent-enfant. Il repose sur l'enseignement de stratégies éducatives efficaces, adaptées aux enfants avec des besoins particuliers, tout en soutenant activement les parents dans leur rôle.
Particularités	Adaptation spécifique du programme Triple P pour les enfants en situation de handicap ²⁰ . Actuellement en cours de traduction, la version française du programme n'est pas encore disponible. https://www.triplep.net/files/5315/2886/8005/ENG_Stan-dard_Stepping_Stones_Triple_P_LTR.pdf .

Exemples de programmes de guidance parentale dans le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)

Programmes	Programme Barkley	Programme PEPS- Programme d'entraînement parental spécifique (N Franc Dunod, Rahali et al ²¹) :
Public cible	Parents d'enfants avec trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).	Parents d'enfants avec TDAH, avec ou sans troubles oppositionnels ou des conduites associées.
Modalités	Programme en groupe ou en individuel, animé par un professionnel formé.	Programme en ligne intensif, sur deux jours consécutifs, avec possibilité de séances de rappel et de soutien post-programme.
Durée	En général, 8 à 10 séances hebdomadaires d'environ 1h30 à 2h chacune.	2 jours consécutifs en format numérique, complétés éventuellement par des séances de suivi.
Contenus	Ce programme d'entraînement aux habiletés parentales vise à améliorer la compréhension du TDAH chez les parents, à renforcer les relations parent-enfant (et fratrie), et à réduire les comportements inadaptés. Il repose sur des techniques concrètes de gestion du comportement et de renforcement positif, adaptées aux spécificités des enfants avec TDAH.	Le programme vise à réduire ou éliminer les stratégies éducatives négatives (crier, punir, gronder), identifiées comme facteurs de risque majeurs pour le trouble oppositionnel avec provocation, le trouble des conduites, une faible estime de soi, et des tensions familiales. Il s'appuie sur les principes des programmes classiques de développement des habiletés parentales, tout en introduisant des thématiques actuelles comme la gestion du numérique ou de la scolarité.
Particularités	Centré sur la psychoéducation des parents et la mise en pratique de stratégies comportementales. Spécifiquement conçu pour répondre aux défis éducatifs liés au TDAH.	Développé dans un contexte hospitalier (CHU de Montpellier). Format intensif « online », permettant un accès large, y compris hors du cadre hospitalier.
Liens	(https://www.clepsy.fr/programme-d-entrainement-aux-habiletés-parentales-dans-le-tda-h-modele-de-barkley-seances-1-et-2/)	

20. Ruane A, Carr A. Systematic Review and Meta-analysis of Stepping Stones Triple P for Parents of Children with Disabilities. Fam Process. 2019 Mar;58(1):232-246. doi: 10.1111/famp.12352. Epub 2018 Mar 9. PMID: 29520764.

21. <https://shs.cairn.info/accompagner-les-parents-d-enfants-avec-tdah-avec-peps--9782100860883-page-16?lang=fr> (Rahali, M., Fongaro, E., Franc, N., Nesensohn, J., Purper-Ouakil, D., & Kerbage, H. (2024). Expected changes in parenting after an online parent training for ADHD. L'Encéphale, 50(1), 59-67).

Exemple de programme de guidance dans le trouble du développement du langage oral

Programme	Programme Hanen
Public cible	Parents d'enfants ayant un retard d'acquisition du langage, dès le plus jeune âge.
Modalités	Programme en groupe ou en individuel, animé par un orthophoniste formé.
Durée	En général, 8 à 12 séances, incluant des sessions en groupe, des observations vidéo et des rencontres individuelles.
Contenus	Le programme fournit aux parents des conseils pratiques et personnalisés pour stimuler le développement du langage à la maison. Il met l'accent sur la qualité des interactions parent-enfant, encourage une communication adaptée au rythme de l'enfant et propose des stratégies concrètes pour intégrer le langage dans les routines quotidiennes.
Particularités	Adapté à différents profils d'enfants avec retard de langage, y compris ceux avec troubles du développement. Utilisation du vidéo feedback pour aider les parents à affiner leurs pratiques de communication.
Lien	https://hanen.org/home

Exemple de programme avec participation parentale dans le trouble du développement de la coordination

Programme	Le modèle CO-OP ²²
Public cible	Enfants ayant un trouble du développement de la coordination (TDC) et leurs parents.
Modalités	Approche thérapeutique individualisée, avec implication active des parents dans certaines séances.
Durée	En général, 10 à 12 séances hebdomadaires d'environ 1 heure.
Contenus	Le programme repose sur une méthode cognitive qui aide l'enfant à acquérir des compétences fonctionnelles en atteignant des objectifs concrets liés aux activités de la vie quotidienne (s'habiller, écrire, faire du vélo, etc.). Il utilise des stratégies de résolution de problèmes pour permettre à l'enfant de découvrir, planifier, exécuter et vérifier ses actions de manière autonome.
Particularités	Implication des parents pour soutenir la généralisation des apprentissages à la maison.
Lien	https://www.icancoop.org/pages/the-co-op-approach-1

22. Araujo CRS, Cardoso AA, Polatajko HJ, de Castro Magalhães L. Efficacy of the Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) approach with and without parental coaching on activity and participation for children with developmental coordination disorder: A randomized clinical trial. Res Dev Disabil. 2021 Mar;110:103862. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33508735/>

Exemples de programmes de guidance spécifique dans la paralysie cérébrale

Programmes	Programme de guidance sociale Baby Ubuntu	Programme d'intervention rééducative et de guidance parentale spécifique HABIT-ILE (paralysie cérébrale), (Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremities)
Public cible	Parents de jeunes enfants identifiés comme ayant une paralysie cérébrale ou à risque de handicap du développement.	Enfants atteints de paralysie cérébrale unilatérale ou bilatérale, avec participation active des parents.
Modalités	Programme en groupe, animé par des pairs et des professionnels formés, avec un accent mis sur l'inclusion communautaire et le soutien entre familles.	Programme intensif de rééducation motrice, ludique et en présence des parents, généralement en petit groupe.
Durée	En général, 10 à 12 sessions régulières, selon le contexte d'implantation.	Sessions intensives de plusieurs heures par jour pendant 2 à 3 semaines, selon les protocoles.
Contenus	Le programme vise à soutenir les parents dans la compréhension du handicap de leur enfant, à renforcer leur confiance, à promouvoir des pratiques de soins stimulantes et adaptées, et à encourager l'inclusion sociale. Il aborde également des thématiques comme le positionnement, l'alimentation, la communication et le bien-être familial.	La méthode combine des activités motrices intensives, centrées sur l'usage coordonné des bras et des jambes, dans un cadre ludique et stimulant. Elle vise à améliorer l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne ainsi que les capacités motrices globales. Les parents sont impliqués pour favoriser la continuité des apprentissages à la maison.
Particularités	Spécifiquement conçu pour les familles d'enfants avec paralysie cérébrale ou handicap similaire.	Forte implication parentale pour soutenir la généralisation et le maintien des acquis.
Liens	https://www.ubuntu-hub.org/	https://www.leneurogroupe.org/bimanuelle-intensive-habilitile

Exemple de programme de guidance dans les troubles neurovisuels

Programme	Troubles neuro-visuels (TNV)
Public cible	Parents d'enfants présentant des troubles neurovisuels (TNV), repérés grâce aux outils BAJE (3 mois à 4 ans), EVA (4 à 6 ans) et EVA-GE (6 à 12 ans).
Modalités	Guidance parentale proposée en ligne ou en présentiel, par l'Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild et l'association Les Yeux dans la Tête ²² .
Durée	Variable selon les besoins de l'enfant et le type de suivi (en ligne ou en présentiel).
Contenus	Le programme vise à restaurer ou améliorer les compétences visuelles de base (fixation, poursuite), le champ visuel, ainsi que les fonctions visuelles supérieures (attention, reconnaissance, mémoire visuelle), à travers des stimulations visuelles spécifiques et efficaces (ex. : lumières dans la pénombre, stimuli très contrastés).
Particularités	Utilisation d'outils de repérage validés pour adapter les stimulations au profil visuel de chaque enfant. Forte implication des parents dans la mise en oeuvre des exercices et des stimulations visuelles à domicile, au quotidien.
Lien	https://www.vision-et-cognition.com/evaluation/nos-formations/

EN SYNTHÈSE



- **La guidance, une aide indispensable pour les parents** - La mise en place de programmes de guidance parentale dans le domaine des troubles du neurodéveloppement constitue un levier essentiel pour renforcer les compétences des familles, améliorer le bien-être des enfants, et favoriser leur inclusion sociale et scolaire. Ces programmes doivent être adaptés en fonction des besoins spécifiques de chaque famille, qu'il s'agisse de guidance généraliste ou spécialisée, afin d'offrir des réponses personnalisées et efficaces.
- **Des professionnels formés** - Pour garantir leur impact, il est primordial que les professionnels se forment au sein de structures reconnues pour leurs compétences dans les TND, en leur fournissant des programmes de formation conformes aux recommandations de bonnes pratiques. Ces programmes doivent être adaptés tant aux caractéristiques des enfants qu'aux attentes des familles.
- **Des programmes de guidance adaptés** - La diversité des formats proposés, combinant interventions en présentiel, à distance ou en mode hybride, et en individuel et/ou en groupe, est un atout majeur pour élargir l'accessibilité et répondre aux contraintes spécifiques des familles.
- **Un développement extensif** - Le développement coordonné de ces programmes à l'échelle nationale, avec le soutien des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) et des centres spécialisés notamment dans les TND²³, permettra de réduire les inégalités d'accès aux soins et d'améliorer la qualité de vie des enfants et de leurs aidants.



Ce guide se veut un outil évolutif. Il sera régulièrement mis à jour en fonction des avancées scientifiques et des retours d'expérience des professionnels et des familles, afin de répondre de manière toujours plus précise et adaptée aux besoins croissants dans le champ des troubles du neurodéveloppement.

23. Par exemple : Centres d'excellence TND, CRA (centres de ressources autisme), CRTLA (centres régional des troubles du langage et des apprentissages).



Comité de rédaction

Professeur Amaria Baghdadli : pédopsychiatre, CHU, CRA CHU de Montpellier, Centre d'excellence pour les TND

Julie Bali : responsable formation, centre ressources autisme Eure-Seine-Maritime, centre hospitalier psychiatrique Saint-Etienne du Rouvray

Professeur Sylvie Chokron : neuropsychologue, directrice de recherche, CNRS I3N, Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild, Paris

Docteur Nathalie Franc : pédopsychiatre, CHU de Montpellier

Christine Getin : directrice, association Hyper Super France

Docteur Alexandre Hubert : pédopsychiatre, AP-HP, Hôpital Robert Debré, Paris

Geneviève Laurent : présidente de l'ANECAMSP

Garménick Leblanc : responsable cellule médico-sociale, Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM)

Elen Legendre : directrice de Normandie Pédiatrie, Hérouville Saint Clair

Professeur Stéphane Marret : néonatalogiste, neuropédiatre, CHU de Rouen

Docteur Marie-Joëlle Oreve : pédopsychiatre, CH de Versailles

Professeur Diane Purper Ouakil : pédopsychiatre, CHU de Montpellier

Professeur Bernadette Rogé : psychologue, professeur Emérité Université Toulouse Jean Jaurès

Docteur Antoine Rosier : psychiatre, médecin directeur, centre ressources autisme Eure-Seine-Maritime, centre hospitalier psychiatrique Saint-Etienne du Rouvray

Professeur Mario Speranza : pédopsychiatre, université Paris Saclay - Versailles



Coordination

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement



Glossaire/liste des acronymes

PMI : Protection Maternelle et Infantile

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CRA : Centre Ressources Autisme

**CRTDAH : Centre Ressource Troubles Déficit de l'Attention avec ou sans
Hyperactivité**

HDJ : Hôpital de Jour

IME : Institut Médico-Educatif

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile



Pour aller plus loin (liste de ressources non exhaustive)

CENTRES D'EXCELLENCE SPÉCIALISÉS DANS LES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT

CEAND : www.ceand.org

STRASAND : www.strasand.fr

INOVAND & CLEPSY : www.cerveau-enfant.org/institut/equipe et www.clepsy.fr

EXACT : www.exac-t.univ-tours.fr/accueil

IMIND : www.centre-imind.fr

Centre Hospitalier Charles Perrens

AUTRES RESSOURCES

GNCRA : pour trouver un centre ressource autisme qualifié dans ce domaine : www.gncra.fr

ANECAMSP : <https://anecamsp.org/>

Services universitaires de pédopsychiatrie, CAMSP, associations TND ou des « Dys »

Dispositifs régionaux de suivi des nouveau-nés vulnérables :

<https://rpvo.org/suivi-des-enfants-vulnerables/>

En complément de la guidance et pour faciliter les accompagnements, voici des références de ressources sur la communication alternative et augmentée :

CAAPABLES : <https://caapables.fr/ressources/>

HAPPY CAA : <https://happycap-foundation.fr/happycap/>



S'informer sur les guidances spécialisées par domaine d'expertise professionnelle dans le champ des troubles du neurodéveloppement

En orthophonie : www.fno.fr/parents-et-aidants

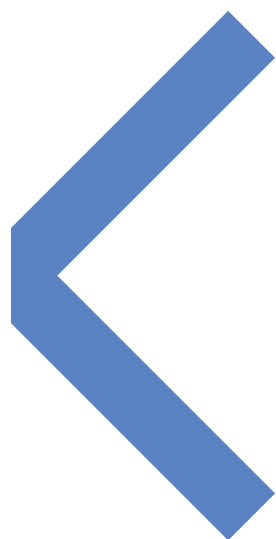
Ergothérapie : www.anfe.fr/ergotherapie-et-prise-en-charge-precocce-des-troubles-du-spectre-autistique-regard-par-le-prisme-de-la-guidance-parentale

En psychomotricité : www.fedepsychomot.com



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*



GUIDANCE PARENTALE DANS LES TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT

#VosDroitsVosChoix

di-tnd@pm.gouv.fr

Édition - Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI.

Maquette : Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement.

Crédits photos : Getty Images / DITND